



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 34550

Texte de la question

M. Jean-Luc Reitzer attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur la mucoviscidose. Plus de deux cents enfants naissent chaque année atteints de cette maladie génétique grave, la plus fréquente en France. Depuis 1982, quelques régions ont engagé un dépistage néonatal de la mucoviscidose. Il lui demande si le Gouvernement envisage d'engager une politique de généralisation du dépistage de cette maladie ainsi que des mesures d'accompagnement nécessaires.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est une des maladies génétiques les plus fréquentes chez l'enfant dont le pronostic reste grave. Si cette maladie bénéficie de nouvelles thérapeutiques qui améliorent l'état de santé des patients, il n'existe pas de traitement curatif. Actuellement, en France, un programme de dépistage néonatal a été mis en place pour certaines affections bénéficiant d'une thérapeutique nutritionnelle ou médicamenteuse permettant d'éviter le décès ou le handicap. Ce programme mené par l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) est financé par la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS). Ces affections (phénylcétonurie, hypothyroïdies, hyperplasie congénitale des surrénales) répondent aux critères internationaux de dépistage systématique, notamment : méthodologie simple et fiable de diagnostic, possibilités thérapeutiques, avantage coût-bénéfice du dépistage, continuité du programme. Pour le cas de la mucoviscidose, même si les possibilités thérapeutiques sont modestes, les expériences dans certaines régions françaises et au niveau international ont montré le bénéfice d'un dépistage néonatal précoce pour la qualité de vie des patients. C'est pourquoi les services du ministère travaillent actuellement avec la CNAMTS et l'AFDPHE sur la faisabilité d'inclure le dépistage de la mucoviscidose au programme actuel national. Toutefois, il existe des difficultés qu'il convient de régler au préalable. Il convient d'harmoniser précisément, pour tous les laboratoires régionaux qui testeront les nouveau-nés, les protocoles techniques de dépistage et de prévoir la prise en charge des enfants ayant un test positif, soit 1 % des nouveau-nés : parmi eux se trouvent des enfants malades, mais aussi beaucoup d'enfants sains (faux positifs du test) ; ce qui, le temps d'effectuer les contrôles qui permettront d'éliminer le diagnostic, représente une situation inquiétante pour les familles. Ce dépistage impose que la formation des praticiens et l'information des familles soient soigneusement préparées. Le dépistage de la mucoviscidose n'apportera des bénéfices que dans des conditions d'organisation nationale et régionale qu'il convient d'élaborer soigneusement avec tous les partenaires, en particulier les associations de personnes malades.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Luc Reitzer](#)

Circonscription : Haut-Rhin (3^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 34550

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : santé et handicapés

Date(s) clé(e)s

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 1er mai 2000

Question publiée le : 13 septembre 1999, page 5338

Réponse publiée le : 8 mai 2000, page 2906