



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 94319

Texte de la question

M. Jean-Marc Roubaud appelle l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur l'hémophilie. Cette maladie génétique rare qui touche principalement les garçons se caractérise par une mauvaise coagulation du sang et peut provoquer des hémorragies très graves. Les hémophiles sont 5 000 en France et près de 15 000 si l'on y ajoute les malades affectés par d'autres troubles de la coagulation. L'Association française des hémophiles (AFH) insiste sur la nécessaire harmonisation de l'offre de soins sur tout le territoire. Elle se mobilise particulièrement en faveur des DOM-TOM, où d'après ses responsables certains centres de traitement sont très démunis. À l'occasion de cette journée du 17 avril prochain, l'Association appellera, aux dons pour financer des programmes de formation des personnels médicaux à la Martinique et à la Réunion dans un premier temps. En conséquence, il lui demande de lui faire connaître les mesures qu'il envisage de mettre en oeuvre pour sensibiliser le public sur cette maladie, pour harmoniser l'offre de soins et améliorer le financement des programmes de formation des personnels médicaux dans le DOM-TOM (Martinique et Réunion dans un premier temps).

Texte de la réponse

La prise en charge des patients hémophiles nécessite à la fois des équipes pluridisciplinaires et des structures comportant des personnels médicaux et paramédicaux spécialisés, réunis dans les centres de traitement pour hémophiles. Trois circulaires ont instauré puis précisé le rôle des centres régionaux de traitement de l'hémophilie : circulaire du 15 juillet 1993 relative au protocole de suivi thérapeutique des hémophiles, circulaire du 24 février 1997 relative à l'organisation des soins aux hémophiles et aux patients atteints d'autres troubles héréditaires de la coagulation, circulaire du 22 août 2001 relative au suivi national des personnes atteintes de maladies hémorragiques dues à des déficits héréditaires en protéine coagulante hémophile et à l'organisation des centres de traitement d'hémophiles. Il existe deux centres régionaux de traitement de l'hémophilie outre-mer, à Saint-Denis-de-la-Réunion et à Fort-de-France. En outre, le plan national maladies rares a pris en compte la dimension spécifique de l'hémophilie. En effet, un centre de référence de l'hémophilie et des autres maladies hémorragiques constitutionnelles a été labellisé par arrêté ministériel en date du 12 juillet 2006, à Lyon. Le label correspond à la reconnaissance de l'excellence d'une organisation médicale et d'un haut niveau de recherche dans le domaine de la maladie rare concernée. Il vise à mettre en place progressivement sur la durée du plan des structures d'expertise nationale, voire internationale, dans le domaine d'une ou d'un groupe de maladies rares. Le nombre de centres de référence labellisés doit donc rester limité car ces centres sont avant tout garants de l'expertise médicale et scientifique, dans leur domaine, et de la coordination en jouant un rôle de « guidance » de la prise en charge par la diffusion de protocoles et la mise en place d'outils de coordination en lien avec les autres structures qui vont assurer le suivi des malades au plus près de leur vie quotidienne. Le centre de référence de Lyon a vocation à travailler en lien avec les CTRH de la Martinique et de la Réunion. Des cartes de soins et d'information ont été élaborées en collaboration avec les professionnels de santé et les représentants des malades sous l'égide de la direction générale de la santé. Ces cartes personnelles, disponibles depuis août 2006, sont remises aux malades par les médecins spécialistes les prenant

en charge. Elles contiennent des informations sur la maladie et sur le patient lui-même, permettant d'améliorer la coordination des soins entre les professionnels, notamment en situation d'urgence.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Marc Roubaud](#)

Circonscription : Gard (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 94319

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et solidarités

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 16 mai 2006, page 5098

Réponse publiée le : 9 janvier 2007, page 369