



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Manque de personnel pour soigner les malades de la mucoviscidose

Question écrite n° 24078

Texte de la question

M. Bertrand Sorre attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur le manquement de personnel pour soigner les malades de la mucoviscidose. En 2019, en France, près de 8 000 patients sont atteints de la mucoviscidose, maladie génétique incurable, qui affecte durablement les voies respiratoires. Actuellement, seulement 165 infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens travaillent dans les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM), dont 60 d'entre eux sont intégralement financés par l'association « Vaincre la mucoviscidose » pour un montant de 900 000 euros, somme qui devrait plutôt être investie dans la recherche. À l'heure actuelle, et pour répondre à la réglementation, ce sont 205 postes qui devraient être ouverts pour répondre aux besoins des malades. Il lui demande ce que le Gouvernement envisage de faire afin, d'une part, de permettre le nombre d'emplois indispensables au regard de la réglementation et des standards européens, et d'autre part, de mettre en place les fonds nécessaires pour financer la recherche et permettre aux 8 000 patients d'améliorer leurs conditions de vie quotidienne.

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. Bertrand Sorre](#)

Circonscription : Manche (2^e circonscription) - La République en Marche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24078

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [29 octobre 2019](#), page 9548

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