ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 53311

Texte de la question

Mme Muriel Marland-Militello appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la drépanocytose. Cette maladie héréditaire altère de manière grave l'hémoglobine, protéine assurant le transport de l'oxygène dans le sang. Première maladie génétique en France et probablement dans le monde, cette maladie « rare » affecterait plus de 15000 personnes. Encore trop méconnue du grand public, la drépanocytose affecte énormément l'espérance de vie et a un retentissement majeur sur la vie des malades, surtout en raison des douleurs intenses, répétées et imprévisibles. Aussi aimerait-elle savoir quelles actions elle entend mener sur le court et le long terme pour permettre le meilleur accompagnement des drépanocytaires et pour lutter contre cette maladie.

Texte de la réponse

La drépanocytose, maladie génétique de l'hémoglobine très fréquente dans les populations d'origine africaine subsaharienne, se caractérise par des formes majeures (qui se traduisent par une anémie sévère, des infections graves et des crises vaso-occlusives douloureuses) et des formes mineures (les plus fréquentes) où les patients n'ont qu'exceptionnellement des manifestations cliniques. La France s'est dotée d'un dépistage néonatal de la drépanocytose, mis en place progressivement depuis 1985 dans les départements d'outre-mer (DOM), et dans les groupes à risque en métropole depuis 1995. Actuellement le nombre de syndromes drépanocytaires majeurs dépistés à la naissance est supérieur à 300 par an. La drépanocytose a été ciblée spécifiquement dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, dont elle constituait l'objectif 88. L'Institut de veille sanitaire (INVS) a évalué en 2008 le nombre de patients atteints de syndrome drépanocytaire majeur à un peu plus de 7 000. À l'échelle de la France, la drépanocytose est donc par définition une maladie rare (moins de 30 000 patients), et les patients résident essentiellement en Île-de-France et dans les DOM. En tant que maladie rare, la drépanocytose a également été prise en compte par le premier plan national Maladies rares (2005-2008). Dans ce cadre, deux centres de référence multisites et quatorze centres de compétence ont été labellisés. Des recommandations pour la pratique clinique ont été publiées en 2005 par la Haute Autorité de santé (HAS), et une carte de soins et d'informations mise à la disposition des patients par la direction générale de la santé (DGS) depuis 2005, mise à jour en 2006. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, grâce au soutien apporté par la DGS à la base de données Orphanet, au service de téléphonie « Maladies rares info-service » et aux associations de patients, notamment l'APID (Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose). La recherche a été soutenue par un financement à hauteur d'environ 2 millions d'euros pour dix projets de recherche, dont quatre aux Antilles. L'évaluation du premier plan Maladies rares remise le 7 mai 2009 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) montre que ce plan a donné des résultats très positifs pour quelques-uns de ses axes les plus importants : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. Conformément à l'annonce du Président de la République le 10 octobre 2008, un deuxième plan prendra effet en 2010. La ministre chargée de la santé a annoncé plusieurs mesures nouvelles pour la drépanocytose à l'occasion d'un déplacement en juillet 2009 en Martinique, avec la mise en place d'un réseau de télémédecine aux Antilles-Guyane, une extension du dépistage néonatal en

métropole, la labellisation de nouveaux centres de compétence en Île-de-France et la création d'une base de données spécifique, qui seront réalisées dans le cadre du deuxième plan Maladies rares.

Données clés

Auteur : Mme Muriel Marland-Militello
Circonscription : Alpes-Maritimes (2e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 53311
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé et sports
Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 23 juin 2009, page 6074
Réponse publiée le : 6 octobre 2009, page 9501