



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 44452

### Texte de la question

La mucoviscidose frappe dans notre pays près de 6 000 personnes. Face à cette terrible maladie, la généralisation du dépistage néonatal et la mise en oeuvre des centres de ressources et de compétences mucoviscidose (CRCM) sont considérées comme des avancées importantes. Mais alors que la circulaire du 22 octobre 2001 définit ce qu'est un CRCM et quels sont ses rôles, que l'État s'est engagé à financer ces centres à hauteur de 4,57 millions d'euros sur trois ans (2002, 2003, 2004), il semble que le versement prévu en 2004 n'aurait toujours pas eu lieu. Cette situation est d'autant plus dommageable qu'à l'allongement de l'espérance de vie correspond une hausse du nombre de patients adultes et certains CRCM sont déjà en état de saturation. A cette question s'ajoutent celles liées à la transplantation : la pénurie de greffon pulmonaire est toujours importante et, en moyenne, un patient sur trois décède sur liste d'attente ; aujourd'hui encore, des centres transplantateurs refusent des greffons par manque de ressources tant humaines que matérielles. Cette situation est inacceptable : tous les centres rencontrent des difficultés, ce qui signifie des pertes de chances pour les malades, conduisant à des décès prématurés. M. Daniel Paul rappelle donc à M. le ministre de la santé et de la protection sociale la nécessité de respecter les engagements pris à l'égard des CRCM en permettant une bonne répartition de l'offre de soins sur tout le territoire. Il lui demande les moyens qu'il compte mettre en oeuvre pour renforcer les centres transplantateurs dans leurs missions.

### Texte de la réponse

L'amélioration de l'accès aux soins des patients atteints de maladies rares est réaffirmée comme une priorité de santé publique. Depuis deux ans, des crédits spécifiques ont été mobilisés dans le cadre de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) afin de développer des centres de compétence ou de référence pour la prise en charge de la mucoviscidose ou de la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Des financements nationaux fléchés ont été prévus en 2002 et 2003 pour la prise en charge de ces deux maladies rares. Ces crédits ont été intégrés dans les dotations régionales des dépenses hospitalières et ont permis aux agences régionales de l'hospitalisation d'assurer notamment le financement des services hospitaliers reconnus comme centres de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM). Ainsi l'arrêté du 4 juin 2004 portant désignation des CRCM fixe leur nombre à 49 ; les moyens financiers dont ils ont bénéficié en 2003 ont permis le financement en postes supplémentaires de personnel pour près de 4,7 millions d'euros. La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique traduit à nouveau cette priorité pour les maladies rares par la mise en place d'un plan stratégique national pour améliorer leur prise en charge. L'appel à projets lancé par la circulaire du 27 mai 2004 est accompagné d'une enveloppe de 10 millions d'euros pour le financement des moyens en personnel des services hospitaliers qui seront reconnus comme centre de référence labellisé. S'agissant de la prise en charge de l'activité de greffes en 2003, une dotation spécifique de 3,9 millions d'euros a permis de renforcer les moyens des établissements de santé pour assurer un meilleur accès à la greffe. Depuis 2001, 29 postes de médecins et 71 postes d'infirmiers ont été créés afin d'améliorer la coordination du prélèvement. De plus, 40 techniciens d'études cliniques supplémentaires ont été recrutés afin de soutenir la recherche et le suivi en matière de greffes. Toutes ces mesures sont destinées à la poursuite des programmes

de greffes et de prélèvement en cours.

## Données clés

**Auteur :** [M. Daniel Paul](#)

**Circonscription :** Seine-Maritime (8<sup>e</sup> circonscription) - Député-e-s Communistes et Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 44452

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Date de signalement :** Question signalée au Gouvernement le 16 novembre 2004

**Question publiée le :** 27 juillet 2004, page 5663

**Réponse publiée le :** 23 novembre 2004, page 9283