



N° 2690

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

TREIZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2010.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

*visant à sensibiliser l'opinion à la **lutte contre la drépanocytose**,*

présentée par Mesdames et Messieurs

Joëlle CECCALDI-RAYNAUD, Edwige ANTIER, Patrick BEAUDOUIN, Jacques Alain BÉNISTI, Véronique BESSE, Claude BODIN, Loïc BOUVARD, Jean-François CHOSSY, Jean-Yves COUSIN, Marianne DUBOIS, Jean-Pierre DECOOL, Gilles D'ETTORE, Jean-Michel FERRAND, Maxime GREMETZ, Arlette GROSSKOST, Michel HERBILLON, Françoise HOSTALIER, Olivier JARDÉ, Patrick LABAUNE, Michel LEJEUNE, Gérard LORGEUX, Lionnel LUCA, Franck MARLIN, Christian MÉNARD, Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Bernard PERRUT, Jean-Marc ROUBAUD, Françoise de SALVADOR, Daniel SPAGNOU, Alain SUGUENOT, Jean-Claude MATHIS, Jean-Charles TAUGOURDEAU,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

La drépanocytose est une maladie génétique grave, héréditaire, touchant les globules rouges. Avec près de 50 millions de personnes atteintes, elle est la maladie génétique la plus répandue au monde.

Chaque année en Afrique, 300 000 enfants naissent atteints par cette pathologie, tandis que la moitié d'entre eux n'atteindra pas l'âge de 5 ans.

Cette maladie génétique, transmise par les deux parents, est une conséquence du paludisme et se trouve donc naturellement répandue dans les régions où sévit encore la malaria.

Car c'est la résistance interne des organismes humains au paludisme qui a créé ce gène porteur de la drépanocytose.

Ses principaux symptômes sont l'anémie (pâleur, fatigue), des crises douloureuses violentes, surtout osseuses, qui peuvent être fréquentes et souvent provoquées par la fièvre, le froid, la déshydratation ou des efforts, et une sensibilité accrue à certaines infections.

En plus de son taux de mortalité élevé, l'évolution de la maladie est émaillée de complications multiples mettant en jeu, à tout moment, la vie du malade. La drépanocytose est donc aussi pourvoyeuse de séquelles invalidantes (voire de lésions d'organes vitaux), incompatibles avec une croissance de l'enfant, une scolarité ou une vie socioprofessionnelle normale.

Depuis ces dernières années, sous l'impulsion de l'Organisation internationale de lutte contre la drépanocytose, cette maladie a été reconnue comme priorité de santé publique par l'Union Africaine (juillet 2005), l'UNESCO (octobre 2005), l'Organisation Mondiale de la Santé (mai 2006) puis l'Organisation des Nations Unies (décembre 2008).

Pour autant, malgré cela, la drépanocytose demeure une maladie orpheline des plus méconnues, à la fois des gouvernements, du grand public, mais aussi des professionnels de santé.

À cause de la méconnaissance de cette maladie, les patients drépanocytaires et leurs familles sont, depuis des dizaines d'années, confrontés à une profonde incompréhension.

La France n'est pas épargnée puisque la drépanocytose y est la première maladie génétique : on dénombre 11 000 malades dans l'hexagone, 2 000 en Martinique et 1 500 en Guadeloupe. 7 000 enfants en sont atteints et 350 naissent chaque année avec cette maladie, principalement en Île-de-France et dans les Antilles. 130 000 à 150 000 personnes sont porteuses du gène anormal et peuvent transmettre la drépanocytose à leur descendance.

Toutefois, il n'y a pas de fatalité : la drépanocytose est accessible à une prévention primaire, notamment par l'information et la sensibilisation des populations, ainsi que par le conseil génétique. Quant aux sujets malades, ils doivent bénéficier d'une prise en charge précoce, idéalement à la naissance, et d'un suivi à vie pour pouvoir mener une existence quotidienne proche de la normale. Cette prise en charge nécessite, pour être efficace, un financement permanent, des infrastructures appropriées, un personnel médical et paramédical spécifiquement formé.

Actuellement, dans la plupart des pays du sud, et notamment en Afrique, en Europe du Sud, au Moyen-Orient et en Asie, où la maladie est la plus fréquente, la prise en charge, assez onéreuse, est essentiellement supportée par les patients et leurs familles, alors que les conditions de vie des populations le leur permettent rarement.

Dans les pays développés, il manque des moyens pour améliorer le suivi d'une population de malades sans cesse croissante.

À l'instar de toutes les maladies génétiques, un traitement radical de la drépanocytose n'est pas encore disponible. Cependant, l'espoir est permis compte tenu de l'évolution de la recherche en la matière. Celle-ci doit être soutenue, d'autant plus que la drépanocytose est un modèle de maladie génétique dont les résultats tirés de la recherche pourraient s'appliquer à d'autres maladies.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Article unique

- ① L'Assemblée nationale,
- ② Vu l'article 34-1 de la Constitution,
- ③ Vu l'article 136 du Règlement,
- ④ Vu le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 qui consacre le principe constitutionnel suivant : « *La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé [...]* » ;
- ⑤ Vu la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, et notamment son article 25 qui énonce que « *toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour [...] les soins médicaux [...]. La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales* » ;
- ⑥ Vu la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne du 7 décembre 2000, telle qu'adaptée le 12 décembre 2007 et entrée en vigueur le 1^{er} décembre 2009, et notamment son article 35, qui stipule que « *toute personne a le droit d'accéder à la prévention en matière de santé et de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales. Un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union* » ;
- ⑦ Considérant que la drépanocytose est la première maladie génétique au monde et plus particulièrement en France ;
- ⑧ Réaffirmant le principe suivant lequel aucune maladie orpheline ne doit être laissée pour compte par la recherche médicale ;
- ⑨ Prenant acte que l'année 2010 commémore le centième anniversaire de la découverte scientifique de la drépanocytose ;
- ⑩ Propose au Premier ministre d'attribuer le label « Grande cause nationale » à la lutte contre la drépanocytose.