

15ème législature

Question N° : 22881	De M. Jean-Marc Zulesi (La République en Marche - Bouches-du-Rhône)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose	Analyse > Financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose.
Question publiée au JO le : 17/09/2019 Réponse publiée au JO le : 14/01/2020 page : 281		

Texte de la question

M. Jean-Marc Zulesi attire 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). La mucoviscidose est une maladie génétique rare qui s'attaque aux voies respiratoires et digestives. S'il n'existe, à ce jour, pas de traitement pour en guérir, la prise en charge des malades permet de ralentir sa progression. Cette prise en charge est effectuée par les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose. Les CRCM souffrent aujourd'hui d'un déficit de personnel. En effet, le nombre de professionnels de santé affectés dans ces centres est bien inférieur aux standards de soins européens d'ECFS (*European cystic fibrosis society*). Ce manque de personnel nuit au suivi médical des patients et contraint l'association Vaincre la Mucoviscidose à flécher 900 000 euros pour le financement d'une vingtaine de postes de soignants plutôt que pour la recherche de nouveaux traitements. Aussi, il souhaiterait savoir quelles sont les mesures envisagées par le Gouvernement pour pallier l'insuffisance de personnel soignant dans les CRCM.

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.