
PARLEMENT
DE LA
COMMUNAUTÉ FRANÇAISE

Session 2016-2017

27 AVRIL 2017

PROPOSITION DE RÉOLUTION

RELATIVE À L'INTRODUCTION DU DÉPISTAGE NÉONATAL DE LA MUCOVISCIDOSE
EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES(1)

—

RAPPORT DE COMMISSION

PRÉSENTÉ AU NOM DE LA COMMISSION DE LA CULTURE ET DE
L'ENFANCE

PAR **MME MURIEL TARGNION.**

—

(1) Voir Doc. n°422 (2016-2017) n°1

TABLE DES MATIÈRES

1	Présentation des développements de la Proposition de résolution par Mme Durenne, co-auteure	3
2	Discussion	4
3	Vote sur l'ensemble de la Proposition de résolution et confiance	6

MESDAMES, MESSIEURS,

Votre commission de la Culture et de l'Enfance a examiné, au cours de sa réunion du 27 avril 2017(2), la proposition de résolution relative à l'introduction du dépistage néonatal de la mucoviscidose en Fédération Wallonie-Bruxelles.

1 Présentation des développements de la Proposition de résolution par Mme Durenne, co-auteure

Mme Durenne, co-auteure de la proposition de résolution, remercie ses collègues co-signataires au vu de l'importance du sujet en matière de santé. Elle salue le travail mené en collaboration avec les différents groupes mais aussi l'aide et l'expertise de l'association « Muco », du Professeur P. Lebecque et du Docteur L. Hanssens. Ces contacts ont permis de bien prendre conscience de l'urgence d'avancer sur cette thématique qui le mérite particulièrement.

Mme Durenne rappelle que la mucoviscidose est une maladie génétique grave et mortelle, existante sous plusieurs formes cliniques. En Belgique, on diagnostique une trentaine d'enfants par an pour environ 128.000 naissances. Les symptômes apparaissent sous différentes formes chez les patients, ce qui peut créer des difficultés de diagnostic. Elle se manifeste parfois la dans les tous premiers jours de la vie mais elle n'est pas toujours visible à la naissance. Concrètement, les symptômes apparaissent au cours de la première année de la vie de l'enfant.

Les personnes atteintes de mucoviscidose souffrent d'une perturbation des échanges eau-sel au cœur des cellules, ce qui entraîne un épaississement du mucus qui entrave alors le fonctionnement des systèmes respiratoire et digestif.

L'âge moyen des patients au moment du décès a considérablement augmenté au cours des dernières décennies passant de moins de 5 ans en 1950 à 25-30 ans à l'heure actuelle. Pour les enfants naissants aujourd'hui, l'espérance de vie est estimée à 50 ans.

La commissaire précise que le traitement de la mucoviscidose est symptomatique et comprend des suppléments nutritionnels, le désencombrement de l'obstruction bronchique, le traitement de

l'infection des voies respiratoires et la maîtrise de l'inflammation. Au quotidien, les patients passent deux heures par jour pour mener à bien toutes ces opérations thérapeutiques, ce qui représente un investissement très lourd.

L'instauration d'un dépistage systématique concluant constitue l'un des meilleurs moyens pour pouvoir poser le diagnostic et diriger les enfants atteints de cette maladie le plus rapidement possible vers un des sept centres où ils seront pris en charge de manière spécifique.

Les enfants qui ont été dépistés et qui bénéficient d'un traitement précoce spécifique adapté connaîtront une meilleure croissance et un meilleur état général. Le dépistage a également un effet positif important sur la fonction respiratoire et la lourdeur du traitement s'en trouvera alors allégée. Il est aussi gage d'un traitement rapide et pré-symptomatique (les patients chez qui la mucoviscidose n'a pas été détectée dès la naissance sont hospitalisés deux à trois fois plus que ceux qui ont été dépistés). En outre, ils font un usage moins intense de l'aérosolthérapie et recourent moins souvent aux cures antibiotiques par intraveineuse. En conséquence, le dépistage diminue la charge du traitement.

Au niveau parental, la nécessité d'un tel dépistage est aussi avancée car le stress découlant de la longue et douloureuse période d'incertitude et d'attente est important. A cet égard, il est aussi utile de mentionner que ce dépistage chez les enfants permet aux parents de prendre conscience du fait qu'ils sont porteurs du gène muco.

Cependant, il subsiste plusieurs inconvénients qu'il convient de mentionner. L'un d'entre eux concerne les « faux-négatifs », ces derniers justifiant une présence et l'attention des professionnels de la santé.

Sur le plan pratique, en Fédération Wallonie-Bruxelles 13 maladies métaboliques sont dépistées via une petite prise de sang dans le talon ou la main. Le sang ainsi récolté pourrait donc parfaitement être utilisé pour le dépistage de la mucoviscidose. Un test de dépistage de la mucoviscidose comporte différentes étapes. Il commence par mesurer le dosage de la trypsine immunoréactive (TRI), un marqueur qui permet d'évaluer les dégâts pancréatiques dans le sang. Si le taux de trypsine dans le sang est plus élevé que la moyenne, il est procédé à un second test qui permet d'affi-

(2) Ont participé aux travaux de la Commission :

M. Knaepen (Président), Mme El Yousfi, Mme Emmery, Mme Moureaux, M. Prévot, Mme Targnion (Rapporteuse), Mme Durenne, M. Maroy, M. Baurain, Mme Salvi

Ont assisté aux travaux de la Commission :

Mme Persoons, Mme Ryckmans, Mme Vienne : membres du Parlement

Mme Greoli, Vice-Présidente et Ministre de la Culture et de l'Enfance

M. Hayois, chef de cabinet adjoint de Mme la ministre Greoli

Mme Van Uytvanck, conseillère au cabinet de Mme la ministre Greoli

Mme Blot, secrétaire politique du groupe MR

Mme Feld, collaboratrice du groupe PS

Mme Leprince, collaboratrice du groupe PS

M. Jammaers, collaborateur du groupe MR

ner les résultats. Il peut s'agir soit d'un test biologique (PAP), soit d'un test génétique (DNA). A ce stade, l'algorithme fait l'objet d'un débat de santé publique.

Mme Durenne aborde la question de la faisabilité financière. Elle constate que le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) évalue l'impact budgétaire du dépistage néonatal à quelque 340.000 à 635.000 euro, en Belgique. Si ce montant prend en compte les frais liés à la réalisation de tous les tests (TRI, ADN et tests de la sueur), une série d'éléments non inclus sont encore susceptibles de le faire augmenter (comme les soins de coordination, de supervision, ...).

Une étude néerlandaise récente a analysé le rapport coût-efficacité du dépistage néonatal pour la mucoviscidose. Il ressort qu'en fonction de l'algorithme choisi, le rapport coût-efficacité varie de 23.600 euros à 29.200 euros par année de vie gagnée.

En Belgique, quelque 16% des nouveau-nés atteints de mucoviscidose ont été identifiés grâce à des initiatives d'analyse venant de certains laboratoires et maternités affiliés. Il s'agit d'initiatives locales et temporaires.

En 2011, l'Association Muco a pris l'initiative de lancer une pétition en faveur de la mise en place d'un dépistage néonatal de la mucoviscidose et, en peu de temps, plus de 47.000 signatures ont été récoltées. Fin de l'année dernière, une nouvelle pétition a permis de récolter plus de 25.000 signatures. Le succès de ces actions prouve qu'il existe un solide soutien de la part du public pour un tel dépistage.

Mme Durenne relève encore qu'en 2012, en Fédération Wallonie Bruxelles, des tables rondes ont été organisées par la Ministre de la Santé. Elles étaient composées des associations, des administrations et des experts en matière de dépistage systématique néonatal. Les travaux ont mis en exergue les conditions préalables à la mise en place d'un programme de dépistage organisé pour la mucoviscidose.

L'année suivante, le professeur M. Proesmans a introduit une demande auprès de l'Agence flamande pour les Soins et la Santé afin d'obtenir un avis en rapport avec la faisabilité de ce projet. La conclusion était qu'il est responsable et sensé d'organiser le dépistage de la mucoviscidose et qu'il fallait en débattre dans le cadre de la conférence interministérielle.

En 2014, la question a été suivie par le groupe de travail intercabinet « Maladies chroniques ». En 2015, suite au Congrès européen de la Mucoviscidose qui avait lieu à Bruxelles, le Ministre flamand de la Santé a admis que le sujet serait mis à l'agenda de la conférence interministérielle.

Le Parlement Flamand a, en novembre dernier, adopté une proposition de résolution similaire à celle-ci.

En commentant le travail réalisé à l'étranger, Mme Durenne fait valoir que dès les années 80, la Nouvelle-Zélande et l'Australie ont introduit des programmes de dépistage. En 2004, quelque 26 programmes de dépistage fonctionnaient dans différents pays européens. La France et l'Autriche ont été les premiers pays européens à organiser un véritable programme de dépistage systématique. Au total, ce sont presque 60% des nouveau-nés européens qui bénéficient du dépistage de la mucoviscidose.

Depuis 2009, tous les états des Etats-Unis d'Amérique disposent de programmes de dépistages. De même, au Canada, la plupart des provinces organisent un dépistage néonatal systématique.

En l'état, la mucoviscidose demeure encore et toujours une maladie incurable pour laquelle n'existent que des traitements symptomatiques. Pourtant, Il existe un réel espoir pour, qu'à court terme, un médicament soit capable d'enrayer l'évolution de la maladie. Dans l'attente, il est donc particulièrement important d'avancer ensemble et de miser sur un dépistage précoce qui permettra de préserver l'état de santé le mieux et le plus longtemps possible.

Après avoir présenté les développements de la proposition de résolution, la députée donne lecture intégrale de son dispositif(3).

2 Discussion

Mme Salvi remercie tout d'abord sa collègue qui a initié le travail commun en faveur de cette initiative parlementaire sur ce sujet grave qui ne mérite pas de clivage politique. Il s'agit de soutenir un combat bien légitime en faveur du bien-être de centaines de personnes atteintes de la mucoviscidose et de leurs proches, conformément à ce que les représentants de l'Association Muco avaient déclaré le 8 décembre dernier au Parlement.

La commissaire avait déjà fait état devant la commission de l'importance de réaliser ce travail qui concerne également d'autres niveaux de pouvoir. Du reste, les auteurs de la pétition ne disent pas autre chose, eux qui écrivaient que leur démarche devait « être interprétée comme une invitation aux différents pouvoirs à s'unir afin qu'à l'avenir, la mucoviscidose soit systématiquement dépistée chez tous les enfants de notre pays ». Ceci étant, l'architecture politique de la Belgique, notamment en matière de santé, n'est pas simple et cette compétence importante dépend aussi de la bonne volonté de différents ministres.

(3) Cfr. Doc. 422 (2016-2017) n° 1, p. 6.

En Fédération Wallonie-Bruxelles, c'est à la Ministre Greoli que le message porté par plusieurs dizaines de milliers de signataires pouvait être relayé. Mais cette entreprise ne sera couronnée de succès que si chacun de ses homologues y met du sien. Du côté flamand, il ne devrait pas y avoir de difficultés au vu la résolution similaire qui a été adoptée.

Mme Salvi fait part d'un certain optimisme dès lors que les balises ont été tracées. Un protocole d'accord en matière de prévention a été signé par les Ministres fédéraux, régionaux et communautaires impliqués dans la Conférence Interministérielle de la Santé (CIM). Un groupe de travail a été mis sur pied, regroupant l'Office de la Naissance et de l'Enfance, la Communauté germanophone, l'Observatoire de la santé de Bruxelles et l'Agence pour les soins de santé de la Communauté flamande.

Par ailleurs, il ne faut oublier, ni l'expertise scientifique existant à l'heure actuelle, tant en Belgique qu'à l'étranger, ni le rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Des initiatives positives ont déjà été prises parmi des laboratoires et des maternités. La Fédération Wallonie-Bruxelles, peut compter sur des centres de dépistages reconnus au sein des universités de Liège, de Bruxelles et de Louvain.

La commissaire veut également souligner le volontarisme et la mobilisation des membres de l'association Muco sans laquelle cette discussion n'aurait probablement pas lieu aujourd'hui. A l'étranger, nombreux sont les pays ayant concrétisé le dépistage néonatal de la mucoviscidose. 60 % des nouveau-nés européens en bénéficient, ce qui justifie la mobilisation de la Belgique en termes de dépistage.

Mme Salvi rappelle encore que chaque année, dans notre pays, une trentaine d'enfants sont diagnostiqués porteurs de la mucoviscidose. Si ce texte peut humblement alléger la souffrance occasionnée par leur traitement, améliorer leur état général et soulager les angoisses vécues par leur entourage, alors le Parlement aura fait œuvre utile en le soutenant à l'unanimité.

Mme Moureaux considère également que le fait d'atteindre un consensus politique sur ce type de matière est judicieux et constitue la meilleure manière de travailler. Elle se félicite du processus qui a amené à cette résolution et elle remercie l'Association Muco qui, avec son expérience, a servi d'aiguillon aux députés.

La mucoviscidose est une maladie génétique grave et encore mortelle en Belgique. Elle a plusieurs composantes (digestive, pulmonaire,...) avec un aspect de développement staturo-pondéral, cognitif et intellectuel. Elle est très lourde à gérer pour les familles concernées, à savoir entre 40 à 50 enfants par année.

La commissaire observe l'évolution de l'espérance de vie face à la maladie (moins de 10 ans en 1950, 25 ans à ce jour et 50 ans pour les enfants nés en 2017) en lien avec l'implémentation et l'amélioration constante des traitements à caractère symptomatique. Ce n'est donc pas un dépistage ou un diagnostic meilleur mais les améliorations des traitements qui ont permis de changer radicalement l'approche de la maladie.

En se distanciant un peu de ses collègues, Mme Moureaux considère que l'amélioration excessivement rapide et constante des traitements empêche la recherche scientifique de progresser de manière parfaite. Les études disponibles ne peuvent pas permettre d'affirmer que le dépistage systématique sera la meilleure solution mais il est de bon sens d'admettre que le dépistage le plus précoce et les soins les plus rapides sont un gage de survie meilleure avec une meilleure santé.

La recherche met en évidence les faux négatifs et positifs mais elle met aussi en exergue les situations différentes entre les pays, ce qui oblige à prendre en compte un ensemble d'éléments d'une chaîne d'intervention. En l'état, la balance des bénéfices-risques n'est pas aussi simple et lisible en Belgique francophone que ce qui en a été dit.

L'oratrice tient à rappeler que la dernière étude du KCE (2010) envisageait encore la Belgique comme un tout, ce qui n'est plus réellement le cas. Si elle se dit satisfaite d'entendre que le Parlement flamand a voté une résolution similaire qui permettra d'avancer dans le bon sens, elle insiste sur la nécessité d'agir à tout moment avec le niveau fédéral si on veut produire les effets escomptés et ne pas créer des aspects délétères. L'étude du KCE soulignait l'importance des conditions à remplir pour que la balance des risques-bénéfices soit positive.

La même étude montrait également le souci à accorder aux choix techniques avec un souci de standardisation des tests qui doit amener à la validation des résultats. Ceci est d'autant plus vrai que la charge psychologique sur les familles va être très importante au moment où certaines pourraient être déclarées positives à l'issue du test de dépistage. Ces choix techniques sont redevables d'une forme de réflexion raisonnée en lien avec l'assiette de la population du côté francophone plutôt qu'à l'échelle du pays. Ce constat est apparu pour la défédéralisation de la vaccination et ses conséquences en matière d'accords de coopération et de difficultés à réaliser les meilleurs marchés publics en la matière.

D'ailleurs, sur la question du fédéralisme de coopération en Belgique, Mme Moureaux constate que des améliorations, auxquelles s'attache la Ministre Greoli, sont envisageables. Il en va ainsi de l'opposition, en termes de financements publics, entre le remboursement des tests génétiques des parents et la pratique du dépistage sys-

tématique des enfants. Pour la députée, il faut faire un choix au niveau de la CIM Santé au vu des implications financières et des questions éthiques qui se posent dans tous les cas et qui ne cessent d'enfler (dépistage génétique des parents et des enfants à naître). Cet enjeu constitue un préliminaire essentiel à la mise en place d'un dépistage systématique, sous peine d'aller vers des politiques moins efficaces, pas forcément bonnes pour la population et portées par la seule Fédération Wallonie-Bruxelles. Il en va également de l'articulation entre le préventif et le curatif qui devra être réfléchi au niveau de la CIM Santé.

Pour conclure, Mme Moureaux estime que la Ministre a une lourde charge à la suite de l'adoption de la proposition de résolution, et elle se dit heureuse d'avoir pu remettre sur le métier cet important dossier en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Mme la Ministre remercie les commissaires pour leur apport et leurs points de vues complémentaires ainsi que l'Association Muco pour son travail de conscientisation et son approche constructive toute en nuance.

Dans un premier temps, elle aborde l'articulation entre les niveaux de pouvoirs dans un fédéralisme qui se veut utile et efficace. Le Gouvernement de la Fédération Wallonie-Bruxelles confirme sa volonté de poursuivre les groupes de travail dans une volonté d'aboutir efficacement à partir de la CIM Santé. L'enjeu est d'articuler les niveaux de pouvoir et non d'y voir une capacité de transfert de charges budgétaires.

A cet égard, Mme la Ministre rappelle le caractère essentiel de la prévention active mené par un niveau de l'Etat et de son impact sur la diminution des dépenses en soins de santé à un autre niveau. Il s'agit alors d'une excellente nouvelle pour l'équilibre budgétaire, mais il n'y a pas d'effet retour sur les investissements en prévention, ce qui méritera certainement une réflexion en lien prioritaire avec la qualité de la santé de la population. Ceci étant, dans le dossier relatif à la mucoviscidose, la ministre tient à dire que ce genre d'argument n'arrêtera pas sa conviction de vouloir une

prévention de qualité.

Dans un second temps, elle questionne le transfert de responsabilité éthique des parents en lien avec le dépistage de la maladie. Mme la Ministre considère qu'il faut avancer vers une détection prompte et efficace qui permette une prise en charge rapide de l'enfant né. Cependant, elle invite à ne pas faire semblant qu'il ne faille pas prendre le temps d'un dialogue et d'un positionnement de fond sur le caractère éthique de ce genre de questionnement.

En effet, le débat porte à plusieurs niveaux. Dans un premier temps, il concerne d'abord le dépistage que certains veulent systématique sur les futurs parents, vis-à-vis duquel la Ministre, à titre personnel, se pose de nombreuses questions. Il vise ensuite le dépistage de l'enfant né, celui-ci ne posant pas de problème à la Ministre. Enfin, le dépistage durant la grossesse mérite également une réflexion différente de celle relative au dépistage génétique des futurs parents.

Pour conclure, Mme la Ministre constate qu'il n'y a pas assez de débat de fond mené de manière dépolitisée, décomplexée et sans dogme sur ces questions éthiques qui mériteraient pourtant une réponse sage au sein de notre société. Suite à l'échange de vues en commission, la ministre annonce qu'elle va poursuivre le travail à la fois en CIM Santé et dans la cadre de ses responsabilités politiques.

3 Vote sur l'ensemble de la Proposition de résolution et confiance

L'ensemble de la proposition de résolution est adoptée à l'unanimité des dix membres présents.

A l'unanimité des membres présents, il est fait confiance au Président et à la Rapporteuse pour la rédaction du présent rapport.

Le Président,

La Rapporteuse,

Ph. KNAEPEN

M. TARGNION