ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 39163

Texte de la question

M. Michel Liebgott attire 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 du syndrome d'Ehlers-Danlos. Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie rare et orpheline, dont environ 1 000 personnes souffrent en France. Il s'agit d'une anomalie du tissu conjonctif, avec un déficit en collagène. Cette maladie invalidante a des conséquences multiples et variées, par exemple l'hyper mobilité articulaire, des douleurs intenses et multiples, des troubles du contrôle des mouvements, une grande fatigabilité, une fragilité de la peau, des manifestations digestives, vasculaires, urinaires, pulmonaires, bucco-dentaires mais aussi des troubles visuels et auditifs. Les malades, peu nombreux, sont répartis sur l'ensemble du territoire français mais doivent se rendre dans la région parisienne pour être diagnostiqués, traités et suivis. Cependant, ces déplacements ne sont pas toujours pris en charge par l'assurance maladie, et l'hébergement encore moins. Les traitements dont l'efficacité a été prouvée ne sont d'ailleurs pas toujours pris en charge comme le prévoyait le plan maladies rares 2004-2008. En outre, 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 six mois, ceci peut aussi avoir des répercussions sur la planification d'intervention d'une auxiliaire de vie scolaire par exemple. Il lui demande donc de répondre aux attentes des patients atteints de cette maladie rare et de prendre les mesures nécessaires à la prise en charge de leur traitement.

Texte de la réponse

En ce qui concerne tout d'abord les transports, la ministre de la santé et des sports rappelle que le plan national maladies rares 2005-2008 a permis d'adapter les modalités de droit commun de prise en charge des frais de transport (telles qu'elles sont définies à l'article R. 322-10 du code de la sécurité sociale) pour les assurés atteints de maladie rare. Ainsi, par décret du 30 décembre 2004, la règle selon laquelle ne sont remboursés que les frais de transports pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée pour ces patients. En revanche, un accord préalable du service du contrôle médical reste nécessaire pour les transports de plus de 150 kilomètres. En fonction des formes cliniques du syndrome d'Ehlers-Danlos, lorsqu'il n'existe qu'un seul centre de référence labellisé en France, l'assurance maladie prend en charge les transports vers ce centre de référence pour toute hospitalisation ou toute consultation, l'accord préalable du contrôle médical étant automatique. En revanche, s'il existe plusieurs centres de référence, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée. 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 passe par la publication d'arrêtés ministériels de prise en charge qui doivent 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 éligibles à cette prise en charge dérogatoire. Enfin, vous dénoncez 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, etc.). 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. Michel Liebgott
Circonscription : Moselle (10e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 39163
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative
Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 30 décembre 2008, page 11285
Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9280