



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

mucoviscidose

Question écrite n° 10738

Texte de la question

M. Jean-Claude Flory attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la prise en charge de la mucoviscidose alors que, depuis dix-huit ans, partout en France, en septembre, de nombreux soutiens sont manifestés contre cette maladie dans le cadre de l'organisation des virades de l'espoir. Il souhaite connaître si des mesures supplémentaires peuvent être mises en oeuvre pour la prise en charge de cette maladie.

Texte de la réponse

La mucoviscidose est une maladie rare qui affecte environ 5 000 personnes en France. La mucoviscidose fait partie des affections de longue durée donnant droit à exonération du ticket modérateur. Cette maladie grave nécessite une prise en charge pluridisciplinaire qui est actuellement mobilisée dans les centres de ressources et de compétence de mucoviscidose, (CRCM), mis en place par la circulaire DHOS/DGS 2001 n° 502 du 22 octobre 2001. En complément de ce dispositif de soins et dans le cadre de la circulaire d'appel d'offres 2006 du « plan national maladies rares 2005-2008 », deux centres de référence de mucoviscidose ont été labellisés, afin de définir les bonnes pratiques de prise en charge, de promouvoir la recherche et l'information sur la maladie. Sous l'égide de la Haute Autorité de santé et en lien avec les associations de patients, les centres de référence élaborent les « protocoles de diagnostic et soins et la liste des actes et prestations » qui permettront d'améliorer la qualité des soins et la prise en charge financière des soins liés à la maladie. Une évaluation du dispositif de prise en charge est actuellement en cours en lien avec les professionnels concernés et les associations de patients. Une carte personnelle de soins et d'information pour les patients atteints de mucoviscidose a été élaborée par la direction générale de la santé en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients, afin d'améliorer les soins, notamment, en situation d'urgence. Elle est proposée à tous les malades, depuis le mois d'août 2006, par l'intermédiaire des professionnels de santé spécialistes de la mucoviscidose. Afin d'améliorer l'information des professionnels de santé, des malades et du grand public, le ministère chargé de la santé soutient la base de données « Orphanet » et la téléphonie de santé « maladies rares info service », chargés de dispenser des informations sur les maladies rares, les traitements, les lieux de prise en charge, les recherches en cours. Dans le cadre du plan, un effort particulier a été fait afin de promouvoir la recherche médicale avec le financement du « Gis Institut des maladies rares » et la mise en place d'un appel d'offres pour des projets de recherche clinique (PHRC) ayant pour thème les maladies rares. Un soutien est apporté par le ministère chargé de la santé à l'Association Vaincre la Mucoviscidose pour les « Virades de l'espoir 2008-2009 ».

Données clés

Auteur : [M. Jean-Claude Flory](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10738

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 20 novembre 2007, page 7209

Réponse publiée le : 9 septembre 2008, page 7846