



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

santé

Question écrite n° 27386

Texte de la question

M. Élie Aboud attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les problèmes liés au développement et au financement de la recherche sur le syndrome de la mort subite du nourrisson en France. En effet, ce phénomène ne retient pas toujours l'attention des médias ou du débat politique. Or, dans ce contexte, six enfants meurent tous les jours précocement dans notre pays. Plus de 2 000 familles de France sont confrontées à cette réalité, chaque année. Afin d'éviter de nombreux drames, la Haute autorité de santé (HAS) a donc recommandé, depuis le mois de juin 2011 (dans le cadre du Plan national « maladies rares » 2010-2014), de faire dépister la maladie du déficit en MCAD qui prédispose à la mort subite du nourrisson. D'après le CHU de Nantes, établissement expert en la matière, il semble d'ailleurs nécessaire de dépister également le syndrome du QT, autre maladie pouvant expliquer ces morts précoces. Au vu de l'ensemble de ces éléments, il lui demande donc de bien vouloir lui préciser ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

La mort subite du nourrisson (MSN) est le décès brutal et inattendu d'un nourrisson de moins d'un an. Les dernières données épidémiologiques disponibles du CépiDc (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'INSERM) attestent de 189 décès en 2011. On ne peut pas y assimiler les décès in utero qui ne relèvent pas de la même définition. Suite à l'avis rendu par la haute autorité de santé (HAS) sur le dépistage néonatal généralisé du déficit en MCAD (medium chain acyl -CoA dehydrogenase), une réflexion a été engagée par le ministère de la santé avec l'ensemble des acteurs concernés. Comme le rapport de la HAS le suggère, la mise en place de ce dépistage nécessite une réflexion approfondie et globale sur l'organisation des dépistages néonataux. Quant au syndrome du QT long (SQTL), anomalie héréditaire sporadique ou familiale prédisposant à la mort subite par fibrillation ventriculaire à tout âge et en particulier chez le nourrisson, de récentes études de biologie moléculaire post mortem réalisées chez des nourrissons ayant fait une mort subite inexplicée (MSIN) ont montré que 10 à 12 % des cas étaient potentiellement liés à un SQTL congénital. Un interrogatoire orienté, associé à un dépistage électro cardiographique des apparentés au 1er degré d'un nourrisson décédé de MSIN, peuvent permettre le dépistage précoce de cette pathologie et la mise en place d'une surveillance et d'un traitement anti-arythmique préventif adaptés. Les enfants décédés de MSN sont pris en charge dans des centres régionaux de référence (CRR) qui, depuis leur mise en place organisée en 1986, réunissent un ensemble de compétences pluridisciplinaires médicales et médico-techniques organisées au sein d'une structure hospitalière ou hospitalo-universitaire. Le centre régional de référence met en place une coordination avec l'ensemble des partenaires impliqués dans cette prise en charge (associations de familles endeuillées, autres centres de référence, professionnels de santé de la petite enfance, SAMU, autorités sanitaires, autorités judiciaires, transporteurs et pompes funèbres, administration).

Données clés

Auteur : [M. Élie Aboud](#)

Circonscription : Hérault (6^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 27386

Rubrique : Enfants

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [28 mai 2013](#), page 5357

Réponse publiée au JO le : [10 mars 2015](#), page 1675