

Sophie et Fabien FOUCAT
8, impasse Richeux
44100 Nantes
Tel : 06 13 57 75 05

Nantes, le 22 Mars 2010

Pour Association SA VIE.
contact@sa-vie.org
www.sa-vie.fr

Monsieur le Président de la République Française.
Palais de l'Elysée
55, rue du faubourg Saint-Honoré
75008 Paris

Copie à Madame la Ministre de la Santé, Madame Bachelot-Narquin

Monsieur le Président de la République Française,

Depuis le décès de notre fille de la mort subite et inexplicable du nourrisson à l'âge de 4 mois et demi en juillet 2009, nous nous sommes très fortement intéressés à l'état de la recherche en France et à l'étranger sur ce syndrome.

A cette fin, nous avons consulté plusieurs chefs de service Pédiatrie, et de Cardiologie, sollicité 2 fois l'INSERM (qui n'a pas jugé bon de nous répondre), consulté l'association Naître et Vivre. **Aucun d'eux n'avait connaissance de programme de recherche dédié** sur ce syndrome en France. Les programmes de recherche avaient, semble-t-il, pour la plupart été suspendus dans les années 2000, avec pour motif principal une baisse significative des décès suite aux campagnes de préventions initiées dans les années 1990.

Ainsi, pour essayer de **dynamiser la recherche sur ce syndrome, et surtout parce qu'il y a d'ores et déjà des dépistages qui permettraient de sauver des enfants**, nous avons créé, avec d'autres parents endeuillés, tout début 2010, **l'association SA VIE** dont le principal objectif est d'aider au développement et au financement des programmes de recherche sur la mort subite du nourrisson et in-utero.

Dernièrement, le 3 mars 2010, le Professeur Bousquet et son équipe, de l'université de Strasbourg, communiquaient, au travers des médias, sur la découverte d'une piste impliquée dans la mort subite du nourrisson : **la suractivité du nerf vague.**

Certains communiqués laissaient entendre que cette découverte pouvait résoudre presque la totalité des morts subites du nourrisson, ce qui **reste à corroborer.**

Il faut bien garder en mémoire que sous ce syndrome sont recensés **tous les enfants pour lesquels le diagnostic médical post-mortem ne permet pas de déceler la source originelle des décès.** Ce syndrome peut donc être d'origine génétique, cardiaque, neurologique, ...

La lecture médiatique est parfois éloignée de la lecture scientifique. Cette piste mérite d'être confirmée, car à ce jour elle n'a été testée que sur un petit nombre de victimes, avec semble-t-il, un médicament pouvant avoir des effets secondaires sérieux.

Nous souhaitons donc que **cette recherche soit suivie et soutenue au niveau national**, pour que les chercheurs poursuivent leurs travaux, et que l'on puisse aboutir à un dépistage de cette maladie, tout en recherchant le médicament approprié à nos bébés (avec le moins d'effets secondaires possibles).

Toutefois, cette découverte française ne doit pas occulter **les autres syndromes actuellement identifiés qui ne sont toujours pas dépistés à ce jour, et les pistes de recherches potentielles non explorées.**

Deux autres maladies, 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), **pourraient également expliquer 20 % des morts subites du nourrisson**, mais le **dépistage** généralisé de ces maladies n'est malheureusement **toujours pas d'actualité**.

Ces **dépistages** sont pourtant **simples**, une échographie cardiaque du bébé, et une prise de sang. Il faut également qu'elles soient dépistées rapidement. **C'est urgent.**

Il s'agit du **syndrome du QT long et du déficit en MCAD**, dont vous trouverez une explication synthétique ci-après.

Le syndrome du QT LONG qui se prévient et se guérit :

Le syndrome du QT long est une maladie sporadique et héréditaire, qui **associé** à un **trouble du rythme cardiaque, prédispose à la mort subite.**

La **forme précoce** de cette maladie, reste malheureusement peu dépistée et sous-estimée chez les nourrissons. Les études réalisées sur ce syndrome démontrent qu'il serait **responsable d'environ 10 % des morts subites et inexplicables.**

Un dépistage généralisé de ce syndrome sur l'ensemble des bébés nés ou à naître est à considérer prioritairement, dans la mesure où les procédés de dépistage sont connus, éprouvés, simples, et peu coûteux : un simple électrocardiogramme suivi - si celui-ci révèle une des huit formes du syndrome du QT long - d'une recherche d'ADN.

Ainsi les bébés à risque seraient très vite identifiés et soignés en prévention par un **traitement anti-arythmique.**

Le Déficit en MCAD qui se prévient et se guérit :

La MCAD (acyl-CoA-déshydrogénase des acides gras à chaîne moyenne) est un enzyme clef dans l'oxydation des acides gras. Les enfants ayant une carence en MCAD ne présentent aucun risque, s'ils mangent régulièrement.

Ce déficit est parfaitement compatible avec une vie normale lorsque l'on est au courant de son existence chez un enfant. Malheureusement, environ **50% des patients décèdent lors de leur premier épisode de révélation de la maladie** si le déficit n'est pas décelé auparavant.

Ce n'est qu'après un jeûne prolongé, par exemple lors d'une infection, qu'ils peuvent développer une hypoglycémie, pouvant entraîner le décès.

Il est ainsi estimé qu'**une mort subite sur 20** est le fait d'une carence en MCAD.

Le dépistage par tandem MS/MS en réalisant un profil des acylcarnitines est **réalisé dans la majorité des pays d'Europe et hors Europe.** En **France**, un **travail national** est entamé pour généraliser ce dépistage. La mise en oeuvre est estimée **dans quelques années**, au vue des problématiques françaises rencontrées (organisation, analyse, financement des outils d'analyse...).

La mise en oeuvre de **ce dépistage est** pourtant **simple** : une simple analyse sanguine permettrait l'identification de cette carence.

Ainsi, une fois celle-ci connue, il suffirait **d'éviter les périodes de jeûne dangereuses** et d'en prévenir les conséquences dramatiques par de simples mesures diététiques, comme des repas fréquents pendant toute la durée de la maladie **ou par administration de glucides et de carnitine** en cas d'infection.

Nous vous sollicitons donc pour que **l'ensemble des Directions qui sont sous votre responsabilité** (DGS, HAS, Ministère de la Santé, CHU..) **soit les plus réactives possibles dans la mise en œuvre de ces deux dépistages. C'EST URGENT.** Chaque année 400 à 600 enfants décèdent du syndrome de la mort subite du nourrisson, c'est inacceptable, et ce sans compter les morts subites in-utéro, et les enfants au delà d'un an (malheureusement ce syndrome peut frapper nos enfants jusqu'à l'âge de 2 ans).

Les décès par mort subite du nourrisson représentent 14% des décès de l'ensemble des décès des enfants de moins d'un an. Il est urgent d'agir et vite, la vie de nos enfants en dépend. Nous ne pouvons pas attendre. **Ces dépistages doivent être priorités.**

N'oublions pas non plus la **grande avancée** (février 2010) de la recherche américaine sur le **déficit de Sérotonine**, qui selon l'étude **expliquerait 26 % des décès.**

Cette piste est à prioriser par vos services. A notre avis la **France doit se rapprocher des chercheurs américains** afin de mieux comprendre cette maladie, de corroborer leurs analyses, d'entamer des dépistages ou des tests... ou tout simplement compléter les autopsies en analysant cette maladie sur nos bébés décédés.

Par ailleurs, **CONTINUONS à investir dans LA RECHERCHE** et notamment dans la recherche **génétique**, pour détecter au niveau national les potentiels gènes communs à ces enfants décédés. **Pourquoi ne pas engager d'ores et déjà une complétude de l'autopsie, et recenser les informations génétiques (ADN complet) de ces enfants décédés in-utéro et en post-natal.**

Ces gènes ainsi identifiés, permettront peut-être de mettre en évidence d'autres maladies.

Une chose est sûre, tant que des bébés in-utéro et nourrissons décèdent sans raison, il faut se mobiliser et continuer la recherche.

Enfin, nous déplorons **l'absence de centralisation** des recherches en cours, et donc le **manque d'information important pour les parents endeuillés et pour les professionnels de la Santé.**

Depuis plus de huit mois, nous recherchons activement auprès de Responsable de pédiatrie, de Professeurs de médecine, de l'INSERM... et jusqu'à cette découverte du nerf vague, aucun d'eux n'avait connaissance de ce protocole de recherche - l'INSERM ne nous ayant jamais répondu. **Savoir qu'il existe des recherches sur le syndrome du décès de votre enfant constitue en effet une étape essentielle dans le processus de deuil.**

En conclusion, **Monsieur le Président, seul vous, pouvez nous aider en insufflant une politique dynamique et réactive sur le syndrome de la mort subite du nourrisson.**

Soyons réactifs. Nous, parents endeuillés de l'association SA VIE, sommes prêts à vous aider s'il le faut, il ne faut plus que cela se reproduise.

La perte de son enfant est dramatique, et il serait déplorable de ne pas mettre en œuvre les protocoles de prévention aujourd'hui identifiés pour sauver nos bébés. **La perte d'un enfant est un drame qui plonge chaque année de nombreuses familles dans un désarroi et une douleur indicible.** Cette douleur est encore décuplée lorsque l'on sait que certaines de ces victimes pourraient encore vivre, si les protocoles de prévention aujourd'hui identifiés étaient mis en œuvre.

Nous vous sollicitons donc pour :

- **Généraliser le dépistage du syndrome du QT long dès cette année sur tous les bébés nés et à naître,**
- **Généraliser le dépistage du MCAD dès cette année sur tous les bébés nés et à naître,**
- **Prioriser la recherche sur le nerf vague,** pour la confirmer, et avoir un médicament sans effets secondaires sérieux,
- Se rapprocher des chercheurs américains afin de **vérifier la piste Sérotonine,**
- **S'intéresser rapidement aux décès de mort inexpliquée in-utéro,**
- **Investir dans la recherche de ce syndrome,** et notamment pour commencer la recherche génétique,
- Avoir un **droit à l'information** pour les parents endeuillés, les professionnels de la santé **sur les protocoles de recherche en cours,** donc **centralisation des informations,**
- **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,**

A ce jour, **plus de 560 personnes soutiennent le projet de l'association SA VIE,** et ce depuis l'ouverture du site le 03 mars 2010.

Monsieur le Président, nous vous remercions vivement de l'attention que vous porterez à nos requêtes et espérons très sincèrement que vous abonderez dans notre sens.

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

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

Sophie et Fabien FOUCAT
Pour association SA VIE.