



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies génétiques

Question au Gouvernement n° 555

Texte de la question

M. le président. La parole est à M. Jean-Paul Bacquet.

M. Jean-Paul Bacquet. Ma question s'adresse à Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité.

En 1983, le professeur Robert, chef du service de génétique aux Hospices civils de Lyon, a été à l'origine de la mise en place d'un registre des malformations infantiles d'origine génétique couvrant les régions Rhône-Alpes, Auvergne et Bourgogne. Auparavant, il n'en existait qu'à Paris, dans les Bouches-du-Rhône et dans le Bas-Rhin. Paradoxalement, alors que les trois registres préexistants étaient financés par l'INSERM, ce nouveau registre l'était grâce à une opération de mécénat de Groupama. Or ce dernier, pour des raisons qui lui sont propres, se retire de cette opération. Il se pose donc un problème de financement.

Madame la ministre, lors de la discussion de la loi de financement de la sécurité sociale, vous avez clairement signifié qu'il était indispensable de mieux connaître les pathologies afin de définir des priorités, dont la prévention fait partie, et de dégager des moyens financiers. A cette occasion, nous avons souhaité que les registres concernant le cancer soient particulièrement bien tenus. En matière de prévention des maladies génétiques, quelles mesures envisagez-vous concernant la tenue de registres et leur financement ?

(Applaudissements sur les bancs du groupe socialiste.)

M. le président. La parole est à Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité.

Mme Martine Aubry, ministre de l'emploi et de la solidarité. La question que vous posez, monsieur le député, porte sur deux sujets: d'une part, la prévention des malformations infantiles d'origine génétique et, d'autre part, la tenue de registres et le suivi de ces malformations.

Sur le premier point, je rappelle qu'une formation spécifique d'échographie a été mise en place. Elle conduit à trois diplômes universitaires correspondant à une formation continue, une formation pratique et, dorénavant, une formation générale. Elle permet de mieux déceler ces malformations lorsqu'il en est encore temps.

Par ailleurs, le Gouvernement a introduit dans la proposition de loi relative à la sécurité sanitaire, que votre assemblée a récemment adoptée en seconde lecture, un contrôle de qualité obligatoire et périodique des équipements médicaux. Cette disposition est très importante en matière de sécurité.

Le second volet de votre question porte sur les quatre registres concernant les malformations congénitales aujourd'hui qualifiés par le comité national des registres: Paris, les Bouches-du-Rhône, le Bas-Rhin et, plus récemment, celui qui regroupe le Centre, l'Est, Rhône-Alpes, l'Auvergne, la Bourgogne et le Jura. Au total, ces registres bénéficient d'une aide de 400 000 francs financée à même hauteur sur les crédits de la direction générale de la santé et de l'INSERM. Les dix-neuf départements ainsi couverts enregistrent 180 000 naissances par an, sur lesquelles on dénombre environ 6 500 malformations.

Depuis 1995, une coordination nationale de ces registres a été mise en place. Nous souhaitons leur maintien quelles que soient les péripéties de leur financement. Nous souhaitons également, à la demande du comité national, créer un nouveau registre dans l'Ouest.

Soyez donc rassuré, monsieur le député, le Gouvernement entend non seulement soutenir cette démarche essentielle, et assurer une couverture de l'ensemble de notre pays, mais aussi développer la coordination des registres, afin que nous puissions mieux connaître les mécanismes qui mènent à ces malformations génitales et engager une véritable politique de prévention, comme c'est le cas pour les cancers. (Applaudissements sur les bancs du groupe socialiste.)

Données clés

Auteur : [M. Jean-Paul Bacquet](#)

Circonscription : Puy-de-Dôme (4^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 555

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 avril 1998, page 3095

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 29 avril 1998