

ASSEMBLÉE NATIONALE

1er février 2025

POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE LA SCLÉROSE LATÉRALE
AMYOTROPHIQUE ET D'AUTRES MALADIES ÉVOLUTIVES GRAVES - (N° 456)

Rejeté

AMENDEMENT

N ° AS6

présenté par

Mme Loir, Mme Bamana, M. Bentz, Mme Dogor-Such, Mme Delannoy, M. Frappé, M. Florquin,
M. Ménagé, M. Bernhardt, Mme Levavasseur, M. Lioret, M. Muller, Mme Mélin,
M. Taché de la Pagerie et M. Dussausaye

ARTICLE PREMIER

Compléter l'alinéa 4 par les mots :

« en concertation avec le médecin traitant ou le médecin spécialiste assurant le suivi du patient ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les maladies rares concernent plus de 3 millions de Français et environ 25 millions de personnes en Europe. À ce jour, plus de 7 000 maladies rares sont recensées, nécessitant une expertise médicale hautement spécialisée. Pour répondre à ces besoins, le système de santé français s'appuie sur un maillage de 387 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et 1 800 Centres de Compétence Maladies Rares, ces derniers ayant vocation à assurer un suivi au plus proche du domicile des patients.

Cependant, l'implantation géographique de ces centres crée une inégalité d'accès aux soins, notamment en zones rurales, où les patients doivent parfois parcourir de longues distances pour consulter un spécialiste. Or, dans le cadre du suivi des maladies rares, la continuité des soins et l'évaluation de l'évolution des pathologies sont essentielles.

Afin de garantir une meilleure prise en charge, cette disposition prévoit d'intégrer le médecin traitant ou le médecin spécialiste suivant le patient dans le traitement des demandes en lien avec les CRMR. Ces professionnels de santé, bien que n'étant pas toujours spécialisés dans la pathologie concernée, disposent d'une connaissance approfondie de l'état de santé du patient et peuvent ainsi assurer un relais essentiel avec les structures de référence.

Cette mesure vise ainsi à réduire les disparités territoriales en impliquant les professionnels de santé de proximité dans le suivi des maladies rares, améliorer la prise en charge des patients en facilitant

la coordination entre les centres spécialisés et les soignants de terrain et renforcer la continuité des soins en permettant aux médecins de proximité d'assurer un suivi régulier, en complément des consultations spécialisées.

En intégrant le médecin traitant ou le spécialiste assurant le suivi du patient dans l'organisation des soins, cette disposition garantit une prise en charge plus équitable et adaptée aux réalités du territoire.