



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 33413

Texte de la question

M. Nicolas Dupont-Aignan appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la situation des personnes atteintes d'un syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). Alors qu'ils ont besoin de traitements et d'appareillages adaptés à leur pathologie invalidante, dont le coût est très élevé, un certain nombre de patients souffrant d'un SED ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Il lui demande de bien vouloir veiller, en application du plan «maladies rares» 2004-2008, à ce que les caisses primaires d'assurance maladie ne fassent pas obstacle, par des formalités complexes et dissuasives, au remboursement des dépenses exposées par les malades atteints d'un SED, pour soulager leurs souffrances et faciliter leur quotidien.

Texte de la réponse

L'article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 du 21 décembre 2006 et le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 permettent désormais la prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de produits de santé - médicaments et dispositifs médicaux - notamment au bénéfice des personnes atteintes d'une maladie rare. La mise en oeuvre concrète de ce dispositif nécessite la publication d'arrêtés ministériels de prise en charge qui devront s'appuyer obligatoirement sur un avis scientifique de la Haute Autorité de santé (HAS), en lien avec l'Agence française de sécurité 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 et 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. En ce qui concerne le syndrome d'Ehlers-Danlos, sans attendre la publication du PNDS identifiant les processus de soins adaptés à son traitement, il sera demandé très prochainement 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 disposera d'un délai de six mois pour se prononcer, pourra recommander, au ministre chargé de la santé, les produits de santé qu'elle considère éligible à cette prise en charge dérogatoire. Dans l'attente de la publication d'un arrêté spécifique à ce syndrome, il convient de rappeler qu'il existe d'ores et déjà des possibilités de prise en charge de ces produits de santé par le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) qui permet à chaque caisse d'assurance maladie d'attribuer des prestations extra-légales, sous conditions de ressources, à la demande des assurés.

Données clés

Auteur : [M. Nicolas Dupont-Aignan](#)

Circonscription : Essonne (8^e circonscription) - Députés n'appartenant à aucun groupe

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 33413

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 21 octobre 2008, page 8975

Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9277