



**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

Tel : 06 13 57 75 05

8, impasse Richeux
44100 Nantes

Email : contact@sa-vie.org

Site internet : www.sa-vie.fr

Nantes, le 11 juin 2012

**Monsieur le Président de la République Française
François Hollande**

Palais de l'Elysée
55, rue du Faubourg Saint Honoré
75008 PARIS

Objet : Demande d'actions immédiates pour sauver nos bébés.

Monsieur le Président de la République Française,

Nous souhaitons porter à votre connaissance un constat bien douloureux, qu'est la mort subite du nourrisson, pour lequel il est urgent d'agir dans les délais les plus courts pour sauver des bébés. Des dépistages peuvent en effet d'ores et déjà être mis en place.

Début avril 2012, nous avons déjà adressé un courrier et ce même rapport à Monsieur Nicolas Sarkozy qui s'était engagé à transférer ce dossier à Madame Nora Berra, pour que toutes actions préventives visant à limiter les décès de nos enfants soient étudiées et mises en place.

Nous espérons que vous serez vigilant à ce que le dossier soit suivi et que cette passation de pouvoir ne fasse pas « oublier » l'urgence de sauver des bébés en France.

Nous comptons sur vous pour que des actions concrètes et immédiates soient réellement mises en oeuvre. Il en va de la vie de nos enfants.

Mort subite du nourrisson : Le PRINCIPE DE PRECAUTION est BAFOUE

Le principe de précaution, tant mis en avant ces dernières années avec véhémence dans beaucoup de domaines, **est inappliqué pour nos enfants**. C'est inacceptable et intolérable.

Deux maladies connues prédisposent à la mort subite du nourrisson et ne sont toujours pas dépistées en France :

- **Déficit en MCAD** : déjà dépistée dans les autres pays européens depuis des années et recommandée par la Haute Autorité de Santé en juillet 2011 : sa mise en place ne fait que trop tarder.
- **Syndrome du QT long** : selon les archives pédiatriques 10 à 12 % des décès subits et inexplicables seraient imputables à ce syndrome.

Coût mineur des 2 dépistages : une prise de sang pour l'un, un électrocardiogramme pour l'autre dans un premier temps. **Prévenir la mort de nos enfants n'a pas de prix, d'autant plus lorsque le prix est dérisoire.**

Vous trouverez plus d'informations sur les références médicales dans le document joint.

Nous ne pouvons pas continuer impunément à fermer les yeux sur ce terrible constat aux conséquences mortelles.

Site : www.sa-vie.fr Email : contact@sa-vie.org Téléphone : 06 13 57 75 05
Adresse postale : 8, impasse Richeux, 44100 Nantes.

Et QUELLE VERITE sur ces décès ? Dynamiser la recherche en France pour espérer sauver des vies.

Suite au rapport de l'INVS émis en mars 2011 sur les morts inattendues du nourrisson, l'association SA VIE a rédigé une autre lecture de ce rapport avec une vision plus objective, plus concrète, au plus près des actions applicables par les parents et force est de constater que les conclusions du rapport de l'INVS sont très discutables.

Si l'objectif est de réellement stopper ces décès, il est urgent de rétablir une certaine vérité sur ces décès et d'activer une vraie dynamique de Recherche en France.

Ce rapport, qui vous est annexé, est envoyé également Madame la Ministre de la Santé et à la presse. **Nous vous invitons à le lire avec attention car il est urgent d'agir. La conclusion vous apporte des axes d'améliorations à mettre en œuvre dès à présent.**

En complément, l'association SA VIE, avec le CHU de Nantes (Dr Picherot – Dr Vrignaud – Dr Le Vieux - Pr Le Marec) souhaite, entre autres, ouvrir les recherches sur la piste génétique.

L'objectif est simple : analyser l'ADN de tous les enfants qui décèdent subitement et sans explication médicale, afin d'identifier des potentiels gènes communs entre eux.

Nous avons besoin de votre appui dans cette démarche. La recherche sur ce syndrome a été trop longtemps sous financée et mise de coté.

Le nombre de victimes : tout dépend de ce dont on parle !

La mort subite du nourrisson est un constat et non pas le nom d'une maladie, un constat d'un enfant apparemment bien portant qui décède subitement sans que les analyses post mortem réalisées n'apportent d'explication au décès. Ces décès ne s'arrêtent donc pas à l'âge d'un an et ne commencent pas qu'à la naissance.

C'est pourquoi l'association SA VIE défend **tous les décès subits et inexpliqués d'enfants**

- au delà de 8 mois de grossesse (**estimation à 1500 par an en France**, source Réseau Sécurité Naissance)
- les nourrissons jusqu'à 2 ans (**plus de 500 enfants par an en France**, source CéPidc « Symptômes et états morbides mal définis »).

L'origine de ces décès peut toutefois être distincte.

Nous espérons recueillir des actions concrètes et rapides sur ce terrible syndrome qui tue nos enfants, sans explication.

Il est urgent de dépister les deux maladies prédisposant à la mort subite du nourrisson et de réactiver une vraie dynamique de recherche.

Nos enfants décédés ne peuvent pas être oubliés de la sorte, agissez pour eux et surtout pour tous les bébés qui sont à sauver.

Monsieur le Président de la République, nous vous remercions vivement de l'attention que vous porterez à nos **requêtes urgentes, à la lecture de ce rapport et espérons très sincèrement que vous agirez rapidement.**

Nous sommes à votre entière disposition pour tout complément d'information, ou pour un rendez-vous.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Président de la République, en l'assurance de nos sincères et respectueuses salutations.

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

Pour l'association SA VIE.

Sophie FOUCAT
Présidente Association SA VIE