



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Généralisation du dépistage de l'amyotrophie spinale

Question écrite n° 5372

Texte de la question

M. David Taupiac interroge M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur l'urgence de généraliser le dépistage néonatal national (DNN) de l'amyotrophie spinale (SMA), une maladie génétique neurodégénérative rare qui touche environ 100 à 120 nouveau-nés par an en France. Cette pathologie, qui constitue la première cause génétique de mortalité infantile, entraîne une dégénérescence musculaire progressive pouvant conduire au décès en l'absence de prise en charge précoce. Grâce aux avancées thérapeutiques récentes, un diagnostic précoce permet une intervention avant l'apparition des premiers symptômes irréversibles, améliorant considérablement le pronostic des patients. Un simple test sanguin à la naissance, *via* le test de Guthrie, permet d'identifier les enfants atteints et d'initier un traitement adapté au plus tôt. En juillet 2024, la Haute Autorité de santé (HAS) a émis un avis favorable à l'intégration de la SMA dans le programme national de dépistage néonatal, s'appuyant notamment sur les résultats encourageants du projet préfigurateur DEPISMA, lancé en décembre 2022 dans les régions Grand Est et Nouvelle-Aquitaine. Cette expérimentation a démontré la faisabilité et l'efficacité du dépistage à grande échelle. Pourtant, huit mois après cet avis, aucune décision concrète n'a été prise pour étendre ce dépistage à l'ensemble du territoire national. Ce retard a des conséquences dramatiques : chaque mois, environ trois nouveau-nés non diagnostiqués succombent à cette maladie faute d'avoir pu bénéficier d'un traitement à temps. Il est urgent que des mesures soient prises pour éviter ces décès évitables. Aussi, il lui demande quelles actions le Gouvernement entend mettre en œuvre et dans quels délais, pour assurer la généralisation effective du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale en France.

Données clés

Auteur : [M. David Taupiac](#)

Circonscription : Gers (2^e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5372

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [25 mars 2025](#), page 2000