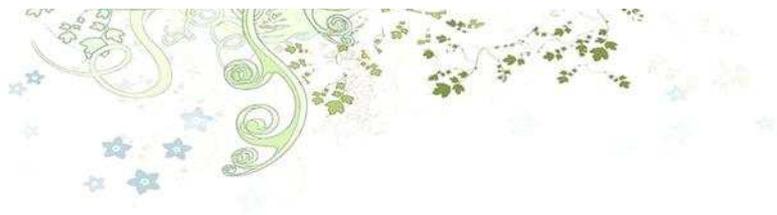


Si ce message ne s'affiche pas correctement, les deux dernières newsletters sont consultables sur le site www.sa-vie.fr/newsletters/.



ASSOCIATION
Sixtine, Abel, ...
POUR LA VIE

ASSOCIATION D'AIDE AU DEVELOPPEMENT ET
AU FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SUR LE
SYNDROME DE LA MORT SUBITE DU NOURRISSON



15 Novembre 2012

NEWSLETTER N°11 - SPECIALE
Rendez-vous MINISTERE de la SANTE



MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

Contexte

Le 12 novembre, l'association SA VIE a rencontré la conseillère de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, Madame Catherine Bismuth, en charge de la Santé publique et de la Sécurité sanitaire.

Étaient donc présentes à ce rendez-vous

- Mme Catherine Bismuth
- Mme Fanny Frédéric
- Mme Aurélie Bréelle
- Mme Sophie Foucat

Au cours et à l'issue de la réunion, l'Association a remis non seulement l'ensemble des documents officiels étayant tous les propos et toutes les demandes, mais aussi un document de synthèse retraçant l'ensemble des points évoqués en séance.

Ce document de synthèse, ainsi que cette newsletter spéciale, seront disponibles en lecture sous [www.sa-vie.fr / Rencontre Ministérielle/](http://www.sa-vie.fr/Rencontre_Ministérielle/).

Plan de Santé des jeunes.

Madame Bismuth est malheureusement très consciente que la France soit parmi les plus mauvais pays d'Europe en matière de décès inexpliqués d'enfants et elle le déplore.

Madame Bismuth a confirmé d'emblée que le Ministère souhaite travailler sur ce sujet si douloureux. « La France doit progresser ».

Madame La Ministre Marisol Touraine a dans ses missions et objectifs de 2013, une loi de Santé publique, avec un Plan Santé des jeunes (pas avant 2eme semestre 2013).

Dans l'objectif de ce Plan de Santé des jeunes, qui intègre d'ores et déjà nos bébés de 0 à 2 ans, le Ministère de la Santé souhaite « remettre à plat » tout ce qui est autour de ces décès inexpliqués (prévention, recherche, prise en charge des familles et de l'enfant, les analyses post-mortem, nombre de victimes...).

Pour compléter leur réflexion, et mieux définir la stratégie à mettre en œuvre, le Ministère de la Santé se rapprochera des autres pays européens, afin de comprendre pourquoi certains pays ont un taux plus faible de décès.

Suite à ce rendez-vous, Madame Bismuth, conçoit aussi que les bébés décédés in utero sans explication pourraient également avoir toute leur place dans cette réflexion.

Par ailleurs Madame Bismuth confirme que La Ministre Marisol Touraine souhaite une implication forte des patients et des associations dans les études du Ministère de la Santé.

L'analyse de l'Association SA VIE du rapport de l'INVS sur les morts inattendues du nourrisson (accessible en lecture sous www.sa-vie.fr/ Rapport Association SA VIE) a été remis à Madame Bismuth, qui semblait très intéressée de le lire.

Plus précisément... Nombre de Victimes

Après une présentation succincte de l'Association, des 2840 soutiens, des 4 Docteurs Référents Membres d'Honneur de l'Association SA VIE, et de ce qu'est réellement la mort subite et inexpliquée pour les parents (cf Document de synthèse), il a été évoqué le sujet du nombre de victimes réel en France.

Un extrait du Cepidc pour les décès de 2010, 2009 et 2008 a été transmis en séance à Madame Bismuth.

Force est de constater que le nombre de décès inexpliqués d'enfants (de 0 à 4 ans) entre l'année 2008 et 2010 ne cesse d'augmenter passant ainsi de 513 enfants identifiés « Etats morbides mal définis », en 2008 à 570 enfants décédés en 2010 sans explication « Etats morbides mal définis ».

En 2010, 17% des décès d'enfants de 0 à 1 an restent inexpliqués.

Des informations complémentaires sont disponibles sur le site www.sa-vie.fr/ / Nombre de Victimes/

Pour les décès in-utero au-delà de 8 mois de grossesse, seuls les Réseaux Sécurité Naissance recensent ces victimes, et ces décès représentent 1,9 décès pour 1000 naissances, soit 1580 décès par an.

Madame Bismuth partage ce bien malheureux constat et affirme que la France doit s'intéresser à tous les décès inexpliqués, quels que soient leur classification et leur âge.

Plus précisément... Deux Maladies à dépister

Deux maladies prédisposent à la mort subite du nourrisson et l'Association demande à ce qu'elles soient dépistées au plus vite.

Madame Bismuth connaît ces maladies.

Pour le déficit en MCAD, Madame Bismuth va interroger ses équipes afin de comprendre pourquoi le dépistage tarde à être mis en place, et faire le nécessaire pour que le processus soit accéléré.

Pour le **syndrome du QT long**, Madame Bismuth transmet ces informations à ses experts du Ministère pour analyse et affirme que si cette maladie doit être dépistée, elle le sera. **Tous ces éléments seront également évaluer dans le Plan Santé des jeunes.**

D'un point de vue plus général, il convient de **s'intéresser aux dépistages réalisés dans les autres pays européens.** Madame Bismuth partage pleinement cet avis.

Plus précisément... Observatoire national

Dans le rapport de l'Association SA VIE sur l'étude de l'INVS nous avons proposé une **banque nationale des analyses et des résultats pour tous les décès inexplicables d'enfants.** Le croisement de ces décès permettrait d'ouvrir des axes de recherche, et donc de nouveaux programmes.

C'est le sens de cet observatoire national qui est en cours d'étude et d'initialisation. La première réunion de définition du périmètre et des attendus aura lieu le 28 novembre prochain. Le CHU de Nantes sera représenté et fera partie du comité de pilotage.

L'Association a demandé au Ministère de la Santé de soutenir activement ce projet :

- Qu'il soit imposé dans chaque décès inexplicable d'enfant, quelle que soit la classification sur le certificat de décès et quel que soit son âge, y compris les bébés in utero,
- Qu'il soit piloté dans l'intérêt des familles et de la recherche.

Madame Bismuth partage la nécessité de mettre en place cet observatoire de façon ambitieuse, dans l'objectif de réduire le nombre de décès.

Plus précisément... Programme de Recherche Pr Probs / Pr Le Marec à Nantes

Les Professeur Probs et Le Marec, ont inauguré très récemment un centre de prise en charge de la mort subite des jeunes adultes à Nantes (moins de 45 ans) qui est unique en France.

Ils ont mis en œuvre un **séquenceur d'ADN à haut débit qui permet d'analyser les gènes rapidement**. Cela accélère sans nul doute la découverte de gènes responsables des maladies rares.

Pour l'instant ce programme n'est pas ouvert aux bébés, car il faut que ce soit une volonté pédiatrique et ministérielle. D'ores et déjà, les Professeurs Probs et Le Marec se tiennent prêts à étendre leur programme sur nos bébés.

L'Association a donc demandé au Ministère d'étendre dès à présent ce programme sur nos bébés, que tous les décès inexpliqués d'enfants soient donc inclus dans ce programme.

Madame Bismuth confie ce dossier à son responsable de la Recherche Médicale pour analyse.

Plus précisément... Hétérogénéité des analyses post-mortem, demande d'un décret

Dans l'intérêt de l'observatoire national et des familles, il est urgent que tous les enfants décédés sans explication aient les mêmes analyses, quel que soit leur lieu de décès (dans la limite de l'autopsie qui reste soumise à l'autorisation parentale).

L'Association a donc demandé au Ministère de la Santé :

- que **chaque enfant décédé soit orienté dans un centre de référence**, pour que les analyses recommandées par la Haute Autorité de Santé puissent être réalisées.
- que, dans l'attente, pour les enfants décédés orientés vers un Institut Médico Légal (IML), **un décret soit promulgué pour que l'IML travaille en étroite collaboration avec les services de pédiatrie.**
- de réaffirmer **la nécessité de réaliser l'ensemble des examens préconisés par la HAS**, et d'étendre ces recommandations à tous les enfants quel que soit leur âge.
- de **redéfinir les recommandations pour tous les décès fœtaux inexpliqués**, au-delà de 8 mois de grossesse.

Madame Bismuth confirme la nécessité que nos enfants aient tous les mêmes analyses et que la prise en charge des familles soit équivalente sur tout le territoire.

Pour une vraie cohésion entre l'IML et les centres de référence si un décret doit être émis, pour atteindre cette cible, il le sera.

Toutes ces demandes seront analysées également dans le Plan Santé des jeunes.

Concernant les décès in utéro, elle déplore bien malheureusement que les analyses post-mortem et la prise en charge soient minimales ; Cela sera revu également dans le Plan Santé des jeunes.

Plus précisément... Sérotonine

Une étude américaine a démontré que 25% enfants décédés de mort subite du nourrisson présentait un déficit de sérotonine.

L'Association a demandé au Ministère de la Santé de se rapprocher de ces recherches et d'essayer de corroborer ces informations, pour que la France puisse progresser.

Madame Bismuth n'exclue pas cet axe de recherche, et il en sera tenu compte dans les études du Plan Santé des jeunes.

Plus précisément... Dynamiser et centraliser la Recherche

L'Association a demandé au Ministère de la Santé :

- **d'insuffler une vraie dynamique de recherche**, une vraie volonté ministérielle
- de **centraliser l'information sur la recherche** de la mort subite du nourrisson pour que tous, parents et médecins, puissent y accéder.

Madame Bismuth partage pleinement ce besoin, et nous réaffirme que ces deux points seront évalués plus largement dans le Plan Santé des jeunes, avec une volonté ferme de diminuer le nombre de décès inexplicables d'enfants.

Plus précisément... Soutenir les programmes de recherche actuels

L'Association a demandé au Ministère de la Santé de soutenir les programmes de recherche actuels.

Madame Bismuth affirme que ce point sera également étudié dans le plan santé des jeunes.

Conclusion

La réunion s'est conclue par un échange plus personnel avec Madame Bismuth, où il a été soulevé les points essentiels suivants :

- que la **prise en charge des familles est très hétérogène selon les centres de référence**
- De la **très difficile reconnaissance parentale lors des décès in utéro** (non inscription au livret de famille systématique, et l'inscription, uniquement sous l'impulsion des parents, se réalise actuellement au cimetière et non en mairie...).

Madame Bismuth réaffirme la volonté ferme du Ministère de la Santé de réduire les décès inexplicables d'enfants.

Les études liées à la mise en place du Plan Santé des jeunes, et l'analyse de ce qui est déjà réalisé dans les autres pays européens, permettront d'identifier LA stratégie à mettre en œuvre pour la vie de nos enfants.

Nous avons conclu cet entretien par un échange de coordonnées, pour que l'association reste en contact avec le ministère.

Pour tous les enfants décédés et pour tous les enfants à sauver.

Les membres du bureau.