



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Question écrite n° 24076

Texte de la question

M. Adrien Quatennens attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des malades de la mucoviscidose en France. En effet, l'association Vaincre la Mucoviscidose alerte régulièrement sur le peu de ressources allouées par la sécurité sociale au traitement de cette maladie rare qui concerne 7 500 patients et leurs familles en France. Aujourd'hui, au regard des standards européens, seuls 50 % des besoins en soin des patients sont financés par l'État. Au point que l'association reverse en moyenne un million d'euros par an pour compenser ce manque. Ainsi, les 47 centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), ne disposent à cette heure que de 165 postes de soignants (infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens...) alors que l'État se fixe lui-même une norme d'encadrement équivalent à 351 postes. En conséquence, les patients subissent des retards dans leur suivi médical, connaissent une accélération de la dégradation de leur état de santé, et sont privés d'une chance de vivre plus longtemps. Il ne manque que 10 millions d'euros pour atteindre une prise en charge pérenne et entièrement publique de cette maladie. Il lui demande donc quelles sont les mesures qu'elle compte prendre afin d'assurer le financement de la prise en charge publique des patients atteints de mucoviscidose.

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 CRMR 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 : [M. Adrien Quatennens](#)

Circonscription : Nord (1^{re} circonscription) - La France insoumise

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24076

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [29 octobre 2019](#), page 9548

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