



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 56082

Texte de la question

M. André Thien Ah Koon souhaite attirer l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur l'avancée des recherches médicales concernant la mucoviscidose. La mucoviscidose est l'une des maladies génétiques les plus répandues. Rien qu'à la Réunion, elle concerne plus d'une centaine d'enfants. Les statistiques indiquent qu'il y a un cas de mucoviscidose pour 1 600 naissances à la Réunion. Cette maladie, particulièrement lourde à supporter, provoque des souffrances nuit et jour. Pour ces enfants, le simple fait de respirer est pénible et ils sont en permanence en train de chercher leur souffle en raison des mucosités qui obstruent leur système respiratoire. L'appareil digestif est également touché dans cette maladie génétique qui oblige les jeunes malades à prendre une quarantaine de cachets par jour. A l'heure actuelle, aucun remède ne permet de guérir de la mucoviscidose. Les traitements s'appuient surtout sur la kinésithérapie respiratoire qui est parfois dure à supporter. En conséquence, il la remercie de bien vouloir lui indiquer l'ensemble des actions qu'elle a menées ou qu'elle envisage de mener pour lutter contre cette terrible maladie.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est la maladie héréditaire la plus fréquente de l'enfant ; sa fréquence est évaluée à un cas pour 3 500 naissances. Elle reste une maladie grave malgré les progrès thérapeutiques, pour laquelle il n'existe malheureusement pas de prévention. Le diagnostic prénatal est largement proposé dans les familles ayant déjà un enfant atteint et dont le risque, pour une future grossesse, est bien évalué. Techniquement facilement réalisable, le dépistage néonatal de la mucoviscidose est un moyen efficace et fiable de repérer précocement la quasi-totalité des enfants atteints. Les expériences françaises et internationales ont montré l'existence d'un bénéfice en termes de qualité de vie et de réduction de la morbidité pour les patients, à condition toutefois que les enfants soient pris en charge dans des centres spécialisés disposant des moyens humains et matériels adéquats. Cette prise en charge comporte un suivi régulier dans de tels centres, une prise en charge nutritionnelle spécialisée et une prise en charge infectieuse, à la fois en matière de surveillance bactériologique de l'expectoration et de cures antibiotiques. La direction générale de la santé a demandé à l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé d'inscrire à son programme de travail 2001 une conférence de consensus sur la prise en charge précoce des enfants dépistés en période néonatale et atteints de mucoviscidose. Par ailleurs, en coordination avec la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, un groupe de travail composé d'experts de la prise en charge de la mucoviscidose de l'enfant et du jeune adulte se réunit depuis février 2001 pour définir précisément ce que doit être l'organisation de l'offre de soins régionale pour la prise en charge de la mucoviscidose, et en particulier les conditions d'équipement et de fonctionnement des centres spécialisés. Ces recommandations seront diffusées sous forme d'une circulaire. En accord avec la direction générale de la santé, la caisse nationale de l'assurance maladie a inscrit au budget 2001 du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information en santé (FNPEIS) le financement du dépistage néonatal de la mucoviscidose avec une montée en charge progressive sur trois ans, et au moins 200 000 tests la première année. Le dépistage sera mis en place progressivement, en commençant par des régions volontaires, qui rempliront les critères d'organisation.

Données clés

Auteur : [M. André Thien Ah Koon](#)

Circonscription : Réunion (3^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56082

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 décembre 2000, page 7296

Réponse publiée le : 2 juillet 2001, page 3872