



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 1414

Texte de la question

SEMAINE DE SENSIBILISATION À LA DRÉPANOCYTOSE

M. le président. La parole est à M. Éric Raoult, pour le groupe de l'Union pour un mouvement populaire.

M. Éric Raoult. Monsieur le président, ma question, à laquelle je souhaite associer tous mes collègues d'outre-mer et de banlieue, ainsi que de nombreux députés de tous les groupes, s'adresse à Mme la ministre de la santé et porte sur le dossier urgent de la drépanocytose.

Taylor a dix-sept ans, il est atteint de cette maladie. Quand il en parle, il dit : " C'est comme si j'avais un tsunami dans le sang, comme si on me cassait les os avec un marteau. "

Cette maladie n'est pas comme les autres, c'est ce qu'ont réaffirmé samedi dernier au Zénith plus de 5 000 personnes, à l'ouverture du premier Drépaction, qui va durer du 13 au 19 juin, autour du délégué interministériel pour l'égalité des chances des Français d'outre-mer.

La drépanocytose est une maladie génétique dite rare qui atteint dans le pays plus de 15 000 malades, principalement localisés en Île-de-France et dans les territoires d'outre-mer. Les études de dépistage néonatal confirment sa propagation, en particulier au sein des publics originaires d'outre-mer ou de pays africains et du Maghreb. Cette maladie a d'ailleurs pu être définie comme " l'anémie des banlieues ", car elle atteint souvent une population défavorisée qui rencontre des difficultés pour se soigner. Le public du Zénith a été très sensible aux témoignages des malades, car ce sont les plus précaires qui attendent et les plus exclus qui espèrent. La drépanocytose n'a pas encore bénéficié de la même attention que d'autres maladies génétiques. Il faudrait notamment renforcer le dépistage, la capacité à prendre en charge les malades et les équipes médicales. Mon département de Seine-Saint-Denis pourrait devenir pilote sur ce dossier, et je remercie mes collègues des groupes socialiste et communiste qui ont répondu favorablement à mon initiative auprès du président du conseil général.

Je sais, madame la ministre, que vous portez une attention toute particulière à ce dossier. Que comptez-vous entreprendre pour rassurer les malades ? (*Applaudissements sur de nombreux bancs de tous les groupes.*)

M. le président. La parole est à Mme Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la santé et des sports.

Mme Roselyne Bachelot-Narquin, *ministre de la santé et des sports*. Monsieur le député, on classe la drépanocytose parmi les maladies rares en oubliant souvent que c'est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. Elle frappe en effet 7 000 de nos compatriotes enfants et 4 000 adultes. C'est une maladie très douloureuse, avec des épisodes terribles de douleurs articulaires et des crises d'anémie particulièrement pernicieuses et dramatiques, qui frappe surtout nos compatriotes d'outre-mer, en particulier les enfants. Le Président de la République a demandé au Gouvernement de se mobiliser. Avec mon collègue Yves Jégo, secrétaire d'État à l'outre-mer, et le délégué interministériel à l'égalité des chances pour l'outre-mer, Patrick Karam, nous avons lancé cette semaine de sensibilisation à la drépanocytose, qui s'est ouverte par un concert caritatif au Zénith et se terminera le 19 juin avec la journée mondiale de la drépanocytose.

Des actions ont déjà été entreprises dans le cadre du premier plan " Maladies rares ", mais nous voulons aller beaucoup plus loin en suivant plusieurs axes : un protocole national de diagnostic et de soins va être élaboré par la Haute autorité de santé ; de nouveaux centres de compétence vont être labellisés ; je vais lancer un réseau de télémedecine important outre-mer ; je veux aussi doter le centre de référence Antilles-Guyane, qui est en quelque sorte le centre pilote, d'équipements nouveaux - en particulier, pour diagnostiquer les atteintes à la

microcirculation cérébrale, une échographie intracrânienne, deux appareils à érythraphérèse pour permettre la transfusion, thérapeutique particulièrement adaptée à la crise drépanocytaire - ; enfin, un programme d'éducation thérapeutique sera mis au point. J'ai demandé à l'AGEPS, l'Agence générale des équipements et des produits de santé, de proposer des dosages particulièrement adaptés à la pédiatrie pour l'hydroxyurée, d'étudier de nouvelles méthodes de dépistage et - pourquoi pas ? - d'envisager un dépistage systématique. *(Applaudissements sur les bancs du groupe UMP.)*

Données clés

Auteur : [M. Éric Raoult](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (12^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 1414

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 17 juin 2009

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 17 juin 2009