



ASSEMBLÉE NATIONALE

9ème législature

Mucoviscidose

Question écrite n° 6817

Texte de la question

Au cours de ces derniers mois, de nombreuses manifestations ont été organisées pour mieux faire connaître la mucoviscidose, qui atteint 4 000 à 6 000 personnes en France et constitue l'une des plus graves maladies génétiques au monde. Malgré les progrès enregistrés pour mieux informer le public sur cette maladie, trop peu de Français sont conscients de la gravité de ce handicap génétique, endocrinien et métabolique. C'est pourquoi, M Jean Proveux demande à M le ministre de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, porte-parole du Gouvernement, de lui faire connaître : la politique qu'il entend conduire pour développer l'information sur la mucoviscidose et accroître la recherche scientifique ; les mesures qu'il entend adopter pour améliorer le dépistage de cette maladie ; si le statut de tierce personne ne peut être accordé aux parents qui doivent demeurer au foyer pour s'occuper de leurs enfants mucoviscidosiques ?

Texte de la réponse

Reponse. - La mucoviscidose fait l'objet, notamment en France, de nombreux travaux scientifiques dans le domaine de la recherche fondamentale et clinique menés par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et des équipes hospitalo-universitaires. La recherche fondamentale a permis de mettre au point ces dernières années un diagnostic prénatal dont les familles à risque peuvent bénéficier ; les travaux en biologie moléculaire devraient permettre d'améliorer encore ce dépistage ; des études portant sur le diagnostic néonatal de la mucoviscidose par le dosage de la trypsine immunoréactive sont en cours ; enfin, les recherches en biologie cellulaire devraient apporter des progrès importants dans la connaissance des mécanismes de la maladie. Par ailleurs, les travaux menés en recherche clinique dans le domaine de la thérapeutique contribuent à améliorer la durée et la qualité de survie des malades. L'ordre de grandeur des sommes destinées à la mucoviscidose est difficile à identifier au sein du budget affecté à la recherche dans la mesure où plusieurs organismes y participent et où les financements sont multiples (Inserm, universités, hôpitaux, CNAMTS, mais aussi associations). À titre indicatif, l'Inserm a consacré en 1988 5,5 millions de francs à la recherche sur cette pathologie. Par ailleurs, le ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale subventionne l'Association nationale de lutte contre la mucoviscidose. En ce qui concerne l'attribution du statut de tierce personne aux parents d'un enfant mucoviscidosique, il est précisé à l'honorable parlementaire qu'un tel statut n'existe pas juridiquement. Mais la fonction de tierce personne peut être reconnue par la commission départementale d'éducation spéciale au parent qui demeure au foyer pour s'occuper de son enfant, lorsque l'état de santé de celui-ci le justifie et donne droit alors à certains avantages comme l'attribution du complément de 1^{re} catégorie d'allocation d'éducation spéciale et, sous condition de ressources, à l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse du régime général.

Données clés

Auteur : [M. Proveux Jean](#)

Circonscription : - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6817

Rubrique : Sante publique

Ministère interrogé : solidarité,santé et protection sociale,porte-parole du gouvern

Ministère attributaire : solidarité, de la santé et de la protection sociale

Date(s) clé(e)s)

Question publiée le : 12 décembre 1988, page 3606