ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 63358

Texte de la question

M. Louis Guédon appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la lutte contre la mucoviscidose. Lors du congrès européen, consacré à cette maladie, qui s'est déroulé à Vienne (Autriche) du 6 au 9 juin 2001, des travaux menés en vue d'un protocole de traitement par la Colchicine de patients atteints de mucoviscidose ont été présentés. Il s'agit d'une étude dont le promoteur est l'Association ABCF Protéines. La présentation de ces travaux donne lieu à des contestations de la part d'un certain nombre de scientifiques et à la vive inquiétude de parents et patients touchés par la maladie, tant sur le fond que sur la forme. Sur le fond, il est étonnant qu'un essai, annoncé et lancé sur un registre de traitement étiologique des troubles liés à la mucoviscidose, fasse l'objet d'une présentation de résultats ne concernant que la prise en charge d'une des complications de l'infection due à cette maladie. Il semblerait par ailleurs qu'un flou important entoure le déroulement de l'essai, variation du nombre de patients inclus dans l'étude, évolution dramatique du groupe contrôle laissant supposer une perte de chance à l'occasion de l'essai. Sur la forme, il apparaît que cette association, par la voix du vice-président de son conseil scientifique et investigateur principal, a réalisé de nombreuses annonces, souhaitant ainsi médiatiser a priori les résultats de ses travaux ce qui, d'un point de vue éthique, ne s'inscrit pas dans les pratiques habituelles, notamment en suscitant chez les patients et leur famille d'importants espoirs dont les fondements restent à prouver. Il lui rappelle que cette association a bénéficié, en 1998, de la part du Gouvernement, d'une subvention d'environ 2 millions de francs pour mener à bien ses recherches et qu'elle a par ailleurs pris l'initiative de financer d'autres laboratoires. Dans ce contexte, il lui demande de bien vouloir informer la représentation nationale sur l'évolution de la lutte contre la maladie de la mucoviscidose et s'il entend diligenter d'une part une enquête sur l'utilisation faite des fonds publics par cette association, d'autre part une expertise sur le déroulement et les résultats des travaux présentés.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est une maladie héréditaire grave dont la fréquence est évaluée à un cas pour 3 500 naissances. L'essai clinique sur le traitement des patients atteints de mucoviscidose par la colchicine, présenté au congrès européen de Vienne consacré à cette maladie par l'association ABCF-protéines, a reçu un avis favorable du comité consultatif de protection des personnes de Necker en janvier 1998. L'essai a été financé pour un montant de 1,98 MF dans le cadre d'un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC). La présentation des résultats qui en a été faite à Vienne ne relève en aucun cas de la responsabilité des pouvoirs publics. Il ne leur appartient pas d'intervenir dans l'organisation d'un congrès scientifique et de se prononcer sur la validité de certaines communications. D'une façon plus générale, en ce qui concerne la lutte contre la mucoviscidose, le Gouvernement a annoncé fin octobre une série de mesures concernant le dépistage et l'organisation des soins. Le dépistage est basé sur le dosage de la trypsine immunocréative chez l'enfant. Ce dépistage qui se met en place se fera pour la première fois en cas de trypsine élevée sur l'examen d'une caractéristique génétique. L'organisation des soins pour les personnes atteintes de mucoviscidose est articulée sur les centres de ressources et des compétences et sur un fonctionnement en réseau. Deux circulaires du ministère de la santé en date du 22 octobre 2001 précisent, d'une part, les modalités de l'organisation des soins

et, d'autre part, le soutien financier exceptionnel de certains laboratoires hospitaliers pratiquant le diagnostic par biologie moléculaire de la mucoviscidose.

Données clés

Auteur : M. Louis Guédon
Circonscription : Vendée (3e circonscription) - Rassemblement pour la République
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 63358
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : santé
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 2 juillet 2001, page 3808
Réponse publiée le : 10 décembre 2001, page 7139