



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 43580

Texte de la question

M. Dominique Caillaud appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur les préoccupations exprimées par de nombreux parents d'enfants atteints d'ichtyose, maladie génétique orpheline rare quant à sa prise en charge. En effet, cette dernière ne figure pas dans la liste des trente maladies ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale pour les frais relatifs au traitement de ces affections. Bien que ses formes sévères puissent être prises en charge au titre des affections hors liste, il semblerait eu égard aux éléments d'information portés à sa connaissance par les intéressés que la lettre réseau LR DDGOS n° 39-2008 dispose que la Haute autorité de santé doit, pour cela, émettre un avis ou une recommandation relatifs à la catégorie de malades concernés et que le décret n° 2008-211 du 3 mars 2008 fixe les conditions dans lesquelles la HAS peut être saisie d'une demande de cette nature. Toutefois les modalités concrètes de cette prise en charge par les caisses d'assurance maladie restent, semble-t-il, à déterminer. De plus, le circuit actuel de gestion des dossiers vers la FNASS est maintenu dans l'attente de la publication des textes permettant la prise en charge dérogatoire des spécialités et produits nécessaires au traitement des maladies rares. Aussi, eu égard à l'attente de nombreuses familles, il la remercie de bien vouloir lui indiquer l'état d'évolution de ce dossier, et partant, de dissiper de légitimes inquiétudes.

Texte de la réponse

L'ichtyose, maladie génétique orpheline rare, ne figure pas dans la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale pour les frais relatifs au traitement de ces affections. Toutefois, les formes sévères et très invalidantes de cette maladie peuvent donner lieu à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette affection, au titre des affections « hors liste », conformément à l'article L. 322-3 4° du même code. Il convient de préciser que cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base des critères de gravité, d'évolutivité ou de caractère invalidant de la maladie, d'une part, et, d'autre part, de la durée prévisible du traitement et de son caractère particulièrement coûteux tels que précisés à l'article R. 322-5 du même code. L'article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2007 (article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale) permet une prise en charge dérogatoire par l'assurance maladie de produits de santé, médicaments et dispositifs médicaux au bénéfice, notamment, des personnes atteintes d'une maladie rare. Les premières saisines de la Haute Autorité de santé (HAS) par le ministère chargé de la santé, en date du 19 août 2008 portaient sur : Xeroderma pigmentosum, mucoviscidose, vascularites nécrosantes systémiques, hypertension artérielle pulmonaire, syndrome de Marfan et apparentés, sclérose en plaques ainsi que sur la spécialité pharmaceutique Thalidomide Pharmion®. Les premières recommandations de la HAS doivent être communiquées aux ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale au cours du premier semestre 2009. Le décret du 3 mars 2008 pris pour l'application de l'article précité précise que l'avis de la HAS est rendu dans le délai de 6 mois à compter de la date à laquelle il a été demandé. L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) est consultée par la HAS et communique son avis dans le délai de trois mois suivant sa saisine. La prise en charge ou le remboursement sont décidés par arrêté des ministres chargés de la

santé et de la sécurité sociale après avis de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM). Cet avis est transmis aux ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale dans le délai d'un mois suivant la saisine de ce conseil. En l'absence d'un arrêté spécifique à l'ichtyose, la prise en charge de ces produits de santé par le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) permet à chaque caisse d'assurance maladie d'attribuer des prestations extralégales sous conditions de ressources à la demande des assurés. Enfin, les efforts investis dans le cadre du plan maladies rares (2005-2008) seront poursuivis et ses acquis seront pérennisés. Trente médicaments orphelins ont d'ores et déjà reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) et leur financement est assuré dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A).

Données clés

Auteur : [M. Dominique Caillaud](#)

Circonscription : Vendée (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 43580

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 3 mars 2009, page 1985

Réponse publiée le : 29 septembre 2009, page 9283