

Philippe Berta

Député de la 6ème circonscription du Gard

Commission des Affaires Culturelles et de l'Éducation

NR : KAPB073

À l'attention de Monsieur Aurélien Rousseau
Ministre de la Santé et de la Prévention
14 avenue Duquesne
75007 Paris

Paris, le 17 novembre 2023

Monsieur le Ministre,

Par la présente, nous appelons votre attention sur une question de santé publique. La drépanocytose est une maladie génétique, souvent méconnue, qui affecte près de 30 000 personnes en France avec une incidence croissante.

Nous tenons à souligner que la drépanocytose est emblématique des efforts qui doivent être engagés à l'adresse des maladies rares en France. En effet, cette maladie présente des caractéristiques qui nécessitent une prise en charge, un diagnostic génétique et un suivi médical spécialisé. Malheureusement, de nombreux patients qui en sont atteints rencontrent des difficultés pour accéder à des soins appropriés, notamment en raison d'une réelle discrimination et d'une errance diagnostique majeure.

Aussi, nous insistons sur l'urgente nécessité de publier le décret relatif au dépistage de la drépanocytose. Décret qui aurait pourtant dû paraître depuis bientôt près d'une année. Ce décret est crucial pour garantir que le dépistage de cette maladie soit mis en œuvre de manière systématique et efficace sur tout le territoire. En identifiant rapidement les personnes atteintes de drépanocytose et leur parentèle nous pouvons réduire l'errance diagnostique et améliorer considérablement leur prise en charge. Ceci d'autant plus que des avancées majeures sont attendues dans le domaine des thérapies géniques, qui pourraient faire espérer une guérison des patients, mais à la seule condition qu'ils soient diagnostiqués à temps.

Nous tenons également à rappeler que le Président de la République Emmanuel Macron s'était engagé à œuvrer pour lutter contre cette maladie dans son programme de campagne en 2022. Dans cette perspective, pourriez-vous informer la représentation nationale de la date de parution dudit décret.

Nous sommes, députés et sénateurs, à la disposition du ministère pour mettre en œuvre toute action visant à lutter contre la drépanocytose, pour l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des patients.

Veillez agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de nos respectueuses salutations.

Philippe Berta, *Président du groupe d'études maladies rares, député*

Jimmy Pahun, *député*

Micheline Jacques, *sénateur*

Paul Christophe, *député*

Estelle Youssouffa, *députée*

Viviane Malet, *sénateur*

Henri Cabanel, *sénateur*

Nathalie Delattre, *sénatrice*

Laurence Vichnievsky, *députée*

Géraldine Bannier, *députée*

Mickaël Bouloux, *député*

Philippe Fait, *député*

Emmanuelle Ménard, *députée*

Hugues Saury, *sénateur*

Estelle Folest, *députée*

Laure Darcos, *sénatrice*

Mathilde Desjonquères, *députée*

Vivette Lopez, *sénatrice*

Anne-Sophie Romagny, *sénatrice*

Frantz Gumbs, *député*

Mansour Kamardine, *député*

Florence Lasserre, *députée*

Philippe Frei, *député*

Romain Daubié, *député*

Anne Bergantz, *députée*

Élie Califer, *député*

Josy Poueyto, *députée*

Cyrille Isaac-Sibille, *député*

Laurence Cristol, *députée*

Annie Genevard, *députée*

Marie-Do Aeschlimann, *sénatrice*

Sophie Mette, *députée*

Paul Molac, *député*

Éric Martineau, *député*

Nicole Dubré-Chirat, *députée*

Marc-Philippe Daubresse, *sénateur*

Sonia De la Provôté, *sénatrice*

Laurent Burgoa, *sénateur*

Jacqueline Maquet, *députée*

Jean-Carles Grelier, *député*

Florence Lassarade, *sénatrice*

Elsa Faucillon, *députée*

Olivier Falorni, *député*

Cédric Chevalier, *sénateur*

Damien Adam, *député*

Denis Bouad, *sénateur*

Yannick Haury, *député*

Max Mathiasin, *député*

Cécile Rilhac, *députée*

Hubert Ott, *député*

Jean-Luc Brault, *sénateur*

Stéphanie Rist, *députée*

Guy Bricout, *député*

Laurent Croizier, *député*

Ingrid Dordain, *députée*

Annick Jacquemet, *sénatrice*

Alexandre Ouizille, *sénateur*

Lionel Royer-Perreaut, *député*

Annie Vidal, *députée*

Emilie Bonnivard, *députée*

Louise Morel, *députée*

Marina Ferrari, *députée*

Françoise Buffet, *députée*

Isabelle Rauch, *députée*

Luc Lamirault, *député*

Jean-François Rousset, *député*

Laurence Rossignol, *sénatrice*

Richard Ramos, *député*

Gilbert Boucher, *sénateur*

Laetitia Saint-Paul, *députée*

Dominique Potier, *député*

Michel Lauzzana, *député*

Claudia Rouaux, *députée*

Geneviève Darrieussecq, *députée*

Josiane Corneloup, *députée*

Yannick Neuder, *député*

Sylvie Valente Le Hir, *sénatrice*