



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 29880

## Texte de la question

M. Ary Chalus interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les moyens supplémentaires qu'elle pourrait mettre à disposition du centre caribéen de la drépanocytose Guy-Merault. La drépanocytose, première maladie génétique du monde, très invalidante, fréquente mais pourtant très méconnue, quatrième maladie reconnue comme priorité de santé publique par l'OMS, l'UNESCO et l'ONU, touche près de 300 000 de malades, dont 11 000 à 15 000 sont dénombrés en France parmi lesquels 9 000 enfants. En Guadeloupe, 1 500 personnes porteuses du trait drépanocytaire sont recensées et 40 000 sont porteurs d'une hémoglobine impliquée dans la drépanocytose. Sur 100 personnes, onze portent le gène. Sa prévalence dans notre archipel a été l'occasion pour différentes équipes de chercheurs guadeloupéens du centre caribéen de la drépanocytose Guy-Merault, en lien avec l'INSERM et de divers centres de recherches de référence, de mettre en place un système très efficace de dépistage néo-natal et un suivi des drépanocytaires. Leur qualité de vie s'est améliorée du fait d'une prise en charge plus appropriée de la pathologie des patients, d'où une réduction de la mortalité. L'espérance de vie est passée pour certains, de 40 à 60 ans. Aujourd'hui, la population est mieux informée sur l'importance de la pathologie, les familles voire les artistes s'investissent pleinement dans cette nécessaire sensibilisation. Les excellents résultats obtenus, non sans mal, dans la prévention et la lutte contre la maladie par le centre caribéen de la drépanocytose Guy-Merault ont été possibles, grâce à l'abnégation des chercheurs et aux financements dont il a pu bénéficier du conseil général, de la caisse générale de sécurité sociale de la Guadeloupe, de l'État dans le cadre du plan national de santé pour la prise en charge des maladies rares et du plan Santé outre-mer. Le centre caribéen de la drépanocytose Guy-Merault a été intégré au centre hospitalier universitaire (CHU) de la Guadeloupe comme un de ses services rattachés. Cependant, sur le plan médical et social, les besoins générés par la prise en charge globale, précoce et optimale, des enfants et des adultes demeurent importants. Notamment pour la prévention, le dépistage néonatal, l'information de la population et des professionnels de la santé, le dépistage et l'information des transmetteurs. En dépit du contexte contraint de réduction des dépenses de santé, il convient de soutenir la lutte entamée par le centre de sorte qu'il puisse continuer de mener à bien sa mission de dépistage et de prise en charge de cette pathologie qui demeure une priorité de santé publique en Guadeloupe. Par ailleurs, à l'instar des départements français d'Amérique, la maladie est endémique dans les pays avoisinants. À cet effet, un réseau caribéen de chercheurs de la drépanocytose, le Carest, vient d'être créé en vue d'une plus grande efficacité ; par une mutualisation des moyens comme des connaissances et une coopération régionale et professionnelle, entre praticiens des territoires de la Caraïbe. L'expertise du centre caribéen de la drépanocytose Guy-Merault en fait un des acteurs obligés de cet exaltant projet. Il demande quels sont les moyens supplémentaires qu'elle pourrait dégager, afin de l'accompagner dans l'accomplissement de cet indispensable exercice de service public qu'il est appelé à assumer.

## Texte de la réponse

Le premier plan national maladies rares 2005-2008 a permis d'améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladie rare, grâce à la mise en place de 131 centres de référence maladies

rare labellisés. Le dispositif a été complété par l'identification de 500 centres de compétences rattachés aux centres de référence et offrant un appui pour la prise en charge de proximité. L'objectif principal du plan national maladies rares 2011-2014 est d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients atteints de maladies rares, comme la drépanocytose et d'améliorer l'état de connaissance de ces maladies. Pour cette maladie touchant particulièrement les populations d'origine africaine et en particulier originaires des Antilles, le plan national maladies rares 2011-2014 s'inscrit en lien avec le plan « santé outre-mer » (juillet 2009), au terme duquel des moyens nouveaux de diagnostic et des moyens humains ont été octroyés entre mai 2010 et avril 2011, au profit notamment du centre de référence Antilles-Guyane, avec des appareils d'échographies intracrâniennes et des appareils à érythraphérèse et, au profit également de la Guadeloupe et de la Martinique, avec du temps médical et paramédical complémentaire. Pour améliorer la structuration et la visibilité de l'action des centres de référence maladies rares dont les centres de référence de la drépanocytose, le plan national 2011-2014 prévoit la constitution de filières de santé maladies rares, la simplification de l'évaluation des centres de référence, la mise en place de rapports d'activité. A terme, il s'agit de corréliser la mission d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation (MERRI) au regard du service rendu par la structure et ainsi envisager un meilleur ciblage des financements. Par ailleurs, l'accès aux soins sera facilité dans les départements et territoires d'outre mer notamment en développant un dispositif de télémédecine adapté. Celui-ci s'appuiera sur un système de visioconférence à visée médicale, en particulier en Antilles-Guyane, ce qui permettra de prendre en charge les patients souffrant d'un problème complexe et de pallier l'éloignement des centres de référence et compétences. Enfin, l'accent sera mis sur l'éducation thérapeutique, pour permettre aux patients d'être acteurs de leurs soins et de la prise en charge.

## Données clés

**Auteur :** [M. Ary Chalus](#)

**Circonscription :** Guadeloupe (3<sup>e</sup> circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 29880

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [18 juin 2013](#), page 6272

**Réponse publiée au JO le :** [17 juin 2014](#), page 4901