



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 51786

Texte de la question

M. Jean Grellier attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur l'urgence du dossier de la drépanocytose. Cette maladie génétique génère une anomalie de l'hémoglobine contenue dans les globules rouges. L'hémoglobine est responsable du transport de l'oxygène dans les tissus. Cette maladie génétique, qui a parfois été considérée comme rare, touche plus de 15 000 malades. Grâce à l'action des associations concernées, cette maladie devient plus connue du grand public, et l'ONU a même proclamé la journée du 19 juin prochain journée mondiale de la drépanocytose. Il conviendrait donc d'initier des actions de dépistage et de prévention, mais surtout d'information et d'entraide à l'égard des malades et de leurs familles. Il paraît également nécessaire de privilégier le travail des associations de proximité, en élaborant des projets fédératifs et en mutualisant les moyens. Il est, en effet, urgent de trouver une solution au coût élevé des traitements et à l'inexistence des structures de suivi. Il lui demande donc de lui indiquer quelles actions elle entend mener sur le court et le long terme pour permettre un accompagnement réel des personnes atteintes de cette maladie.

Texte de la réponse

La drépanocytose, maladie génétique de l'hémoglobine très fréquente dans les populations d'origine africaine subsaharienne, se caractérise par des formes majeures (qui se traduisent par une anémie sévère, des infections graves et des crises vaso-occlusives douloureuses) et des formes mineures (les plus fréquentes) où les patients n'ont qu'exceptionnellement des manifestations cliniques. La France s'est dotée d'un dépistage néonatal de la drépanocytose, mis en place progressivement depuis 1985 dans les départements d'outre-mer (DOM), et dans les groupes à risque en métropole depuis 1995. Actuellement le nombre de syndromes drépanocytaires majeurs dépistés à la naissance est supérieur à 300 par an. La drépanocytose a été ciblée spécifiquement dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, dont elle constituait l'objectif 88. L'Institut de veille sanitaire (INVS) a évalué en 2008 le nombre de patients atteints de syndrome drépanocytaire majeur à un peu plus de 7 000. À l'échelle de la France, la drépanocytose est donc par définition une maladie rare (moins de 30 000 patients), et les patients résident essentiellement en Île-de-France et dans les DOM. En tant que maladie rare, la drépanocytose a également été prise en compte par le premier plan national Maladies rares (2005-2008). Dans ce cadre, deux centres de référence multisites et quatorze centres de compétence ont été labellisés. Des recommandations pour la pratique clinique ont été publiées en 2005 par la Haute Autorité de santé (HAS), et une carte de soins et d'informations mise à la disposition des patients par la direction générale de la santé (DGS) depuis 2005, mise à jour en 2006. L'information des patients et des professionnels de santé a été développée, grâce au soutien apporté par la DGS à la base de données Orphanet, au service de téléphonie « Maladies rares info-service » et aux associations de patients, notamment l'APID (Association pour l'information et la prévention de la drépanocytose). La recherche a été soutenue par un financement à hauteur d'environ 2 millions d'euros pour dix projets de recherche, dont quatre aux Antilles. L'évaluation du premier plan Maladies rares remise le 7 mai 2009 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) montre que ce plan a donné des résultats très positifs pour quelques-uns de ses axes les plus importants : accès aux soins, recherche, information des malades et des médecins. Conformément à l'annonce du Président de la République le

10 octobre 2008, un deuxième plan prendra effet en 2010. La ministre chargée de la santé a annoncé plusieurs mesures nouvelles pour la drépanocytose à l'occasion d'un déplacement en juillet 2009 en Martinique, avec la mise en place d'un réseau de télémedecine aux Antilles-Guyane, une extension du dépistage néonatal en métropole, la labellisation de nouveaux centres de compétence en Île-de-France et la création d'une base de données spécifique, qui seront réalisées dans le cadre du deuxième plan Maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Jean Grellier](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (4^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 51786

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 juin 2009, page 5539

Réponse publiée le : 6 octobre 2009, page 9501