



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 50104

Texte de la question

M. Jean-Claude Mignon appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la protection sociale sur la situation des patients atteints de maladies rares des voies biliaires. Ces maladies souvent très graves ont une évolution lente et silencieuse, le diagnostic effectué tôt est par conséquent très important car il permettra de traiter le malade au stade 1 de la maladie et d'éviter la greffe de foie, recours ultime au stade 4. Qu'il s'agisse de la cirrhose biliaire primitive ou de la cholangite sclérosante ou d'autres formes de maladies biliaires rares, il existe un traitement palliatif efficace qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients et surtout d'augmenter leur espérance de vie. En vue de mieux adapter le dosage de l'acide ursododésychole dans le sang, les médecins ont besoin de connaître les dosages d'acides biliaires par analyse chromatographique. Or cet examen n'est pas remboursé à ce jour par la sécurité sociale alors qu'il est d'une importance cruciale pour le suivi et la prise en charge thérapeutique des maladies inflammatoires des voies biliaires. Il lui demande, par conséquent, s'il envisage un remboursement de cet examen important pour le diagnostic de maladies souvent mal connues des médecins généralistes. Il lui demande également, s'agissant de maladies rares, s'il entend développer la recherche sur ces maladies des voies biliaires et s'il envisage de diffuser une information auprès des médecins généralistes qui sont souvent la première étape d'un long parcours du malade qui souffre, au premier stade de la maladie, d'un banal état de fatigue généralisé.

Texte de la réponse

L'attention du ministre est attirée sur la question des maladies des voies biliaires et plus particulièrement sur la prise en charge des dosages d'acides biliaires par analyse chromatographique. Le ministre accorde une importance toute particulière à la question des maladies rares et rappelle qu'un plan national 2005-2008 piloté en coordination avec le ministre de la recherche vise à assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge. Le dosage par analyse chromatographique est une technique récente et extrêmement pointue. Comme pour toute prestation, son admission au remboursement doit tenir compte de nombreux facteurs, notamment l'amélioration attendue de la santé de la population, la gravité des pathologies en cause, l'efficacité du traitement et l'importance de ses avantages par rapport aux autres techniques ou produits disponibles, enfin les ressources collectives disponibles. La pertinence scientifique d'une éventuelle inscription devra en tout état de cause faire l'objet d'une expertise de la Haute Autorité de santé.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Claude Mignon](#)

Circonscription : Seine-et-Marne (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 50104

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé et solidarités

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 8 novembre 2005

Question publiée le : 2 novembre 2004, page 8604

Réponse publiée le : 15 novembre 2005, page 10636