



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 10117

## Texte de la question

Mme Marie-Françoise Pérol-Dumont alerte Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes atteintes de la maladie de Kienböck. Ces patients, qui supportent continuellement d'importantes douleurs au niveau du poignet, arrivent difficilement à accomplir certains gestes de la vie de tous les jours. Or, ils ne peuvent bénéficier d'aucun accompagnement particulier, dans la mesure où leur maladie, n'étant pas reconnue comme une affection de longue durée, n'est pas prise en charge à 100 % par la sécurité sociale. Aussi, elle lui demande si le Gouvernement entend procéder à la reconnaissance de cette maladie orpheline invalidante, en l'intégrant par exemple dans la liste des affections dites « hors liste ».

## Texte de la réponse

La situation des personnes atteintes de maladies rares et plus précisément de maladie de Kienböck ou ostéochondrite du semi-lunaire est une préoccupation du Gouvernement. La maladie de Kienböck ne figure pas sur la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, en raison de leur caractère « grave et particulièrement coûteux ». Toutefois, certains patients atteints de cette maladie peuvent bénéficier d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette pathologie, au titre des affections « hors liste » conformément à l'article L. 322-3-4 du même code, dès lors qu'il s'agit d'une forme particulièrement sévère et invalidante de la maladie. C'est sur avis individuel du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie accorde cette prise en charge. Le plan « amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011) présenté par le ministre de la santé et des solidarités en avril 2007, peut participer à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cette pathologie. Ainsi, s'agissant d'une maladie chronique, la maladie de Kienböck pourra bénéficier de toutes les mesures prévues dans ce plan concernant la recherche, la coordination et la prise en charge des malades et l'insertion sociale. Le coût total du plan représente 726,7 millions d'euros pour la période 2007-2011. Par ailleurs, un « plan national spécifique aux maladies rares » (2005-2008) prévoit une série de mesures concrètes et structurantes pour l'organisation du système de soins qui devraient aussi permettre de répondre aux attentes des malades et de leur entourage. Le plan a prévu différentes étapes : d'une part, la reconnaissance des structures d'excellence scientifique et clinique pour les maladies rares, à travers une démarche de labellisation de centres de référence pour une ou un groupe de maladie rare, d'autre part, la constitution progressive, autour de ces centres de référence, d'une filière de soins spécialisée permettant d'améliorer l'accès au diagnostic et la qualité de la prise en charge, avec l'identification de centres de compétences régionaux ou interrégionaux pour les maladies rares qui le justifient. Cent trente-deux centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisés à ce jour et ont bénéficié de financements nouveaux à hauteur de 137 millions d'euros sur la période 2004-2008 dans le cadre des missions d'intérêt général (MIG). Le plan a également permis d'accentuer les efforts de recherche sur les maladies rares pour un montant total de 108,46 millions d'euros. Sur la période 2005-2008, 101 projets hospitaliers de recherche clinique ont été soutenus pour un montant de 26 millions d'euros et 106 projets pour un montant de 30,8 millions d'euros dans le

cadre du programme pluriannuel de recherche maladies rares (MRAR/ANR/DGS-GIS Institut des maladies rares). Enfin, plus de 30 médicaments orphelins ont d'ores et déjà reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM). À l'hôpital, leur financement est prévu en supplément du tarif des forfaits des GHS.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Marie-Françoise Pérol-Dumont](#)

**Circonscription :** Haute-Vienne (3<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 10117

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 13 novembre 2007, page 6994

**Réponse publiée le :** 14 octobre 2008, page 8853