



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 32762

Texte de la question

M. Georges Tron attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la prise en charge des personnes atteintes d'un syndrome d'Ehlers-Danlos. Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie rare et orpheline dont environ 1 000 personnes souffrent en France. Il s'agit d'une anomalie du tissu conjonctif avec un déficit en collagène. Cette maladie invalidante a des conséquences multiples et variées, par exemple l'hyper mobilité articulaire, des douleurs intenses et multiples, des troubles du contrôle des mouvements, une grande fatigabilité, une fragilité de la peau, des manifestations digestives, vasculaires, urinaires, pulmonaires, bucco-dentaires mais aussi des troubles visuels et auditifs. Son traitement est difficile. Il a pour but de soulager les douleurs, améliorer le contrôle des mouvements par différentes méthodes rééducatives (kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie). Les personnes atteintes de cette maladie ont besoin de traitements (cures de thalassothérapie...) et de dispositifs et appareillages (fauteuil roulant adapté à la morphologie, vêtements de contention..) spécifiques à leur pathologie invalidante. Cependant, nombres d'entres eux ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale. La situation de santé influant sur la situation économique, les frais inhérents à la pathologie sont souvent lourds à supporter. À ce jour, les caisses d'assurances maladies refusent la prise en charge de ces frais et invitent à réaliser une demande sociale auprès des CPAM. Le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 précise le volet "entreprises et haute autorité de santé" mais n'oriente pas la décision des médecins conseils. Il semble que la prise en charge de ces traitements ne soit pas effective comme le prévoyait pourtant le plan maladies rares 2004-2008. En conséquence, il lui demande quelles mesures le Gouvernement compte prendre pour que ces patients puissent bénéficier de la prise en charge totale des traitements, dispositifs et appareillages spécifiques nécessaires à la limitation de leurs handicaps.

Texte de la réponse

Le cadre juridique du dispositif de prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de produits de santé au bénéfice des personnes atteintes d'une maladie rare, ainsi que de celles atteintes d'une affection de longue durée a été organisé par le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008, pris pour l'application de l'article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale. Seuls les produits de santé non pris en charge par l'assurance maladie dans les conditions de droit commun et indispensables à l'amélioration de l'état de santé du patient ou permettant d'éviter sa dégradation peuvent relever de cette nouvelle prise en charge dérogatoire. Les arrêtés ministériels de prise en charge qui en concrétiseront les effets pour les bénéficiaires se fonderont obligatoirement sur une recommandation scientifique de la Haute Autorité de santé (HAS), en lien avec l'Agence française sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). Les premières recommandations de la HAS ont été communiquées au ministre chargé de la santé au cours du premier semestre 2009, elles prennent logiquement appui sur la démarche globale des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour une maladie rare, déjà engagée par la HAS pour certaines maladies (par exemple : le Xeroderma Pigmentosum) au travers de laquelle les produits de santé adaptés au traitement sont identifiés. Sans attendre la publication du PNDS relatif au syndrome d'Ehlers-Danlos identifiant les processus de soins adaptés au traitement de la pathologie, il a été demandé en 2009 à la

HAS d'examiner la pertinence de la prise en charge dérogatoire de certains produits dont l'utilité a été soulignée par les centres de référence maladies rares dans le traitement de ce syndrome. Sur cette base la HAS, qui dispose d'un délai de six mois pour se prononcer, pourra recommander des produits de santé qu'elle considère éligibles à la prise en charge dérogatoire.

Données clés

Auteur : [M. Georges Tron](#)

Circonscription : Essonne (9^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 32762

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 octobre 2008, page 8760

Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9276