



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Manque de personnel pour soigner les malades de la mucoviscidose

Question écrite n° 23273

Texte de la question

Mme Virginie Duby-Muller interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le manque de personnel pour soigner les malades de la mucoviscidose. La mucoviscidose est une maladie rare et génétique qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. Les patients sont toujours dans l'obligation d'un suivi continu. Ses symptômes invalidants et les complications infectieuses et fonctionnelles qui en découlent impactent l'espérance de vie des patients. En France, 200 enfants naissent chaque année avec la mucoviscidose, soit en moyenne 1 sur 4 500 nouveau-nés. 2 millions de Français sont porteurs sains du gène responsable et peuvent le transmettre sans le savoir à leurs enfants. En 2019, 7 500 patients sont atteints de la mucoviscidose. L'*European cystic fibrosis society* (ECFS) a formulé plusieurs préconisations concernant la prise en charge des patients, aujourd'hui considérées comme les standards de soins pour la mucoviscidose en France (via notamment une note interministérielle de 2018). L'ECFS recommande la présence de 351 professionnels en « équivalent temps plein » (ETP). Actuellement, seulement 165 professionnels (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens) travaillent dans le centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), dont 19 sont financés par l'association Vaincre la Mucoviscidose. Aussi, elle l'interroge sur ce déficit de soignants, et sur la stratégie du Gouvernement.

Texte de la réponse

La dotation dédiée à la filière MUCO se construit de la façon suivante : la mission d'intérêt général (MIG) déléguée aux centres relevant de MUCO est historiquement plus élevée que les dotations dédiées aux autres maladies rares. En effet, ces centres bénéficient d'une part fixe (100 000 €) supérieure à celle allouée à deux autres filières dotées de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) (30 000 €). Ce choix a été motivé par la complexité de la prise en charge et les recommandations liées à cette pathologie. Le financement des CRCM et la mobilisation de tous autour de cette prise en charge ont ainsi permis d'accroître l'espérance de vie des patients souffrant de mucoviscidose. Cette dotation n'est pas destinée à financer la totalité des équipes des centres. Comme cela est précisé en introduction du rapport « PIRAMIG » (pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général), « la MIG ne finance pas l'ensemble du fonctionnement du CRCM mais seulement l'activité de coordination, d'animation du réseau et certains éléments des missions de recours ou expertise, notamment réalisées sans traiter nominativement d'un patient ». Le financement des centres est donc mixte et il n'incombe pas à la MIG de financer l'ensemble des postes occupés ou à pourvoir. Les standards de soins de la Société européenne de la mucoviscidose sont des recommandations et sont indicatifs. Chaque année, 420 000 € sont délégués à la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) MUCO-CFTR, 30 000€ supplémentaires pour la réalisation de parcours de diagnostic uniforme, 20 000€ pour l'acquisition d'un outil de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), 15 000 € pour la rédaction de programme national de diagnostic et de soins (PNDS). Des financements supplémentaires seront délégués d'ici à la fin décembre pour la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de formation. En outre, le financement des plateformes d'expertise (2 M€ en 2019 pour 10 plateformes) permettra de mutualiser certaines fonctions et redonner des marges de manœuvres aux CRCM. Ces plateformes contribueront à améliorer le

parcours du patient et à faciliter, entre autres, sa prise en charge médico-sociale. Sur les aspects organisationnels, la France est en totale adéquation avec les préconisations de la Société européenne de la mucoviscidose : permanence des urgences pour l'accueil des patients, équipe pluridisciplinaire, financement de programmes ETP, lits dédiés, intégration des CRMR en pédiatrie générale et en pneumo-pédiatrie. Tout ceci la positionne, au niveau européen, comme un leader dans la prise en charge des maladies rares. Les financements délégués à la filière MUCO-CFTR sont en fin d'année 2019, supérieurs à ceux délégués en 2018, ce qui témoigne d'une volonté forte de soutenir la qualité de la prise en charge pour les patients souffrant de mucoviscidose.

Données clés

Auteur : [Mme Virginie Duby-Muller](#)

Circonscription : Haute-Savoie (4^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23273

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [1er octobre 2019](#), page 8435

Réponse publiée au JO le : [14 janvier 2020](#), page 281