ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 68216

Texte de la question

M. Christian Estrosi attire l'atention de M. le ministre délégué à la santé sur le programme de dépistage de la mucoviscidose en France. En effet, le dépistage néonatal systématique de la mucoviscidose devait être mis en place en janvier 2001. Puis en septembre 2001... Pour l'heure, seules deux régions en bénéficient : la Bretagne et la Normandie. Or, selon un article paru dans la revue Impact médecin, les spécialistes français « déplorent ces retards successifs. Ce dépistage précoce doit en effet permettre d'améliorer substantiellement la prise en charge des malades. Il permettra notamment d'abaisser l'âge moyen du diagnostic, augmentant ainsi l'espérance de vie des enfants ». Il lui demande de bien vouloir lui indiquer la date à laquelle il entend mettre en oeuvre de façon effective ce dépistage néonatal systématique.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est la maladie héréditaire la plus fréquente de l'enfant ; sa fréquence est évaluée à 1 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. Le protocole de dépistage retenu est un dépistage en deux temps sur un même prélèvement, réalisé sur une goutte de sang obtenue par micro-ponction au talon et recueillie sur un papier buvard. Un dosage de trypsine immunoréactive (TIR) est initialement réalisé, suivi, chez les enfants présentant un taux élevé de TIR, d'une recherche sur le même prélèvement, par biologie moléculaire, des principales mutations du gène de la mucoviscidose. 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. Un groupe de travail composé d'experts de la prise en charge de la mucoviscidose de l'enfant et du jeune adulte s'est réuni avec la direction générale de la santé et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins 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 appelés centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM). Ces recommandations ont été diffusées sous forme d'une circulaire en date du 22 octobre 2001. L'organisation régionale du dépistage repose sur l'identification régionale d'un ou plusieurs CRCM, d'un laboratiore régional pour le dosage de la TIR et d'un laboratoire régional ou interrégional de biologie moléculaire. Une fois ces différents partenaires identifiés, la CNAM passera convention avec l'association régionale de prévention et dépistage des handicaps de l'enfant et le dépistage néonatal de la mucoviscidose pourra commencer dans la région.

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/11/questions/QANR5L11QE68216

Données clés

Auteur : M. Christian Estrosi
Circonscription : Alpes-Maritimes (5e circonscription) - Rassemblement pour la République
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 68216
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 29 octobre 2001, page 6164
Réponse publiée le : 11 février 2002, page 772