

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

19 janvier 2023

---

PORTANT DIVERSES DISPOSITIONS D'ADAPTATION AU DROIT DE L'UNION  
EUROPÉENNE DANS LES DOMAINES DE L'ÉCONOMIE, DE LA SANTÉ, DU TRAVAIL,  
DES TRANSPORTS ET DE L'AGRICULTURE - (N° 748)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

**AMENDEMENT**

N° 10

présenté par

M. Descoeur, M. Bony, M. Bourgeaux, M. Taite, M. Nury, M. Portier, Mme Frédérique Meunier,  
M. Dubois, M. Jean-Pierre Vigier, M. Vatin, M. Di Filippo et M. Dive

-----

**ARTICLE 20**

Supprimer l'alinéa 23.

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Selon les différents Protocoles Nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) concernant les maladies héréditaires du métabolisme édités en 2021, une baisse de l'offre de soin par une « optimisation » des coûts / volumes / nombre de références des prestataires publics et privés décentralisés (pharmacies à usage intérieur, prestataires à domiciles ou pharmacies) serait très handicapante pour le suivi d'un régime hypoprotidique prescrit à vie.

En effet, les Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) des maladies héréditaires du métabolisme sont très clairs au sujet de l'importance d'une offre de soin complète en substituts protidiques (mélange d'acides aminés) et en produits hypoprotidiques. Seule une offre diversifiée et adaptée à tous les patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme permet de maintenir des taux biologiques dans des seuils empêchant le développement de symptômes de leurs maladies et des hospitalisations fréquentes pour les patients suivant leur pathologie.

Durant les quinze dernières années, les limitations d'un modèle décentralisé avaient d'ores et déjà été mises en exergue lors de précédentes concertations avec des représentants de syndicats des officines de pharmacies, de pharmacie hospitalières, et d'industriels producteurs de denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales. La modification du circuit de dispensation / distribution de ces denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales envisagée par le présent article n'est donc pas opportune.

Les représentants d'associations de patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme considèrent que la solution la plus adaptée et pérenne reste une gestion centralisée des DADFMS pour les maladies héréditaires du métabolisme, par l'AGEPS ou tout autre coorganisme.

Ce modèle centralisé ayant pour atouts :

- Une équipe de pharmaciens formés au traitement des ordonnances bizones (contrôle des prescriptions),
- Un contrôle unique des référencements de produits incluant les experts des maladies héréditaires du métabolisme, les représentants de la CNAMTS, les représentants de l'organisme gérant les DADFMS et les associations représentantes des patients (après avis positif rendu par l'ANSES sur les produits),
- Des coûts maîtrisés des produits par une logistique optimisée entre industriels et AGEPS,
- Un système centralisé avec livraison des produits sur un lieu de convenance des patients et de leur famille

Toute modification, décentralisation du circuit de distribution des produits pourrait engendrer des conséquences non négligeables pour les patients, notamment une restriction du choix des produits au travers d'une optimisation des coûts, volumes et nombre de références, une difficulté d'accès et une moins bonne prise en charge.

Il est à déplorer, par ailleurs, qu'aucun des acteurs concernés par les modifications envisagées dans la distribution et la dispensation n'aient été concertés que ce soient les associations de patients, les industriels producteurs de DADFMS ou les répartiteurs.

Le présent amendement vise donc à supprimer les modifications envisagées dans le modèle de distribution des denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales. Modèle qui fait actuellement l'unanimité auprès des patients.