



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 68876

Texte de la question

M. André Santini appelle l'attention de M. le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille sur la non-prise en charge à 100 % par la sécurité sociale de la pancréatite chronique héréditaire. Cette maladie rare est invisible et handicapante au quotidien à cause des douleurs qu'elle provoque, des traitements récurrents et des restrictions alimentaires obligatoires pour survivre. En outre, les périodes de crise conduisent à une hospitalisation coûteuse et à une incapacité d'exercer toute activité. La pancréatite chronique héréditaire n'est pas reconnue dans la liste des maladies comportant un traitement prolongé et coûteux établie par l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale. Il lui demande quelles mesures il compte prendre pour remédier à cette situation.

Texte de la réponse

La pancréatite chronique héréditaire est une maladie rare caractérisée par une inflammation chronique du pancréas. Il n'existe pas, en tant que tel, de catégorie « maladies rares » dans la liste des affections de longue durée (ALD) ouvrant droit à exonération du ticket modérateur mentionnée à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale. Cependant, la majorité des maladies rares sont prises en charge à 100 % au titre d'une affection mentionnée dans cette liste (ex. : mucoviscidose, ALD n° 18) ou couvertes par un libellé plus général de cette liste (ex. : maladies métaboliques héréditaires, ALD n° 17, hémochromatose, ALD n° 6). En outre, les patients atteints de maladies rares non prises en charge au titre de cette liste peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur (ALD dite hors liste, ALD n° 31), dès lors qu'ils sont reconnus par le médecin conseil atteints d'une forme évolutive ou invalidante d'une affection grave caractérisée, nécessitant des soins supérieurs à six mois. Ainsi, les patients atteints de pancréatite chronique héréditaire font l'objet d'une prise en charge du ticket modérateur lorsque leur pathologie revêt les critères de l'ALD n° 31 énoncés ci-dessus. Pour les patients dont l'affection ne présente pas ces critères de gravité, les frais de soins dispensés sont pris en charge par l'assurance maladie sur la base des tarifs et dans les conditions de droit commun. Par ailleurs, les caisses d'assurance maladie disposent de crédits leur permettant, au cas par cas, d'attribuer des aides financières individuelles et de palier les difficultés évoquées. La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique fixe pour cinq ans cent objectifs de santé publique et prévoit la mise en oeuvre de cinq plans stratégiques, véritables priorités de santé publique. Un de ces plans concerne les maladies rares. Ce plan, annoncé le 20 novembre 2004, a pour objectif d'améliorer la prise en charge des malades en assurant l'accès au diagnostic et aux traitements, d'organiser l'offre de soins en incitant à la mise en place de réseaux multidisciplinaires au niveau interrégional ou national et de promouvoir la recherche et l'innovation dans ce secteur. La mise en oeuvre de cette action prioritaire permettra à terme d'améliorer la prise en charge médicale de ces maladies. Dans ce cadre, il a été demandé à la Haute Autorité de santé de mener une réflexion visant à assurer la prise en charge des maladies rares au titre des ALD, lorsque ces maladies sont graves, invalidantes et coûteuses. L'avis de la Haute Autorité de santé doit être rendu prochainement.

Données clés

Auteur : [M. André Santini](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (10^e circonscription) - Union pour la Démocratie Française

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 68876

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

Ministère attributaire : sécurité sociale, personnes âgées, personnes handicapées et famille

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 25 octobre 2005

Question publiée le : 28 juin 2005, page 6418

Réponse publiée le : 1er novembre 2005, page 10226