

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

18 octobre 2019

PLFSS POUR 2020 - (N° 2296)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

**AMENDEMENT**

N° 1353

présenté par  
M. Touraine

-----

**ARTICLE ADDITIONNEL****APRÈS L'ARTICLE 40, insérer l'article suivant:**

Dans un délai de douze mois à compter de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport portant sur le financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose, qui comprend notamment une évaluation de leurs besoins de financement. Ce rapport fait également des propositions pour améliorer la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose dans ces centres, en particulier en termes de ressources humaines et financières supplémentaires.

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

La mucoviscidose est une maladie génétique rare affectant gravement les voies respiratoires et digestives, et pour laquelle il n'existe aucun traitement permettant d'en guérir. Les recherches ont cependant établi différentes stratégies de traitement des malades afin de ralentir la progression de la maladie et ses conséquences sur l'organisme, tout en améliorant leur qualité de vie. Ces stratégies reposent sur l'intervention pluridisciplinaire (médecins spécialistes, infirmiers de coordination, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens...), la mise en place de traitements symptomatiques et l'émergence de médicaments innovants. En 2001, la France a constitué des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) dans des hôpitaux, au sein desquels une équipe pluridisciplinaire de soignants est censée prendre en charge les patients. Il existe actuellement 42 CRCM sur le territoire. Des études internationales ont en outre permis de définir des standards de soins, lesquels fixent notamment le nombre de professionnels de santé nécessaires au regard de la file active de chaque centre.

Toutefois, il semble que ces centres ne soient pas en mesure d'assurer pleinement leurs missions, en particulier parce que le nombre de professionnels en fonction ne correspond qu'à la moitié des besoins et de ce que les standards européens ont fixé. Aussi, des associations sont aujourd'hui

obligées de pallier à l'insuffisance de financement des centres en finançant sur leurs fonds des postes. Cette situation obère la capacité des associations à financer et soutenir la recherche, mais également fait perdre une chance aux malades de disposer d'un suivi médical adapté à leurs besoins.

Les moyens financiers des CRCM proviennent pour partie d'un financement MIG pour la mucoviscidose. Le montant annuel du financement MIG s'élève à environ 19 millions d'euros, ventilé par région. Les ARS répartissent ensuite cette enveloppe régionale entre chaque structure gestionnaire de CRCM selon une clé de répartition définie par la DGOS. Il revient à la structure gestionnaire du CRCM d'affecter les moyens nécessaires au fonctionnement du CRCM. Il ressort que la totalité des crédits provenant des MIG ne sont pas toujours affectés aux CRCM par la direction des hôpitaux, ce qui pose des difficultés supplémentaires.

Cet amendement propose que le Gouvernement remette au Parlement un rapport d'évaluation du financement de ces CRCM, compte tenu du déficit de financement constaté et des besoins humains rencontrés pour correspondre aux standards européens. Il devra faire des propositions pour améliorer la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose, en particulier en termes de ressources humaines.