

Site internet : [www.sa-vie.fr](http://www.sa-vie.fr)

Siège : Email : [contact@sa-vie.org](mailto:contact@sa-vie.org)  
Tel : 06 13 57 75 05  
8, impasse Richeux - 44100 Nantes

**Monsieur le Député**  
**Jean-Pierre Fougerat**  
Hôtel de ville de Couëron  
8, place Charles de Gaulle  
44 220 Couëron

Objet : Demande pour des questions à l'Assemblée Nationale pour Madame la Ministre de la Santé

Monsieur le Député,

Nous sommes une association de parents endeuillés d'un enfant décédé de la mort subite et inexpliquée, dont **l'objectif principal est d'aider au développement et au financement de la recherche sur le syndrome de la mort subite du nourrisson.**

Cette association défend non seulement les nourrissons décédés subitement sans explication (communément appelée la mort subite du nourrisson), mais aussi les bébés décédés subitement in-utéro sans explication, au delà de 34 semaines d'aménorrhée (8 mois de grossesse). Toutefois, les maladies originelles de ces décès peuvent être distinctes.

Ce syndrome encore trop méconnu frappe **chaque année en France 400 à 600 bébés majoritairement de moins d'un an et concerne également plus de 1500 bébés in utero.**

Nous avons rencontré la conseillère de la Ministre de la Santé le 12 novembre dernier, où nous avons pu lui exposer l'urgence des travaux à réaliser pour nos bébés et notamment :

- **Faire dépister immédiatement deux maladies qui prédisposent à la mort subite du nourrisson** (Syndrome du QT long et Déficit en MCAD). Ces deux maladies sont connues et pour le déficit en MCAD, la Haute Autorité de Santé recommande le dépistage depuis juillet 2011, mais celui-ci n'est toujours pas mis en application.
- **Faire en sorte que tous les enfants décédés aient des analyses post mortem les plus complètes possibles quel que soit leur lieu de décès en France et que ce décès soit en anténatal ou en postnatal (mise en application des recommandations de la Haute Autorité de Santé). Un simple décret national suffirait pour imposer ces recommandations.** L'objectif étant, non seulement d'aider les parents à essayer de comprendre ce pourquoi leur enfant est décédé, mais aussi de recenser via un observatoire national l'ensemble de ces décès et des résultats, pour ainsi identifier des potentielles pistes de recherche.

A Nantes, où se trouve le siège de l'association, le Dr Levieux, pédiatre aux urgences pédiatriques au CHU de Nantes, et membre d'honneur de l'Association œuvre, non sans difficulté, pour la mise en place **de cet observatoire National**. Il est extrêmement difficile de recueillir l'exhaustivité des décès inexpliqués d'enfants lorsque les protocoles d'accueil des enfants décédés diffèrent selon le lieu de décès, l'âge et la volonté des praticiens. Dans un premier temps, seuls les enfants de 0 à 2 ans pourront être recensés. Les

Site : [www.sa-vie.fr](http://www.sa-vie.fr) Email : [contact@sa-vie.org](mailto:contact@sa-vie.org) Téléphone : 06 13 57 75 05  
Adresse postale : 8, impasse Richeux, 44100 Nantes.

enfants décédés in utero seront recensés dans un second temps, compte tenu de la plus grande complexité et l'hétérogénéité de la prise en charge de ces bébés in-utéro.

- **Faire développer et ouvrir des programmes de recherche, et notamment étendre le centre de prévention de la mort subite des jeunes adultes du CHU de Nantes à l'ensemble de nos bébés.** Ce projet s'ouvre seulement sur le grand ouest, et seulement sur les bébés postnataux, faute d'impulsion nationale.

Aujourd'hui, bien malheureusement, le débat sur les morts in utero est relancé à travers notamment plusieurs décès très médiatisés, et nous nous permettons de vous solliciter car il est vraiment urgent d'agir pour nos enfants aussi.

**Chaque jour 6 enfants décèdent en France de façon inexplicquée** sans que personne ne s'y attarde, alors qu'il y a déjà des actions à conduire dès à présent, sans un coût incommensurable.

La Conseillère de Madame la Ministre de la Santé nous avait alors précisé qu'un plan santé des jeunes allait être instruit cette année en 2013, vous serait-il possible de vous assurer auprès de l'assemblée nationale que nos enfants ne seront pas encore les oubliés, et nous vous serions très reconnaissant de bien vouloir nous aider à impulser une vraie prise de conscience sur ces décès pour lesquels il y a tant à faire ( dépistages, homogénéité des analyses post mortem, prise en charge des décès in utero, développement et ouverture des programmes de recherche...).

Nous vous remercions par avance, de l'aide que vous pourrez nous apporter dans ce terrible chemin qu'est celui du deuil de nos enfants, et surtout nous aider à ce que cela ne se reproduise plus.

Nous restons bien évidemment à votre disposition pour tout complément d'information.

Avec tous nos très sincères remerciements pour votre soutien.

Et avec nos plus respectueuses salutations.

Pour l'association SA VIE.

**Sophie FOUCAT**  
*Présidente Association SA VIE*