



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

DOM : Guadeloupe

Question écrite n° 34770

Texte de la question

M. Éric Jalton souhaite attirer l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la possible disparition du centre caribéen de drépanocytose « Guy-Mérault » (CCD). Depuis 1990, date de sa création, le CCD a pour mission de mettre en oeuvre un programme de prise en charge de la drépanocytose (maladie des globules rouges dont la manifestation la plus redoutable est la douleur), première maladie génétique de la Guadeloupe qui touche chaque année 8 % des nouveau-nés. Pour ce faire, le centre a développé une politique associant le dépistage néonatal en vue d'une prise en charge médicale ultra précoce la recherche du soin optimal pour tous les patients, leur éducation et celle de leurs parents, de la population, l'accessibilité pour tous au conseil génétique et au diagnostic prénatal. Cette activité inclut la recherche qui a pour objet, l'étude des mécanismes et des traitements des diverses manifestations cliniques de la maladie, ainsi que le transfert des résultats acquis par ces études dans la prise en charge des patients. La gestion administrative du centre a été confiée par les institutions à l'origine de sa création, à une association à but non lucratif de type loi 1901 : l'association guadeloupéenne de dépistage et de prévention des maladies génétiques, métaboliques et des handicaps de l'enfant (AGDPM). Cette association est la structure régionale agréée par l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE) qui, rappelons-le, est chargée du dépistage néonatal en France. Or, l'AGDPM a décidé le 7 décembre 2002 de ne plus assurer la gestion du centre, laissant ainsi planer le doute quant à la pérennisation du centre et au maintien de ses activités. Étant entendu qu'il serait inconcevable que le premier centre français de drépanocytose disparaisse pour une simple question de statut, seule son intégration au CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes (CHUPPA) pourrait lui permettre de poursuivre sa mission, tout en faisant ce même CHU bénéficier de l'expérience incontestable du personnel médical qui, pendant douze années, a travaillé à la prise en charge globale de cette maladie. « La drépanocytose est une maladie négligée », a observé l'Organisation mondiale de la santé en 2000. Il le prie donc de démentir cette affirmation en oeuvrant concrètement et activement, « pour » le maintien en Guadeloupe d'un centre caribéen de drépanocytose de plein exercice intégré au CHUPPA.

Texte de la réponse

La drépanocytose, problème de santé publique est une des maladies génétiques les plus répandues qui occupe l'actualité sanitaire de la Guadeloupe. En effet, cette pathologie concerne, sur le territoire métropolitain, une naissance sur 1 750, alors que le rapport en Guadeloupe est d'une naissance sur 260, soit 8 % des nouveaux-nés. A ce jour, il n'existe aucun traitement pour cette maladie. La prise en charge intégrée du dépistage néonatal au soin, en liaison avec la recherche, a permis de modifier la qualité de vie des patients drépanocytaires. Aussi en 1990, a été implanté en Guadeloupe le centre caraïbéen de la drépanocytose Guy Mérault. Ce centre (statut de centre de santé par arrêté préfectoral de 1996) constitue un outil de première importance dans la prise en charge globale de la drépanocytose en Guadeloupe, notamment grâce à ses missions de soins, mais aussi d'éducation à la santé, de prévention et de recherche. La valeur médicale et scientifique du centre Guy Mérault est d'ailleurs reconnue au-delà des Antilles. Le Centre caraïbéen de la drépanocytose en Guadeloupe (CCD) a été créé en 1990 par la volonté conjuguée du conseil général, de l'INSERM, de la caisse générale de sécurité

sociale et du CHU de Pointe-à-Pitre. Depuis sa création, sa gestion est assurée par l'association guadeloupéenne de dépistage, de prévention des maladies génétiques, métaboliques et des handicaps de l'enfant (AGPDM), association loi 1901. Ce centre connaît depuis 2001, de fortes difficultés internes et son activité en pâtit. En 2001, ces tensions ont amené les tutelles, dont le conseil général, financeur majoritaire d'un budget de 1,3 million, à se pencher sur son devenir. Face à cette situation, la réponse retenue en 2001, a consisté à maintenir le dispositif associatif et à rechercher une meilleure gestion interne. La situation ne s'étant pas améliorée, l'AGPDM a décidé de se retirer du centre en mars. Aussi, afin de garantir la pérennité du centre caraïbéen de drépanocytose, cette décision doit faire l'objet rapidement d'une solution alternative. L'ensemble des institutions locales impliquées dans ce projet : préfecture, agence régionale de l'hospitalisation, direction de la santé et du développement social, caisse générale de sécurité sociale, conseil général ont mis en place un comité de pilotage afin de rechercher des solutions pérennes au départ de l'association. Une réunion organisée le 18 décembre dernier par le président du conseil général de la Guadeloupe, principal financeur du centre, associait M. le préfet, le directeur de la caisse générale de sécurité sociale et le directeur de l'agence régionale d'hospitalisation. Le débat a donné lieu à des échanges fructueux qui ont abouti à la nomination d'un administrateur provisoire, chargé de proposer une solution juridique garantissant l'avenir du centre, soit sous forme de groupement d'intérêt public, soit sous forme de groupement de coopération sanitaire. Cet administrateur provisoire, en fonction depuis le début de l'année 2004, a notamment pour mission : d'effectuer un état des lieux de la situation interne de l'établissement ; d'assurer la gestion au quotidien du centre au travers d'un contrat de prestations conclu avec l'association AGDPM à l'exclusion de l'ordonnancement des recettes et des dépenses, qui relève de la compétence de l'association ; d'impulser la mise en oeuvre d'une organisation concourant à la stabilisation de l'activité ; préparer en tant que de besoin, l'audit de la CNAMTS et prendre en compte ses préconisations. L'association support du centre : Association guadeloupéenne pour le dépistage et la prévention des maladies génétiques métaboliques (AGDPM) demeurera le support juridique du centre durant le mandat de l'administrateur provisoire. Une mission d'audit de la Caisse nationale d'assurance maladie, sur le fonctionnement interne du centre de drépanocytose, s'est rendue en Guadeloupe en mars 2004, mais elle n'a pas encore rendu ses conclusions. Le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation de la Guadeloupe a réaffirmé la pérennité du conseil scientifique d'évaluation du centre ainsi que la nécessité de veiller à l'efficience du fonctionnement du centre Guy Mérault.

Données clés

Auteur : [M. Éric Jaltou](#)

Circonscription : Guadeloupe (1^{re} circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 34770

Rubrique : Outre-mer

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 2 mars 2004, page 1554

Réponse publiée le : 22 juin 2004, page 4781