



17ème législature

Question N° : 52	De M. Aly Diouara (La France insoumise - Nouveau Front Populaire - Seine-Saint-Denis)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et accès aux soins		Ministère attributaire > Santé et accès aux soins
Rubrique >maladies	Tête d'analyse > Mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre la drépanocytose	Analyse > Mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre la drépanocytose.
Question publiée au JO le : 01/10/2024		

Texte de la question

M. Aly Diouara attire l'attention de Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur la nécessité de la mise en place d'une stratégie nationale de lutte contre la drépanocytose, qui constitue un important sujet de santé publique. Cette maladie du sang, bien que peu médiatisée, est la première maladie génétique en France et dans le monde. Selon les données nationales disponibles, près de 30 000 personnes sont touchées. Avec plus de 500 nouveaux cas enregistrés en France chaque année, soit une augmentation de 44 % de la prévalence de cette maladie au cours de la dernière décennie, la drépanocytose est la seule affection génétique en progression dans le pays. L'Île-de-France et les départements d'outre-mer sont particulièrement touchés et concentrent la majorité des cas. La drépanocytose se manifeste par des symptômes lourds qui handicapent et pèsent dès le plus jeune âge sur l'espérance de vie et le quotidien des porteurs de cette pathologie. L'amélioration de la prise en charge des malades passe notamment par une détection précoce systématique et généralisée qui, aussi bien par souci d'efficacité dans la détection des cas que de lutte contre les discriminations, se doit de mettre fin au ciblage ethnique. En dépit de la gravité de cette maladie et de chiffres qui doivent alerter, la prise en charge de la drépanocytose demeure défailante en France. La drépanocytose ne fait toujours pas l'objet d'un enseignement systématique dans le cursus des professionnels de santé. Cette situation entraîne de fortes disparités dans la prise en charge de cette maladie selon l'hôpital ou la région de prise en charge du patient et contraint la plupart du temps les malades à se rendre aux urgences, sollicitant des professionnels de santé souvent non-formés et démunis face à cette pathologie. Pour toutes ces raisons, la drépanocytose constitue un exemple parmi d'autres des inégalités devant la santé auxquelles sont confrontées de nombreux citoyens. Pour répondre à ces manques et au-delà des enjeux sociaux et territoriaux que la prise en charge de cette maladie pose, il apparaît comme primordial d'instaurer une stratégie nationale ambitieuse de lutte contre la drépanocytose telle que réclamée par les associations de patients et les professionnels depuis de longues années. Cette stratégie doit viser en particulier à la généralisation du dépistage prénatal, au renforcement de la prévention, ainsi qu'à l'amélioration de la recherche et de la formation des professionnels de santé autour de cette maladie pour garantir une meilleure prise en charge et ainsi mieux accompagner les personnes porteuses. En tant que député de la Seine-Saint-Denis, territoire particulièrement concerné par cette maladie, il s'associe aux nombreuses initiatives des associations de patients et des acteurs de la santé, portées à la connaissance des prédécesseurs de Mme la ministre (dont un « Livre blanc pour une stratégie nationale dédiée à la drépanocytose » rédigé en 2023), qui se battent pour sortir cette maladie de l'ombre. Il convient également de rappeler le chef de l'État à ses promesses de campagne de 2022, qui évoquaient notamment la mise en place d'un plan de détection et de prévention relatif à la drépanocytose afin que ce dernier se matérialise concrètement et ne reste lettre morte. Fort de ce constat, M. le député se tient à la disposition de Mme la ministre pour travailler ensemble à l'amélioration de la prise en charge de cette maladie dans le pays. Il souhaite connaître sa position sur le sujet.

