



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 56327

Texte de la question

M. Pierre Morel-A-L'Huissier attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la mucoviscidose. Il lui demande de bien vouloir lui indiquer le nombre de personnes souffrant de cette maladie génétique en France ainsi que l'état de la recherche médicale, vingt ans après l'identification des gènes de cette maladie.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est une maladie rare qui affecte environ 6 000 personnes en France ; elle est plus fréquente dans la population bretonne. Toutefois, le dépistage est réalisé systématiquement chez tous les nouveau-nés en métropole depuis 2002 et le sera bientôt dans tous les départements d'outre-mer. Le registre français de la mucoviscidose, qui a succédé à l'Observatoire national de la mucoviscidose recense tous les patients porteurs de la maladie ; il a été labellisé en 2008 par le Comité national des registres - Maladies rares, piloté par l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Cette maladie grave nécessite une prise en charge pluridisciplinaire qui est actuellement mobilisée dans les centres de ressources et de compétence de mucoviscidose (CRCM), mis en place par la circulaire DHOS/DGS 2001 n° 502 du 22 octobre 2001. Dans le cadre du premier plan national maladies rares 2005-2008, deux centres nationaux de référence de mucoviscidose ont été labellisés, en complément de ce dispositif de soins, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur la maladie. La mucoviscidose fait partie des affections de longue durée donnant droit à exonération du ticket modérateur. Sous l'égide de la Haute Autorité de santé et en lien avec les associations de patients, les centres de référence ont élaboré en 2006 un protocole national de diagnostic et soins qui précise la liste des actes et prestations permettant d'améliorer la qualité des soins et la prise en charge financière des soins liés à la maladie. Une carte personnelle de soins et d'information pour les patients atteints de mucoviscidose a été élaborée par la direction générale de la santé en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients, afin d'améliorer les soins, notamment en situation d'urgence. Elle est proposée à tous les malades, depuis le mois d'août 2006, par l'intermédiaire des professionnels de santé spécialistes de la mucoviscidose. Afin d'améliorer l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, le ministère chargé de la santé soutient la base de données Orphanet et la téléphonie de santé Maladies rares info service, chargées de dispenser des informations sur les maladies rares, les traitements, les lieux de prise en charge, les recherches en cours. Dans le cadre du plan, un effort particulier a été fait afin de promouvoir la recherche médicale avec le financement du Groupement d'intérêt scientifique (Gis) institut des maladies rares et la mise en place d'un appel d'offres pour des projets de recherche clinique (PHRC) ayant pour thème les maladies rares. Un soutien a été apporté par le ministère chargé de la santé à l'association Vaincre la mucoviscidose pour les « Virades de l'Espoir 2008-2009 ».

Données clés

Auteur : [M. Pierre Morel-A-L'Huissier](#)

Circonscription : Lozère (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56327

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 28 juillet 2009, page 7380

Réponse publiée le : 6 octobre 2009, page 9511