



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 936

Texte de la question

M. Pierre Cardo attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur les problèmes posés aux patients adultes atteints d'un angiome facial évolutif, maladie congénitale rare, par une prise en charge insuffisante des interventions chirurgicales après l'échec de tentatives d'emboliser les branches de la lésion. Ces affections, particulièrement handicapantes, peuvent avoir des conséquences graves dans le temps. Il lui demande de lui indiquer les mesures qui peuvent être envisagées, dans le cadre du plan maladies rares, pour permettre une meilleure prise en charge des interventions chirurgicales, particulièrement lourdes et onéreuses et qui ne sont pas prévues dans les nomenclatures.

Texte de la réponse

La situation des personnes atteintes d'angiome facial évolutif, maladie rare et, plus précisément, les conditions de prise en charge des interventions nécessaires pour faire face à cette affection, constituent une préoccupation du Gouvernement. 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(s) rare(s), 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. Ainsi 132 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, sont labellisées 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. En ce qui concerne la prise en charge des interventions non remboursées, il convient de préciser que l'article 1-15 des dispositions générales de la classification commune des actes médicaux (CCAM), qui constitue la nomenclature des actes médicaux techniques commune aux secteurs hospitaliers public et privé, prévoit une possibilité de remboursement des actes pour pathologie inhabituelle. Dès lors, lorsqu'un patient présente une pathologie nécessitant une dérogation aux modalités habituelles de prise en charge de la liste, le médecin adresse au contrôle médical de la caisse d'affiliation de l'assuré une demande écrite motivée. La prise en charge est subordonnée à l'avis favorable du contrôle médical.

Données clés

Auteur : [M. Pierre Cardo](#)

Circonscription : Yvelines (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 936

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 17 juillet 2007, page 4900

Réponse publiée le : 30 septembre 2008, page 8433