



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

Sophie FOUCAT (*Présidente*) : Tel : 06 13 57 75 05

Fabien FOUCAT (*Trésorier*)

8, impasse Richeux
44100 Nantes

contact@sa-vie.org

Site internet : www.sa-vie.fr

Nantes, le 04 Février 2011

Monsieur Le Ministre de la Santé Xavier Bertrand
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Monsieur le Ministre de la Santé Xavier Bertrand,

En mars 2010, l'association SA VIE s'est permis d'alerter le Ministère de la Santé sur la nécessité d'agir très vite pour **nos enfants**, qui malheureusement **continuent de mourir dans notre pays** développé, alors que certains d'entre eux **pourraient déjà être sauvés** par des dépistages simples, et peu coûteux à mettre en œuvre .

La réponse obtenue alors, en juillet, ne tenait absolument pas compte de l'urgence de la situation, aussi nous nous permettons de vous écrire, et nous espérons très sincèrement que vous mesurerez toute la dimension de **notre requête urgente et vitale**. La vie de nos enfants en dépend !

L'association SA VIE, a comme objectif d'aider au développement et au financement de la recherche sur la mort subite du nourrisson. Nous défendons non seulement les nourrissons décédés subitement pour lesquels le diagnostic post-mortem ne permet d'expliquer le décès, appelé communément mort subite du nourrisson, mais aussi les bébés décédés subitement in-utéro sans explication au-delà de 34 semaines d'aménorrhée. Il s'agit dans les deux cas, malheureusement, de décès inexpliqués. La source originelle de ces décès peut toutefois être différente.

Chaque année en France, 400 à 600 enfants, majoritairement de moins d'un an, meurent subitement et sans explication, soit 14 % des décès d'enfants de moins d'un an, et 1500 bébés in utéro : **5 à 6 bébés meurent sans explication par jour en France !**

Si vous nous permettez un bien sinistre et ô combien lugubre parallèle, cela représente 8 airbus qui s'écrasent chaque année sans que nous ayons le moyen d'analyser les boîtes noires, 50 % des décès suite à des accidents de la route...

Nous vous laissons imaginer ce que peut être la souffrance des parents lors du décès de leur enfant, et qui plus est, malgré les nombreuses analyses post-mortem, lorsque aucune explication ne peut leur être apportée.

Alors pour agir dans l'intérêt de nos enfants, plusieurs axes sont à considérer :

- Axe « dépistages immédiats et urgents », sous peine de voir ressurgir dans les médias, dans quelques années, un nouveau scandale... « ces maladies pourtant connues n'étaient pas dépistées en France, cela aurait permis de sauver chaque année des enfants ».
- Axe « implication de la France » dans de vrais programmes de recherche sur ces décès inexplicables.

Dépistages à mettre en œuvre sans plus attendre :

Ils permettraient selon les études de **sauver 20 % des bébés décédés de mort subite du nourrisson. Une des 2 maladies est déjà dépistée dans plusieurs pays européens**, mais malheureusement toujours pas en France.

Ces deux maladies, qui se soignent, sont le syndrome du QT long et le déficit en MCAD et sont confirmées par le Dr Picherot du CHU de Nantes (Chef de service Pédiatrique) et par le Pr Le Marec du CHU de Nantes (Chef de service Cardiologie).

Ces dépistages indolores sont pourtant simples, une échographie cardiaque du bébé, et une prise de sang, déjà faite par ailleurs. **De plus ils sont peu coûteux.**

Au nom de tous les enfants qui décèdent de ces maladies, et qui vont décéder de ces maladies, pourquoi la France ne met-elle pas en place ces dépistages ? quelles en sont les motivations ? Le déficit en MCAD est déjà dépisté dans les pays européens et ce depuis déjà quelques années.

Imaginez simplement que votre propre enfant décède de ces maladies, quelles seraient vos réactions ? N'auriez vous pas envie que cela ne se reproduise plus ?

Alors par avance, nous vous remercions d'agir vite, et de **mettre en place les protocoles idoines de dépistages dans chaque CHU de France, y compris dans les départements et les territoires de l'outre-mer.**

Axe de la recherche :

Force est de constater que la **recherche sur la mort subite du nourrisson en France reste trop anecdotique et locale**, soumise à la seule volonté de quelques chercheurs motivés. C'est notamment le cas pour le CHR de Strasbourg, dont la découverte sur le nerf vague mérite toutefois un approfondissement certain, et un soutien national.

Hormis cette recherche et la recherche clinique du CHU de Saint Etienne qui vont analyser sur 400 bébés la fréquence cardiaque des enfants de 0 à 2 ans, il n'existe pas de recherche fondamentale sur ces décès.

Alors il est vrai, en France, il existait des programmes de recherche nationaux jusque dans les années 2000, et malheureusement ils se sont tous arrêtés, faute de pistes médicales, mais aussi faute de moyen financier réduit considérablement sous la forte influence de la diminution des décès liés à la position ventrale.

Certes, si la position ventrale est un des facteurs favorisant reconnu au même titre que le tabagisme maternel et bien d'autres, cette position n'est certainement pas une cause de décès. Et que dire aussi des décès de bébés déjà mobiles, qui se retournent tout seul dans leur lit, et de bébés de 6 mois, 9 mois, 11 mois et 14 mois... Par ailleurs, il apparaît aujourd'hui que le nombre de décès de bébés sur le ventre soit

équivalent à ceux sur le dos. Alors, il nous semble que le débat sur le couchage des enfants n'est aujourd'hui plus suffisant pour réduire le nombre de victimes de cette terrible maladie.

En ce qui concerne les décès fœtaux inexpliqués, au-delà de 34 semaines d'aménorrhée, pas de prévention, pas de recherche fondamentale, juste un constat, avec quelques analyses post-mortem, « le cœur de votre bébé s'est arrêté » . « Mais encore.. pourquoi le cœur de mon bébé s'est-il arrêté ? »

Il est donc certain, qu'à ce jour, l'origine de ces décès n'est pas identifiée, alors faisons le choix de sauver des bébés en instaurant de vrais programmes de recherche nationaux.

Avec le Pr Le Marec, et le Dr Picherot, nous souhaiterions mettre en place un programme de recherche, visant à analyser l'ADN de tous les enfants qui décèdent subitement et pour lesquels il n'y a pas d'explication médicale au décès.

La piste génétique, n'a jusqu'alors pas du tout été explorée, et depuis quelques années, il est constaté malheureusement que les gènes sont intimement liés aux maladies. Les progrès de l'informatique et de la médecine permettraient à moindre coût d'analyser l'ADN de ces enfants, et ainsi peut-être de découvrir des gènes communs.

Face à ce nombre élevé de décès par an, il est impensable de ne rien faire. Cette piste génétique mérite que l'on s'y intéresse, et nous souhaiterions avoir votre soutien moral et financier.

Par ailleurs, les chercheurs américains ont découvert en février 2010, que le déficit de Sérotonine est impliqué dans 26 % des décès de mort subite du nourrisson. La France doit se rapprocher de ces chercheurs afin de mieux comprendre cette maladie, d'analyser cette thèse, d'entamer des dépistages ou des tests... ou tout simplement de compléter les autopsies en analysant cette maladie sur nos bébés décédés.

Monsieur Xavier Bertrand, vous êtes père de famille et nous en appelons à votre cœur de papa.

Nous vous en supplions, **ne laissez pas nos bébés mourir en toute inactivité, nos enfants décédés méritent que l'on s'y intéresse. Agissons vite pour que ces décès ne se reproduisent plus.** Chaque année, des familles entières sont plongées dans ce désespoir, qu'est la mort de leur enfant, et ce sans espoir de guérison.

Enfin, nous **déplorons l'absence** :

- De **centralisation et de coordination des programmes de recherche** au niveau national sur la mort subite et inexpliquée, et ce même auprès de l'INSERM.
- De **recensement national des décès fœtaux inexpliqués**. Notre estimation est issue des éléments des réseaux Naissance de plusieurs régions. Il est constaté 1.9 décès fœtaux inexpliqués pour 1000 naissances.
- De **recensement par la CEPIDC des décès fœtaux inexpliqués et de morts subites et inexpliquées dans les Départements et des Territoires de l'outre-mer.**

L'association SA VIE, créée en mars 2010, compte à ce jour plus de 1400 adhérents. Cela vous prouve ainsi la détermination et la motivation des familles endeuillées et du milieu médical.

En résumé, nous vous sollicitons donc pour :

- **Généraliser le dépistage du syndrome du QT long dès cette année sur tous les bébés nés et à naître, grâce à un ECG,**
- **Généraliser le dépistage du MCAD dès cette année sur tous les bébés nés et à naître, grâce à une prise de sang,**
- **Investir dans la recherche de ce syndrome,** et notamment pour commencer la recherche génétique,
- **Poursuivre la recherche sur le nerf vague,** pour la confirmer, et avoir un médicament sans effets secondaires sérieux,
- **S'intéresser rapidement aux décès de mort inexpliquée in-utéro,**
- Se rapprocher des recherches américaines afin de **vérifier la piste Sérotonine,**
- Avoir un **droit à l'information** pour les parents endeuillés, les professionnels de la santé **sur les protocoles de recherche en cours : centraliser l'information,**
- **Proposer aux parents endeuillés** (pour ceux qui le souhaitent), en fonction des nouvelles avancées sur ce syndrome et dans la mesure du possible, de **réaliser des tests complémentaires pour identifier la nature du décès** de leur enfant. Mettre des mots sur la nature et le motif du décès de son enfant permet de **déculpabiliser** les parents, et aide dans le **processus de deuil et de reconstruction,**

Monsieur le Ministre, nous vous remercions vivement de l'attention que vous porterez à nos **requêtes urgentes et espérons très sincèrement que vous agirez en conséquence.**

Nous restons, avec le Docteur Picherot, à votre entière disposition pour tout complément d'information, et sommes disponibles pour vous rencontrer.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Ministre, 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.