



Division des Questions et des Scrutins

Question n° 23496 publiée le mardi 8 octobre 2019 par M. Jean-Paul Lecoq et dont le signalement a été effectué le lundi 16 décembre 2019 et publiée au JO du mardi 17 décembre 2019.

M. Jean-Paul Lecoq appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les carences constatées dans la lutte contre la mucoviscidose. Les 28 et 29 septembre 2019, comme chaque année, des centaines de milliers de personnes se sont mobilisées dans le cadre des Virades de l'espoir. Les dons collectés à cette occasion servent à lutter contre cette maladie par la recherche et l'accompagnement apporté aux malades. Or depuis de plusieurs années, une partie de cette générosité citoyenne pallie également les carences de la sécurité sociale et de l'État en finançant des postes de soignants. Cette situation provoque l'incompréhension de nombreux donateurs qui estiment que l'État ne répond plus à ses engagements. En effet alors que la France s'est engagée à respecter des standards de soins élaborés au niveau européen, les données officielles du ministère admettent une absence de l'ordre de 50 % des professionnels de santé nécessaires pour soigner les patients atteints de mucoviscidoses dans les hôpitaux publics. Ce chiffre concerne médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues et diététiciens. Cette insuffisance de professionnels de santé dans les établissements prive les malades de certains soins. Pour pallier cette insuffisance de financement, l'association Vaincre la Mucoviscidose consacre chaque année 900 000 euros sur ses fonds propres. Ainsi en lieu et place de la sécurité sociale, l'association finance, pour tout ou partie, chaque année, une soixantaine de postes de soignants avec les dons du public. Cette situation est doublement pénalisante : pour les patients et pour les malades. Elle entraîne également une rupture d'égalité entre patients puisque ceux atteints par la mucoviscidose voient leur prise en charge assurée en partie par des financements citoyens. M. Pierre Foucaud, président de l'association Vaincre la Mucoviscidose estime que son association ne peut pas « mener à 100 % son combat vital contre cette maladie et les malades sont inéluctablement confrontés à de véritables pertes de chance ». C'est pourquoi M. le député appelle l'attention de Mme la ministre sur la demande de l'association Vaincre la Mucoviscidose que les pouvoirs publics financent enfin les postes manquants, soit 250 à travers la loi de financement de la sécurité sociale pour 2020. Cette requête répond également aux alertes des professionnels qui se plaignent de ne pas pouvoir exercer correctement leurs métiers notamment pour l'éducation thérapeutique et le dialogue avec les patients ainsi que leurs familles. Il appelle son attention sur la nécessité que les fonds issus de la générosité citoyenne soient concentrés sur la recherche médicale et l'aide découlant des restes à charges supportés par les malades.

Réponse du Ministère des solidarités et de la santé

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 €



Division des Questions et des Scrutins

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.