

16ème législature

Question N° : 6129	De M. Carlos Martens Bilongo (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Val-d'Oise)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Dépistage de la drépanocytose	Analyse > Dépistage de la drépanocytose.
Question publiée au JO le : 07/03/2023 Réponse publiée au JO le : 03/10/2023 page : 8837 Date de changement d'attribution : 21/07/2023		

Texte de la question

M. Carlos Martens Bilongo alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur le dépistage des personnes atteintes de drépanocytose. La drépanocytose est une maladie chronique liée à une anomalie de la structure hémoglobine qui peut engendrer de nombreuses complications (grandes vulnérabilités aux infections ; crises douloureuses de divers organes et anémie aiguë). Cette maladie chronique touche principalement les personnes d'origines africaines, antillaises, moyen-orientales et indiennes, ce qui s'explique en partie car la mutation responsable de la drépanocytose rend les gens plus résistants au paludisme. Selon l'Organisation mondiale de la santé le nombre total de personnes souffrant de la drépanocytose est mal connu, mais on estime qu'environ 19 800 à 32 400 personnes sont atteintes de la drépanocytose. Aujourd'hui, il n'existe toujours pas de remède pour ces personnes ; cependant, le dépistage dès la naissance permet une prise en charge rapide, un meilleur pronostic ainsi qu'une qualité de vie préservée. En 1999, un dépistage ciblé chez les nouveau-nés originaires d'un pays à risque ou d'une région à risque a été mis en place sur l'ensemble du territoire français. Ensuite, l'article 31 de la loi n° 2022-1616 de financement de la sécurité sociale pour 2023 a autorisé un dépistage néonatal dans seulement trois régions pour une durée de 3 ans à titre expérimental. Cela signifie donc que, malgré l'alerte de la HAS sur le risque élevé de mort des enfants atteints de drépanocytose et les multiples études menées depuis 2014 qui montrent les nombreux risques d'erreur dans le ciblage par les soignants professionnels, le Gouvernement continue d'ignorer l'urgence dans laquelle les personnes souffrant de drépanocytose sont délaissées. Laetitia, 29 ans, fait partie de ces personnes. Cette jeune femme a souffert de douleurs à la hanche liées à la drépanocytose jusqu'à ses 12 ans sans jamais bénéficier d'un traitement adéquat, elle confie : « C'est comme si on vous casse les os à l'infini ou qu'on vous poignarde à l'infini, vous n'arrivez même pas à penser, en fait vous êtes en train de pleurer peu importe l'âge que vous avez ». Chez les moins de 5 ans atteints de cette maladie, la première cause de morte infantile est la drépanocytose et la drépanocytose est aussi la première cause d'accident vasculaire chez les enfants. Par ailleurs, certaines personnes qui ont la drépanocytose sont victimes d'une mauvaise prise en charge auprès du personnel soignant dû aux erreurs de dépistage. Enfin, M. le député souhaite rappeler que, selon la HAS, le test du dépistage de la drépanocytose est très fiable et qu'en 20 ans aucun faux test positif n'a été signalé. De plus, des études prouvent que les mesures prises suites à un dépistage positif ont des effets très favorables sur la santé des malades. Il lui demande quand le Gouvernement mettra en place un dépistage néo-natal généralisé de la drépanocytose sur l'ensemble du territoire français.

Texte de la réponse

Le programme national de dépistage néonatal (DNN) destiné à tous les nouveau-nés qui naissent en France vise à détecter et à prendre en charge de manière précoce des maladies rares, sévères, le plus souvent d'origine génétique. Dans ce cadre, le DNN de la drépanocytose est proposé depuis 1995 pour tous les nouveau-nés des départements et régions d'Outre-mer, et en métropole pour ceux considérés comme à risque de développer la maladie, ce risque étant évalué principalement sur l'origine géographique des parents. Suite à une saisine de la direction générale de la santé, la Haute autorité de santé s'est prononcée dans un avis du 10 novembre 2022 en faveur de la généralisation du DNN de la drépanocytose en France métropolitaine. Depuis, des travaux ont été initiés en lien avec le centre national de coordination du dépistage néonatal et les centres régionaux du dépistage néonatal pour mettre en place le dépistage néonatal généralisé de la drépanocytose sur l'ensemble du territoire français en 2024. La mise en œuvre de cette généralisation s'inscrit en complément des évolutions récentes du programme national de DNN qui permet actuellement de dépister treize maladies à la naissance.