



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question au Gouvernement n° 1295

Texte de la question

DRÉPANOCYTOSE

M. le président. La parole est à M. Ary Chalus.

M. Ary Chalus. Avant de poser ma question, monsieur le président, je voudrais commencer par dénoncer les attaques dont a fait l'objet Mme Taubira, ministre de la République. À travers elle, ce sont tous les Ultramarins qui se sentent concernés - et aujourd'hui, nous tenons à lui dire notre solidarité. *(Applaudissements sur les bancs des groupes RRDP, SRC, écologiste, GDR, sur de nombreux bancs du groupe UDI et sur plusieurs sur les bancs du groupe UMP.)*

Ma question s'adresse à Mme Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé, et porte sur la drépanocytose, la maladie génétique la plus répandue au monde et en France. Elle touche probablement plus de 20 000 patients connus et 400 nouveau-nés sont atteints chaque année, dont la moitié en Île-de-France. C'est une maladie très invalidante, fréquente, mais pourtant très méconnue. Sa prévalence dans notre archipel de la Guadeloupe a été l'occasion pour différentes équipes de chercheurs du Centre caribéen de la drépanocytose Guy Mérault, en lien avec l'INSERM et divers centres de recherches de référence, de mettre en place un système très efficace de dépistage néonatal, systématique depuis 1984, et un programme global de contrôle et de suivi des drépanocytaires.

Les excellents résultats obtenus, non sans mal, dans la prévention et la lutte contre la maladie, ont été possibles grâce à l'abnégation des chercheurs. En dépit du contexte contraint de réduction des dépenses de santé, il convient de soutenir la lutte entamée par le centre, de sorte qu'il puisse continuer de mener à bien sa mission de dépistage et de prise en charge de cette pathologie reconnue comme une priorité de santé publique.

Par ailleurs, comme dans les départements français d'Amérique, la maladie est endémique dans les pays avoisinants. Un réseau caribéen de chercheurs de la drépanocytose, le CAREST, vient d'être créé en vue d'une plus grande efficacité, par une mutualisation des moyens comme des connaissances et une coopération régionale et professionnelle, entre chercheurs et praticiens des territoires de la Caraïbe.

Madame la ministre, quels moyens supplémentaires pourriez-vous dégager afin d'accompagner ces professionnels dans l'accomplissement de l'indispensable mission de service public qu'ils sont appelés à assumer, afin de permettre à de nombreuses familles d'espérer un avenir meilleur ? *(Applaudissements sur les bancs du groupe RRDP.)*

M. le président. La parole est à Mme la ministre des affaires sociales et de la santé.

Mme Marisol Touraine, ministre des affaires sociales et de la santé. Monsieur le député, vous avez raison

d'insister sur l'enjeu majeur de santé publique que représente la drépanocytose, en particulier aux Antilles. C'est une maladie génétique grave, héréditaire, qui se manifeste par des anomalies des globules rouges. C'est à juste titre que vous en soulignez l'importance : ce sont en effet 10 000 malades qui sont connus et suivis en France, et 400 nouveau-nés qui sont atteints chaque année, en particulier aux Antilles et en région parisienne.

Outre-mer, les nouveau-nés font l'objet d'un dépistage systématique, tant cet enjeu de santé publique est important. Vous avez souligné que des mesures ont d'ores et déjà été prises pour appuyer le centre de référence guadeloupéen, d'une importance essentielle aux Antilles. Ces mesures ont permis de financer des appareils d'exploration fonctionnelle, ainsi que des médecins et des professionnels paramédicaux.

Je veux qu'ensemble, nous allions plus loin. Le développement de la télémédecine, auquel j'accorde une importance particulière dans le cadre de la stratégie nationale de santé, doit permettre de faire face à l'éloignement des centres de référence et de compétence dans le traitement de la drépanocytose. Outre-mer, nous devons également mettre l'accent sur l'éducation thérapeutique, qui permettra aux parents de mieux accompagner leurs enfants et aux adultes de mieux se prendre en charge. Vous le voyez, monsieur le député, le Gouvernement est pleinement mobilisé pour lutter contre le développement de la drépanocytose et offrir à tous nos compatriotes, partout sur le territoire national, une prise en charge de qualité. *(Applaudissements sur quelques bancs du groupe SRC.)*

Données clés

Auteur : [M. Ary Chalus](#)

Circonscription : Guadeloupe (3^e circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question au Gouvernement

Numéro de la question : 1295

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [7 novembre 2013](#)

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le [7 novembre 2013](#)