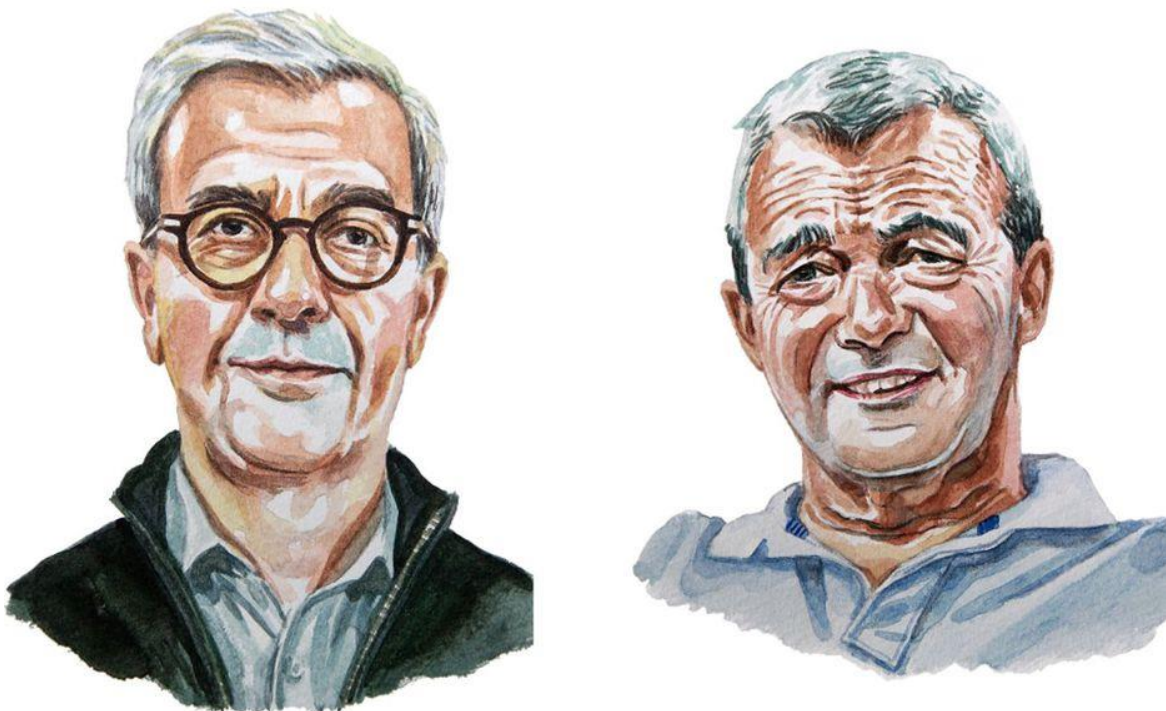


Mucoviscidose : « Les patients souffrent de devoir attendre ! »

Dans une tribune au Parisien-Aujourd'hui en France, Pierre Lemarchal et Pierre Foucaud estiment que « les associations ne peuvent se substituer aux devoirs de l'Etat ».



Pierre Lemarchal, président de l'Association Grégory-Lemarchal, et Pierre Foucaud, président de Vaincre la mucoviscidose. *Elene Usdin*

Par Pierre Lemarchal, président de l'Association Grégory-Lemarchal, et Pierre Foucaud, président de Vaincre la mucoviscidose.

Le 15 décembre 2019 à 10h25

« Dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité sociale, [Vaincre la mucoviscidose](#) demandait une enveloppe supplémentaire de 10 millions d'euros (M€) pour pallier le déficit de soignants dans les centres de soins. Dans le contexte de crise que

vivent les hôpitaux, nos deux associations portent la voix des patients qui souffrent de devoir attendre d'être pris en charge correctement.

Maladie rare et mortelle, [la mucoviscidose touche plus de 7500 personnes](#) en France et l'âge médian des décès est de 33 ans.

L'espérance de vie progresse et, grâce à une optimisation de l'organisation des soins et aux progrès de la recherche, le nombre de patients pris en charge dans les centres spécialisés a doublé depuis 2002, le nombre de patients adultes a doublé au cours des dix dernières années, sans que les effectifs de soignants ne suivent.

Depuis la découverte du gène et de ses mutations conduisant à la maladie, il y a trente ans, notre pays a su relever le défi de sa prise en charge : dépistage systématique à la naissance, création de centres de ressources et de compétences spécialisés au sein des hôpitaux, greffes pulmonaires... La stratégie de traitement repose sur l'intervention pluridisciplinaire (médecins spécialistes, infirmiers de coordination, kinésithérapeutes, psychologues...), sur la mise en place de traitements inscrits dans un protocole national et sur l'émergence de médicaments innovants.

Aujourd'hui, les associations [Grégory-Lemarchal](#) et Vaincre la mucoviscidose doivent pallier l'insuffisance des moyens financiers des hôpitaux publics. Chaque année, l'Association Grégory-Lemarchal consacre 350 000 € à la rénovation et à l'aménagement des centres. Vaincre la mucoviscidose consacre près de 1 M€ au financement d'une soixantaine de postes de soignants pour assurer une prise en charge à la hauteur des besoins des patients, financements relevant clairement de l'Assurance maladie.

Les associations ne peuvent se substituer aux devoirs de l'Etat. Une simple comparaison entre les moyens actuels des hôpitaux et les

standards européens de soins applicables laisse apparaître un déficit de 50 % de personnel soignant, pour l'essentiel des paramédicaux. Il manque 205 soignants ! Les équipes des centres sont surchargées et, en dépit de leur engagement, peinent à répondre aux besoins de leurs patients. La qualité et la sécurité des soins se dégradent.

Appuyées par les 50 000 personnes signataires de sa pétition, les associations Vaincre la mucoviscidose et Grégory-Lemarchal demandent une enveloppe supplémentaire de 10 M€ pour pallier le déficit de soignants. Une trentaine de parlementaires ont soutenu notre demande et ont interpellé le gouvernement.

Mais, depuis juin dernier, le gouvernement n'a pas pris la peine de nous recevoir ni même de répondre à notre demande. Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, s'est opposée à l'idée d'un rapport sur le financement des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose proposée par Jean-Louis Touraine, député de la majorité, lors du débat sur le projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Le plan Hôpital ne prévoit rien en matière de création de postes. Evaluer le besoin serait-il prendre le risque de devoir y répondre ? ».