



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Financement des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose

Question écrite n° 23899

Texte de la question

M. Bruno Joncour appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le financement des Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). Ces centres sont censés prendre en charge, grâce à une équipe pluridisciplinaire de soignants au sein des hôpitaux, les malades atteints de la mucoviscidose. 45 centres fonctionnent actuellement. Les stratégies de traitement de la maladie reposent sur l'intervention des médecins spécialistes, infirmiers de coordination, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens. Or en se référant aux standards de soins européens qu'a adoptés le ministère français de la santé, il apparaît qu'il manque actuellement 200 postes de soignants, soit 50 % des effectifs. L'association Vaincre la Mucoviscidose dont l'une des missions premières est de financer la recherche de nouveaux traitements, pallie cependant l'insuffisance de moyens alloués par la sécurité sociale aux CRCM en finançant, sur ses fonds propres, issus des dons, des postes de soignants à hauteur de 900 000 euros. Afin de donner une chance aux 7 500 personnes souffrant de cette maladie de disposer d'un suivi médical adapté à leur besoin, il est estimé que la dotation de la mission d'intérêt général dédiée au financement des CRCM doit être augmentée de 10 millions d'euros dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale et spécialement affectée au financement des CRCM. Il lui demande de lui indiquer quels moyens sont prévus dans le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour financer les Centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose à la hauteur des besoins.

Texte de la réponse

La dotation dédiée à la filière MUCO se construit de la façon suivante : la mission d'intérêt général (MIG) déléguée aux centres relevant de MUCO est historiquement plus élevée que les dotations dédiées aux autres maladies rares. En effet, ces centres bénéficient d'une part fixe (100 000 €) supérieure à celle allouée à deux autres filières dotées de centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) (30 000 €). Ce choix a été motivé par la complexité de la prise en charge et les recommandations liées à cette pathologie. Le financement des CRCM et la mobilisation de tous autour de cette prise en charge ont ainsi permis d'accroître l'espérance de vie des patients souffrant de mucoviscidose. Cette dotation n'est pas destinée à financer la totalité des équipes des centres. Comme cela est précisé en introduction du rapport « PIRAMIG » (pilotage des rapports d'activité des missions d'intérêt général), « la MIG ne finance pas l'ensemble du fonctionnement du CRMR mais seulement l'activité de coordination, d'animation du réseau et certains éléments des missions de recours ou expertise, notamment réalisées sans traiter nominativement d'un patient ». Le financement des centres est donc mixte et il n'incombe pas à la MIG de financer l'ensemble des postes occupés ou à pourvoir. Les standards de soins de la Société européenne de la mucoviscidose sont des recommandations et sont indicatifs. Chaque année, 420 000 € sont délégués à la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) MUCO-CFTR, 30 000€ supplémentaires pour la réalisation de parcours de diagnostic uniforme, 20 000€ pour l'acquisition d'un outil de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), 15 000 € pour la rédaction de programme national de diagnostic et de soins (PNDS). Des financements supplémentaires seront délégués d'ici à la fin décembre pour la réalisation de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de formation. En outre, le

financement des plateformes d'expertise (2 M€ en 2019 pour 10 plateformes) permettra de mutualiser certaines fonctions et redonner des marges de manœuvres aux CRCM. Ces plateformes contribueront à améliorer le parcours du patient et à faciliter, entre autres, sa prise en charge médico-sociale. Sur les aspects organisationnels, la France est en totale adéquation avec les préconisations de la Société européenne de la mucoviscidose : permanence des urgences pour l'accueil des patients, équipe pluridisciplinaire, financement de programmes ETP, lits dédiés, intégration des CRMR en pédiatrie générale et en pneumo-pédiatrie. Tout ceci la positionne, au niveau européen, comme un leader dans la prise en charge des maladies rares. Les financements délégués à la filière MUCO-CFTR sont en fin d'année 2019, supérieurs à ceux délégués en 2018, ce qui témoigne d'une volonté forte de soutenir la qualité de la prise en charge pour les patients souffrant de mucoviscidose.

Données clés

Auteur : [M. Bruno Joncour](#)

Circonscription : Côtes-d'Armor (1^{re} circonscription) - Mouvement Démocrate et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23899

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [22 octobre 2019](#), page 9343

Réponse publiée au JO le : [14 janvier 2020](#), page 281