



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 37410

Texte de la question

M. Christian Eckert attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur les préoccupations des patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos. En effet, une des préoccupations concerne la prise en charge des traitements, dispositifs, appareillages spécifiques des patients atteints de cette maladie : fauteuil roulant adapté à la morphologie, cure de thalassothérapie, vêtements de contention. Ces traitements dont l'efficacité est prouvée ne sont toujours pas pris en charge comme le prévoyait le plan maladies rares 2004-2008. D'autre part, le traitement des dossiers gérés par les maisons départementales des personnes handicapées est très long : le délai pour un passage en commission peut aller jusqu'à 6 mois, ceci peut aussi avoir des répercussions sur la planification d'intervention d'une auxiliaire de vie scolaire, par exemple. Il souhaite connaître les moyens humains et financiers que le Gouvernement va mettre en place pour répondre aux préoccupations légitimes des patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos.

Texte de la réponse

L'article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007 du 21 décembre 2006 et le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 permettent désormais la prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de produits de santé - médicaments et dispositifs médicaux - notamment au bénéfice des personnes atteintes d'une maladie rare. La mise en oeuvre concrète de ce dispositif nécessite la publication d'arrêtés ministériels de prise en charge qui devront s'appuyer obligatoirement sur un avis scientifique de la Haute Autorité de santé (HAS), en lien avec l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS). Les premières recommandations de la HAS ont été communiquées au ministre chargé de la santé au cours du premier semestre 2009 et prennent logiquement appui sur la démarche globale des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) pour une maladie rare, déjà engagée par la HAS. En ce qui concerne le syndrome d'Ehlers-Danlos, sans attendre la publication du PNDS identifiant les processus de soins adaptés à son traitement, il sera demandé très prochainement à la HAS d'examiner la pertinence de la prise en charge dérogatoire de certains produits dont l'utilité a été soulignée par les centres de référence maladies rares dans le traitement de ce syndrome. Sur cette base, la HAS, qui disposera d'un délai de six mois pour se prononcer, pourra recommander, au ministre chargé de la santé, les produits de santé qu'elle considère éligible à cette prise en charge dérogatoire. Toutefois, il convient de préciser que cette prise en charge dérogatoire ne concerne que les produits et non les actes médicaux qui pourraient être dispensés au cours d'une cure de thalassothérapie. Vous dénoncez, par ailleurs, la longueur des délais d'intervention des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), dispositif mis en place par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Une des avancées fondamentales de cette loi est d'avoir apporté une évolution importante dans l'approche retenue pour l'instruction des demandes qui est maintenant une approche globale de la situation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie afin de lui proposer un plan personnalisé de compensation. Une équipe pluridisciplinaire conduit une évaluation multidimensionnelle qui prend en compte la situation globale de la personne, qu'il s'agisse de facteurs personnels (notamment ses déficiences, limitations d'activités, mais aussi ses potentialités et capacités) ou des

facteurs liés à son environnement (sa situation matérielle, familiale, sanitaire, psychologique, le cas échéant scolaire ou professionnelle...). Cette démarche doit être individualisée et tenir compte des éléments de contexte, notamment de l'évolutivité de la situation. Après une phase de montée en charge, qui s'est accompagnée de difficultés conduisant à une augmentation des délais de traitement des demandes, le fonctionnement des MDPH a tendance à s'améliorer et les équipes s'approprient progressivement les nouveaux outils et référentiels. Les délais moyens d'instruction des demandes sont, d'après les données fournies par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sur l'année 2008, de 2,4 mois pour les enfants et de 4,2 mois pour les adultes.

Données clés

Auteur : [M. Christian Eckert](#)

Circonscription : Meurthe-et-Moselle (7^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 37410

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 9 décembre 2008, page 10633

Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9278