



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 71727

Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'évolution des traitements de l'hémophilie. Il est en effet important de pouvoir tracer des perspectives quant à la prévention, au diagnostic mais aussi aux complications que cette pathologie peut présenter. Il lui demande quelles mesures le Gouvernement envisage de prendre à cet effet afin de pouvoir sensibiliser un large public aux réalités d'une maladie de sang peu connue et difficile à appréhender.

Texte de la réponse

L'hémophilie A sévère est une maladie rare, mais néanmoins connue depuis longtemps. La base nationale de données, le réseau France Coag, créée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) à la fin des années 1980 à la demande du ministère chargé de la santé, et gérée par l'Institut de veille sanitaire (InVS) depuis 2004, recense actuellement plus de 4 000 patients atteints d'hémophilie A, dont 40 % atteints d'une forme sévère. Elle collige les principaux événements de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients. Une biothèque nationale est gérée par le biobanque de Picardie. L'hémophilie sévère est reconnue comme une affection sévère et prise en charge comme telle par la sécurité sociale au titre des affections de longue durée. Dans le premier plan national maladies rares 2005-2008, un centre de référence de l'hémophilie a été labellisé en 2006. Il est coordonné par le centre hospitalier universitaire (CHU) de Lyon et regroupe cinq autres CHU. En 2008, sept centres de compétence ont été désignés, dont un à Strasbourg. Une carte d'urgence et de soins a été élaborée en 2006 par la direction générale de la santé en collaboration avec l'Association française des hémophiles (AFH). Elle est distribuée par l'AFH, et peut être consultée en ligne sur le site du ministère chargé de la santé. La Haute Autorité de santé a publié en 2007 un document intitulé « Hémophilies et affections constitutionnelles de l'hémostase graves : liste des actes et prestations-affection de longue durée » qu'elle a actualisé en 2009. Une étude sur la qualité de vie des hémophiles enfants et adultes, soutenue par l'AFH, a été menée par le département de santé publique du CHU de Nancy en collaboration avec l'InVS. L'hémophilie est également prise en compte dans le plan national pour la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques 2007-2011. Comme l'avait annoncé le Président de la République le 10 octobre 2008, un nouveau plan maladies rares est en cours de finalisation pour une mise en oeuvre en 2010, qui prévoit d'ores et déjà de renforcer : le diagnostic, les soins et la prise en charge médicale et sociale des malades ; le recueil de données ; la recherche ; les médicaments spécifiques ; la prise en charge financière ; la formation, l'information et le soutien aux actions associatives ; la coopération européenne et internationale. Il est notamment prévu de développer la formation et l'information sur ces maladies.

Données clés

Auteur : [M. André Schneider](#)

Circonscription : Bas-Rhin (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 71727

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 16 février 2010, page 1614

Réponse publiée le : 5 octobre 2010, page 10973