



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

drépanocytose

Question écrite n° 84831

Texte de la question

M. René-Paul Victoria appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur le traitement de la drépanocytose en France. En effet, cette maladie génétique héréditaire est devenue la maladie génétique la plus fréquente en France et une des moins bien connue, que ce soit du grand public ou du corps médical. Or, cette maladie entraîne une forte mortalité infantile et pourtant seuls 46 % des nouveau-nés sont dépistés alors que le dépistage est censé être systématique chez tous les nouveau-nés, comme cela est déjà le cas dans la ville de Marseille. Le dépistage systématique permettrait une prise en charge précoce de la maladie et une amélioration du pronostic et de la qualité de vie des malades grâce à des mesures de prévention, de surveillance et à l'éducation des patients. Aussi, il lui demande si une cartographie de la maladie en France a été faite, si la sensibilisation et l'information des professionnels de santé a été mise en place, comme cela était prévu, et si le Gouvernement entend rendre systématique et obligatoire un dépistage postnatal, qui n'est aujourd'hui effectué qu'à la demande des parents, et un dépistage prénuptial.

Texte de la réponse

La drépanocytose, compte tenu de ses enjeux de santé publique, fait l'objet d'un programme de dépistage néonatal, mis en place en 2001 et financé par l'assurance maladie. La drépanocytose affectant préférentiellement les personnes originaires des pays d'Afrique, d'Asie, du Moyen-Orient, d'Amérique centrale et du Sud, le dépistage vise à couvrir l'ensemble des populations à risque afin de s'adapter à l'épidémiologie de la maladie. Il est donc systématique chez tous les nouveau-nés des départements d'outre-mer et ciblé chez les enfants nés en métropole en fonction de l'origine géographique des parents. En 2004, 225 474 enfants sur 817 000 ont été ciblés par le dépistage, soit 100 % des enfants vivant outre-mer et 24 % des enfants vivant en France métropolitaine. 298 nouveau-nés ont été reconnus atteints d'un syndrome drépanocytaire majeur dont 221 en France métropolitaine et 77 dans les DOM-TOM. Grâce à ce dépistage, les zones géographiques de forte incidence sont actuellement connues et concernent les DOM-TOM (1/670 naissances), l'Île-de-France (1/1 308 naissances), le taux d'incidence national de la maladie s'élevant à 1/3 897 naissances. Ce dépistage est associé à une organisation des soins permettant de proposer une prise en charge précoce et adaptée améliorant le pronostic et la qualité de vie des malades. Des recommandations professionnelles ont été élaborées, sous l'égide de la Haute Autorité de santé, en 2005, pour la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent atteints de drépanocytose. Pour les familles à risque de drépanocytose, repérées à l'occasion du dépistage néonatal, un conseil génétique est proposé. Afin d'améliorer la coordination des soins, une carte d'urgence et d'information « drépanocytose », destinée aux malades et aux professionnels de santé, a été élaborée, sous l'égide de la direction générale de la santé, par un groupe de spécialistes de la maladie et de représentants des patients et diffusée aux malades en 2005. Dans le cadre de la procédure d'appel d'offres prévue dans le plan national « maladies rares 2005-2008 » et afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des malades, un « centre de référence de drépanocytose » a été labellisé, en 2004, en Île-de-France, et regroupe plusieurs structures hospitalières pour adultes et pour enfants (centre de référence d'Île-de-France coordonné par les professeurs Galactéros et Girot). D'autres centres de traitement peuvent, s'ils le souhaitent,

faire acte de candidature dans le cadre de cette procédure lors des appels d'offres 2006 et 2007.

Données clés

Auteur : [M. René-Paul Victoria](#)

Circonscription : Réunion (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 84831

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 7 février 2006, page 1177

Réponse publiée le : 23 mai 2006, page 5540