



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Lutte contre la drépanocytose

Question au Gouvernement n° 839

Texte de la question

LUTTE CONTRE LA DRÉPANOCYTOSE

M. le président . La parole est à M. Olivier Serva.

M. Olivier Serva . Jeudi dernier, le 19 juin, avait lieu la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose, première maladie génétique en France et dans le monde. Déformation des globules rouges en faucille, douleurs intenses, comparable à des coups de couteau, complications organiques, anémie chronique, décès trop souvent prématuré : voilà le lot des personnes drépanocytaires, qui sont près de 32 000 en France. N'en déplaise à certains, le métissage devient de plus en plus présent dans notre société : la drépanocytose n'est plus une maladie de Noirs et de métis, elle peut désormais toucher tout le monde. J'en veux pour preuve le nombre de nouveaux cas – près de 600 – dépistés chaque année en France.

Avec Béatrice Bellay, Frantz Gumbs et Maud Petit, entre autres, nous travaillons à une proposition de loi transpartisane visant à garantir un accès équitable aux soins sur tout le territoire ; des collègues d'autres groupes parlementaires ont d'ailleurs déjà manifesté leur soutien à cette initiative. Nous coconstruisons ce texte avec les associations qui œuvrent depuis des années à l'accompagnement des personnes drépanocytaires. L'amélioration de la prise en charge pourrait passer par quatre mesures : l'exonération du forfait patient urgences, qui représente un coût important pour les personnes drépanocytaires en situation de précarité ; la reconnaissance de cette pathologie comme maladie invalidante ; un droit à congé pour les proches aidants en cas de mobilité sanitaire ; l'élévation de la lutte contre la drépanocytose au rang de grande cause nationale pour 2026, comme l'avait promis le président de la République. Monsieur le ministre de la santé, nous connaissons votre intérêt pour le sujet : pouvons-nous compter sur votre soutien ? *(Applaudissements sur les bancs du groupe LIOT. – Mme Julie Ozenne applaudit également.)*

M. le président . La parole est à M. le ministre chargé de la santé et de l'accès aux soins.

M. Yannick Neuder, ministre chargé de la santé et de l'accès aux soins . Merci de rappeler l'importance de la drépanocytose et surtout son impact, en termes de santé, pour nos concitoyens. Vous l'avez dit, le 19 juin était la Journée mondiale de lutte contre la drépanocytose : vous aurez vu sur les réseaux sociaux que le ministère de la santé n'a pas hésité, non à communiquer pour communiquer, mais à rappeler la nécessité que soit prise en charge cette pathologie fortement invalidante. Désormais, le diagnostic néonatal n'est plus réservé aux enfants à risque ou aux enfants d'outre-mer, mais pratiqué pour l'ensemble des naissances, d'où le fait que nous détectons davantage de cas. Il s'agit à présent de faire entrer les jeunes patients dans des filières de prise en charge : c'est l'un des éléments forts du plan national « maladies rares » que j'ai développé en début d'année et qui a pour but de renforcer le diagnostic néonatal – comme celui de trois autres maladies, dont l'amyotrophie spinale – ainsi que de créer des centres de référence où prendre en charge les patients.

Cela dit, j'ai étudié avec beaucoup de bienveillance votre proposition de loi ; mon cabinet vous a reçu, de même que les cosignataires du texte, parmi lesquels Mmes Bellay et Petit, afin que nous puissions travailler à ces solutions. J'y associe d'ailleurs la ministre chargée du handicap, Charlotte Parmentier-Lecocq, avec un travail de fond sur la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, visant à mieux prendre en charge ces patients. Nous poursuivrons donc ensemble nos travaux en vue de prendre soin de nos populations. *(Applaudissements sur quelques bancs des groupes DR et HOR. – M. Éric Martineau applaudit également.)*

M. Ian Boucard . Il est bien, ce ministre ; c'est le meilleur !

Données clés

Auteur : [M. Olivier Serva](#)

Circonscription : Guadeloupe (1^{re} circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 839

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et accès aux soins

Ministère attributaire : Santé et accès aux soins

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 26 juin 2025

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 26 juin 2025