



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 35343

### Texte de la question

M. François Hollande appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare non répertoriée entrant dans la catégorie « maladies inflammatoires cryptogénétiques de l'intestin grêle ». Ces malades sont certes peu nombreux en France, mais le traitement qu'ils subissent est très lourd : douze heures par jour reliés à une pompe qui envoie, *via* une sonde passant par le nez et rejoignant l'intestin grêle, une goutte d'alimentation entérale toutes les deux secondes. Il n'est pas décemment acceptable que ces personnes ne soient pas entièrement prises en charge par la sécurité sociale au titre que l'alimentation entérale et supplémentation orale sont considérées dans la nomenclature comme des « éléments de confort ». Il lui demande une évolution afin de permettre la prise en charge des maladies rares.

### Texte de la réponse

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), maladies cryptogénétiques touchant l'intestin grêle ou le colon, font partie de la liste des trente affections de longue durée (ALD) mentionnée à l'article L. 322-3 30 du code de la sécurité sociale et ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, en raison de la gravité de la maladie, du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. Cette disposition permet donc la prise en charge intégrale, dans la limite des tarifs de la sécurité sociale, du coût du traitement de la maladie. Les deux principales maladies entrant dans le cadre des MICI sont la rectocolite hémorragique et la maladie de Crohn. C'est pourquoi le titre de l'ALD 24 ne mentionne que ces deux affections. Toutefois les maladies rares entrant dans ce champ nosologique peuvent dès à présent bénéficier de l'exonération au même titre, dès lors qu'elles remplissent des conditions identiques de sévérité et qu'elles requièrent un traitement prolongé et coûteux. Pour consolider cette pratique, la Haute Autorité de santé a publié en juin 2009 un avis proposant une modification des critères médicaux d'admission en ALD, en indiquant que l'ALD 24 « relève de l'exonération du ticket modérateur, toute maladie ayant une MICI dont le diagnostic est établi sur un ensemble de données cliniques, morphologiques et histologiques ». Cet avis a vocation à être prochainement intégré par décret en annexe de l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale. Concernant la prise en charge de la nutrition entérale à domicile, les prestations, le matériel et les aliments diététiques sont tous inscrits dans cette indication sur la liste des actes et prestations remboursables (LPPR) prévue à l'article L. 165-1 du même code. Ils peuvent donc être pris en charge par l'assurance maladie à 100 % du tarif de responsabilité, dès lors qu'ils sont en rapport avec une ALD. S'agissant des aliments diététiques de supplémentation orale, ils ne sont pas actuellement inscrits à la LPPR pour les MICI. Toutefois ces indications de remboursement devraient être élargies, au plus tard à la fin du premier trimestre 2010, à l'ensemble des patients dénutris quelle qu'en soit l'étiologie.

### Données clés

**Auteur :** [M. François Hollande](#)

**Circonscription :** Corrèze (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 35343

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

**Ministère attributaire :** Santé et sports

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 11 novembre 2008, page 9710

**Réponse publiée le :** 9 février 2010, page 1477