

N° XXX

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

PROPOSITION DE LOI

Garantissant un accès équitable aux soins pour les personnes atteintes de la drépanocytose sur l'ensemble du territoire,

Présentée par XXX,

Députés Olivier SERVA, Béatrice BELLAY, Maud PETIT, Frantz GUMBS.

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Alors que le Président Emmanuel Macron a érigé la drépanocytose au rang de maladie prioritaire pour son second mandat, cette maladie génétique demeure largement absente des politiques publiques de santé.

Le rapport rendu en 2018 par le député Olivier Serva avait déjà dressé un constat mitigé de la prise en charge des patients atteints de la drépanocytose en France, mettant en lumière des inégalités d'accès aux soins aggravées par des disparités territoriales et des moyens insuffisants pour lutter contre la première maladie rare du pays qui touche actuellement entre 19 800 à 32 400 personnes en France.

Elle présente sur l'année 2022 une incidence de 1 personne sur 1065 en population générale¹. Cette situation est d'autant plus inquiétante que le nombre de patients a tendance à augmenter avec 684 nouveau-nés diagnostiqués en 2022. Le nombre d'enfants dépistés avec un syndrome drépanocytaire est ainsi passé ces dernières années, de 431 nouveaunés en 2016 à 684 en 2022. Avec 300 000 naissances concernées par an² dans le monde, la drépanocytose est l'une des maladies génétiques les plus répandues dans le monde.

Cette pathologie génétique grave affecte l'hémoglobine, principale protéine des globules rouges et provoque leurs déformations. Ils prennent la forme d'une faucille d'où le nom de cette maladie, *drépanon* signifiant faucille en grec. Elle touche principalement les personnes d'origine africaine, caribéenne et méditerranéenne. Cependant, dans un contexte de mobilité humaine plus soutenue, elle concerne de plus en plus de personnes. Cette maladie du sang a une forte prévalence en Île-de-France et dans les Drom-Com. En effet, 55% des drépanocytaires naissent en Ilede-France et 15% dans les territoires Outre-mer³, alors

¹ [Ministère du Travail, de la Santé des Solidarités et des Familles](#)

² [Inserm : Drépanocytose : la maladie génétique la plus fréquente en France](#)

³ <https://www.lexpress.fr/sciences-sante/drepanocytose-la-france-pays-le-plus-touche-deurope-LEDUAH5LRJEZ7ARKPZVAL6S3CE/>

même que ces territoires représentent respectivement 18% et 4% de la population

française. Elle constitue ainsi un enjeu majeur de santé publique dans ces zones.

Première cause de survenue d'accident vasculaire cérébral (AVC) durant l'enfance, la drépanocytose est également responsable de nombreuses complications qui touchent l'ensemble des organes : infarctus osseux intenses, ostéonécrose des membres inférieurs et supérieurs, syndrome thoracique aigu, décollement rétinien, etc. De plus, les personnes sont souvent diagnostiquées à un stade avancé de la maladie, eu égard notamment à une place insuffisante de la drépanocytose dans les programmes de formation des professionnels de santé.

Cette pathologie invalidante a un impact significatif et durable sur la vie des individus qui en sont atteints : hospitalisations à répétition, risque de décrochage scolaire, difficultés en milieu professionnel, perte d'autonomie progressive, complications etc. La drépanocytose nécessite un engagement renforcé de l'État.

L'évolution de l'espérance de vie des personnes atteintes de la drépanocytose révèle des légères améliorations : Elle est aujourd'hui supérieure à 40 ans alors qu'elle était inférieure à 20 ans dans les années 1980⁴. Cependant, encore aujourd'hui, l'insuffisance des ressources et l'absence de suivi épidémiologique structuré compliquent considérablement la prise en charge de cette maladie. Il est impératif de passer à l'action et de placer la drépanocytose au cœur de nos politiques publiques de santé.

Il y a eu quelques avancées ces dernières années sur le dépistage de la drépanocytose, notamment avec la généralisation du dépistage néonatal à l'ensemble des nouveau-nés depuis le 1er novembre 2024. Néanmoins, il reste encore beaucoup à faire quant à la prévention des complications chroniques et la prise en charge des phases aiguës.

⁴ [Drépanocytose · Inserm, La science pour la santé](#)

Par ailleurs, la drépanocytose demeure une pathologie pour laquelle les avancées thérapeutiques restent limitées. Ces dernières années, certains médicaments récemment autorisés dans cette indication ont été retirés du marché national, notamment en raison de difficultés d'accès ou

d'évaluations défavorables par les autorités réglementaires. Cette situation conduit à une réduction des options thérapeutiques effectivement disponibles pour les personnes en France entre 2024 et 2025.

L'article 1 vise à reconnaître la drépanocytose comme une grande cause nationale.

L'article 2 vise à faciliter l'ouverture d'appels à projets pour la labellisation des centres de référence maladies rares dédiés à la drépanocytose.

L'article 3 propose la création d'un comité national de suivi dédié à la drépanocytose, visant à enrichir la connaissance, optimiser les traitements disponibles et faciliter l'accès aux soins. Cette instance dans laquelle travailleront en collaboration les professionnels de santé, les associations de patients, les scientifiques, les pouvoirs publics, permettra d'élaborer des recommandations régulièrement actualisées.

L'article 4 permet d'exonérer la personne atteinte de drépanocytose du FPU (forfait patient urgence), car sujette à de nombreux passages aux urgences;

L'article 5 reconnaît le caractère invalidant des hémoglobinopathies en ce qu'il mentionne explicitement un droit à compensation découlant des conséquences de ces pathologies. Plus concrètement, il crée une procédure dérogatoire devant la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées en cas d'hémoglobinopathies.

L'article 6 précise l'existence d'un droit à congé pour un proche aidant de personne atteinte de la drépanocytose en mobilité sanitaire hors de son territoire d'origine en lui permettant de bénéficier de l'allocation journalière prévue dans le code de la sécurité sociale aux articles L. 1688 et suivants. Cette mesure est particulièrement importante pour les territoires d'Outre-mer, dans la mesure où les greffes de moelle osseuse sont toutes réalisées en France hexagonale, ce qui signifie pour le patient et son

parent une absence de revenu sur plusieurs semaines. Cette mesure vise à corriger une inégalité sociale et à sécuriser le rôle indispensable des aidants.

L'article 7 a pour but de renforcer la formation sur la drépanocytose dans les cursus de formations de médecine, de pharmacie, d'odontologie, de maïeutique, paramédicales, en sciences et techniques des activités physiques et sportives ainsi qu'en psychologie.

L'article 8 instaure un Programme National d'érythrophérèse Thérapeutique pour la Drépanocytose (PNET-D).

L'article 9 prévoit les dispositions relatives à la compensation de la charge pour l'État et la sécurité sociale.

PROPOSITION DE LOI

TITRE I

Reconnaissance de la drépanocytose en grande cause nationale

Article 1

La drépanocytose est désignée grande cause nationale en 2026. Le Gouvernement prend ainsi la mesure d'un sujet qui suppose un engagement fort et une action concertée des ministères concernés.

TITRE II

Facilitation des appels à projet visant à labelliser les centres de référence maladies rares dédiés à la drépanocytose

Article 2

Le Ministère chargé de la santé et de l'accès aux soins favorise la mise en place d'appels à projets nationaux pour la labellisation des centres de références maladies rares (CRMR) dédiés aux hémoglobinopathies.

TITRE III

Mise en place d'un comité national de suivi de la drépanocytose

Article 3 (risque article 40)

I. – Il est créé, auprès du Premier ministre, un comité national de suivi de la drépanocytose.

« II. - Le comité national de suivi de la drépanocytose est chargé :

« 1° De l'évaluation des conditions d'accès aux soins des personnes drépanocytaires sur l'ensemble du territoire français ;

« 2° De l'évaluation de l'adéquation entre les formations des professionnels de santé et les besoins des personnes drépanocytaires ;

« 3° De l'évaluation des options thérapeutiques pour les personnes drépanocytaires ; en particulier, de l'élaboration d'un parangonnage de l'accès des patients aux innovations thérapeutiques enregistrées par l'Agence Européenne du Médicament, entre la France et d'autres pays comparables en Europe à l'instar du Royaume-Uni, de l'Allemagne, de l'Italie, de l'Espagne, et de l'Autriche.

« 4° De proposer au Gouvernement des mesures d'organisation visant à lutter contre les inégalités d'accès aux traitements de la drépanocytose concernant la prévention et l'éducation du public, l'information sur les traitements, la formation des professionnels de santé, et la coordination en matière de recherche en veillant à prendre en compte la situation spécifique des territoires ultramarins ;

« 5° De saisir la Haute Autorité de santé en vue d'entreprendre la révision au minimum tous les quatre ans du protocole national de diagnostic et de soins pour les syndromes drépanocytaires, afin que celui-ci intègre les dernières innovations thérapeutiques disponibles, et de formuler les recommandations prévues au 2° l'article L.161-37 du code de la sécurité sociale ;

« 6° D'assister l'Etablissement français du sang dans le cadre des actions de promotion de don du sang, notamment en ce qui concerne les dons de sang rare pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la drépanocytose.

« III. - Il fonde ses analyses sur les outils d'anticipation et de gestion des inégalités ou des risques de limitation d'accès aux soins des personnes

atteintes de la drépanocytose et remet au Gouvernement et au Parlement un rapport annuel sur l'état de l'accès aux soins et aux innovations thérapeutiques des personnes atteintes de la drépanocytose, incluant, le cas échéant, des propositions d'évolutions législatives et réglementaires.

« IV. - Le comité national de suivi de la drépanocytose peut être saisi par le ministre chargé de la santé de toute question intéressant la drépanocytose.

« V. - Les ressources du comité national de suivi de la drépanocytose sont notamment constituées par :

« 1° Des subventions de l'Etat ;

« 2° Une dotation des régimes obligatoires d'assurance maladie, dont le montant est fixé chaque année par arrêté des ministres chargés de la santé et de la recherche, versée et répartie dans des conditions fixées par décret ;

3° Des produits divers, des dons et legs. »

« VI. – La composition du comité national de suivi de la drépanocytose est définie par décret. »

TITRE IV Amélioration de la prise en charge du patient drépanocytaire Article 4 (Exonération forfait patient urgence)

A l'article L.160-14 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 33° ainsi rédigé :

33° Lorsque le bénéficiaire a été reconnu atteint d'hémoglobinopathie.

Article 5

(Reconnaissance du caractère invalidant de la drépanocytose et création d'une procédure dérogatoire auprès de la MDPH)

1° Après l'article L. 146-7-1 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré un article L. 146-7-2 ainsi rédigé :

La maison départementale des personnes handicapées identifie, à leur dépôt, les demandes de compensation des personnes atteintes d'hémoglobinopathies dont la liste est fixée par arrêté des ministres chargés de la santé et des personnes handicapées.

Elle organise le traitement de ces demandes en partenariat avec les centres désignés en qualité de centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares dont l'expertise porte sur les pathologies mentionnées au premier alinéa.

2° L'avant-dernier alinéa de l'article L.146-8 du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

A la demande de la personne concernée, lorsque ses besoins de compensation et d'accompagnement résultent des conséquences d'une pathologie mentionnée aux articles L. 146-7-1 et L.146-7-2, un membre de l'équipe pluridisciplinaire propose à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées l'attribution des droits et des prestations ainsi que les adaptations du plan personnalisé de compensation du handicap nécessaires au regard de l'évaluation d'un centre désigné en qualité de centre de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares ou déterminées par une prescription médicale ou par la prescription d'un ergothérapeute présentées par le demandeur. La commission statue sur ces attributions et ces adaptations lors de sa première réunion suivant la réception de la demande.

Article 6 (Droit à congé du proche aidant)

L'alinéa 1 de l'article L.3142-16 du code du travail est ainsi modifié :

«Le salarié a droit à un congé de proche aidant lorsque l'une des personnes suivantes présente un handicap ou une perte d'autonomie, notamment une hémoglobinopathie dans les conditions définies par décret : »

Article 7 (Formation du personnel soignant)

À compter de l'année universitaire 2026, le Gouvernement s'engage à renforcer l'enseignement relatif aux hémoglobinopathies dans les formations de médecine, de pharmacie, d'odontologie, de maïeutique, paramédicales, en sciences et techniques des activités physiques et sportives ainsi qu'en psychologie dans les conditions définies par décret.

TITRE V

(Mise en place d'un programme national d'érythrophérèse) Article 8

Après l'article L.1222-16 code de la santé publique, il est inséré un article L. 1222-17 ainsi rédigé :

« Article L. 1222-18 – I – Il est institué un programme National d'érythrophérèse Thérapeutique pour la Drépanocytose (PNET-D), visant à garantir l'accès progressif, équitable et gratuit à l'érythrophérèse thérapeutique pour les personnes atteintes de drépanocytose sur l'ensemble du territoire national.

« II - Le PNET-D a pour missions :

« 1° De doter les centres hospitaliers régionaux et universitaires d'équipements nécessaires à l'érythrophérèse thérapeutique (machines d'échange, générateurs, consommables spécifiques) ;

« 2° De former le personnel médical et paramédical à la pratique de l'érythrophérèse ;

« 3° D'établir des partenariats avec des institutions internationales et des laboratoires pour le financement durable du programme ;

« 4° De mener des campagnes de sensibilisation et d'information sur les bénéfices de l'érythraphérèse.

« III- Le programme fait l'objet d'une évaluation annuelle conduite par le comité national de suivi de la drépanocytose ;

« Le rapport d'évaluation est transmis au Parlement et rendu public.

IV- Le présent programme entre en vigueur dans un délai de six mois après la promulgation de la présente loi. Un décret détermine les modalités d'application du présent article.

Article 9

La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.

La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration de l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.