



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Mucoviscidose - Standards de soins dans les centres CRCM

Question écrite n° 23900

Texte de la question

M. Guy Teissier interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la mise en application des standards de soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM). La société européenne de la mucoviscidose (ECFS) a, en 2014, élaboré des standards de soins pour la prise en charge des patients atteints de la maladie, la définition de ces standards a permis d'établir le nombre de personnels soignants nécessaires (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, etc.) au regard du nombre de patients suivis. Dans la note interministérielle DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise dédiées aux maladies, le Gouvernement se réfère expressément à ces standards. Aujourd'hui, 7 500 personnes sont atteintes de la maladie, dont 56 % sont des adultes. Il existe actuellement 42 CRCM répartis sur tout le territoire. Toutefois, ces centres disposent d'à peine la moitié du nombre de personnels de santé nécessaires au regard de ces normes. L'association « Vaincre la mucoviscidose » est aujourd'hui contrainte de pallier l'insuffisance du financement de la sécurité sociale, par ses fonds propres issus principalement des dons, ce qui représente près de 900 000 euros annuels, soit chaque année l'équivalent d'une vingtaine de poste de soignants. Or l'association n'arrive plus à fournir cet effort financier et des centres se voient retirer du personnel médical. Sans l'apport financier de « Vaincre la Mucoviscidose » le déficit en nombre de poste de soignants serait de 59 % par rapport aux standards évoqués. C'est pourquoi il lui demande quand les standards cités dans la note interministérielle vont enfin être mis en application et si la dotation de la mission d'intérêt général dédiée au financement des CRCM augmentera de 10 millions d'euros dans le but d'atteindre les standards voulus, afin de pouvoir enfin offrir aux malades un véritable suivi dans leur maladie.

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. Guy Teissier](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (6^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23900

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