



# SANTÉ. Sonia de La Provôté défend les centres de recherche contre les maladies rares

*Murielle Bouchard/14actu*

100 sénateurs alertent sur les centres de recherche contre les maladies rares qui n'ont toujours pas reçu leur budget. À Caen, une sénatrice monte au créneau. Il s'agit de Sonia de La Provôté.

Pour Sonia de La Provôté, sénatrice, première adjointe à Caen et également médecin, il est urgent que la ministre de la Santé réponde à la question. Une question qu'elle avait déjà posée en avril dernier. Elle concerne le financement des 363 centres de recherche (appelés centres de référence) des maladies rares en France. Avec 100 sénateurs, elle monte donc au créneau et a cosigné une tribune sur le sujet dans le Figaro.

En Normandie, les CHU de Caen et Rouen ont obtenu en 2017, une labellisation pour devenir des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares (ndlr une maladie rare est une maladie qui concerne une personne sur 2 000).

100 sénateurs signent une tribune Médecin, la sénatrice Sonia de la Provôté avait en avril dernier été alertée par « plusieurs centres de recherches des maladies rares en France, au sujet de leurs inquiétudes quant aux 89 millions d'Euros alloués par l'État pour leur fonctionnement. »

Les centres de référencement des maladies rares, qui gèrent

l'accompagnement des malades et la recherche, sont en danger selon les signataires d'une tribune dont la Caennaise et médecin Sonia de la Provôté. (© Illustration Adobe Stock)

« Les crédits étaient bien votés mais les centres n'en voyaient pas la couleur et commençaient donc à s'inquiéter, indique la sénatrice. J'ai donc écrit à la ministre de la Santé pour lui demander des explications, je n'ai jamais obtenu de réponses. » Récemment, la sénatrice a signé avec 100 de ses homologues une tribune dans le Figaro, à l'intention de la ministre demandant clairement des explications. « Nous nous sommes rendu compte que 68% des 363 centres de référence maladies rares en France n'avaient soit, pas encore perçu du tout leur budget, soit une partie. Ces centres assurent, chaque jour, la prise en charge des patients et conduisent les recherches sur ces maladies. Sans budget, ils ne peuvent évidemment pas avancer. Et ce sont des centres qui fonctionnent sur des plans à cinq ans. »

Pour la sénatrice qui rappelle que « trois millions de Français, le plus souvent des enfants d'ailleurs souffrent de ces maladies graves, évolutives et invalidantes », c'est la consternation.

Les budgets transitent par les hôpitaux

Si les budgets sont alloués, pourquoi n'arrivent-ils donc pas à leurs

destinataires ? « Les crédits qui leur sont dédiés, au lieu de leur parvenir directement, transitent aujourd'hui par les hôpitaux alors qu'auparavant ils étaient directement versés aux centres de recherche via notamment des associations. » Problème selon les signataires de la tribune :

« Certains hôpitaux prélèveraient sur les budgets des frais généraux liés aux centres de recherches. »

« Ni le déficit des groupes hospitaliers qu'il faut combler, ni les difficultés administratives ne peuvent justifier la confiscation des crédits publics et si tel est le cas, alors le minimum c'est d'être totalement transparent sur comment sont répartis les budgets alloués aux centres de recherche », soutient la sénatrice.

Et c'est bien de ce manque de transparence que les signataires pointent dans leur tribune. Pour Sonia de la Provôté : « Notre pays est devenu pionnier dans la lutte contre les maladies rares, grâce aux actions engagées par les pouvoirs publics. Simone Veil, alors ministre des affaires sociales, ayant été la première à s'engager dans ce combat. Cette situation est aujourd'hui inacceptable pour les enfants et leurs parents, pour les adultes qui livrent un véritable parcours du combattant pour vivre. »

■