



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Maladie du corps de Lewy et la situation des aidants

Question écrite n° 10037

Texte de la question

M. Robin Reda attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la maladie du Corps de Lewy et sur la situation particulièrement difficile dans laquelle se trouve l'entourage direct des malades. La maladie du corps de Lewy (MCL), appelée aussi démence à corps de Lewy, est une maladie neurodégénérative complexe et très handicapante. Ses nombreux symptômes rendent la vie difficile pour le malade et les aidants qui l'entourent. Si elle est beaucoup moins connue que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, la maladie du corps de Lewy représente pourtant 20 % des cas de démences. On estime qu'en France, environ 150 000 personnes en souffrent, 500 000 personnes en comptant les aidants. La complexité de la maladie du corps de Lewy fait qu'à ce jour il n'existe aucun traitement et aucun espoir de guérison pour les personnes touchées et leur famille. Le médicament Exelon et son générique Riva permettent néanmoins de soulager et de stabiliser les malades. Ils sont essentiels à leur qualité de vie et à celle des aidants. Au regard de tous ces éléments, il lui demande des justifications quant à l'accord de déremboursement et à l'arrêt éventuel de la production de ce médicament.

Texte de la réponse

En France, le bien fondé du remboursement des médicaments par l'assurance maladie est régulièrement réévalué par la haute autorité de santé afin de s'assurer qu'ils présentent un intérêt thérapeutique suffisamment important. La commission de la transparence (CT), composée d'experts indépendants de la Haute Autorité de Santé, a ainsi récemment réévalué le service médical rendu par les médicaments de la maladie d'Alzheimer [1]. À partir de l'ensemble des données médicales et scientifiques disponibles, elle a mis en évidence que ces médicaments présentent une efficacité faible, ainsi que des effets indésirables digestifs, cardiovasculaires et neuropsychiatriques pouvant être graves et nécessiter l'arrêt définitif du traitement (jusqu'à 30 % d'arrêt dans les études cliniques). L'évaluation scientifique indépendante de la Haute Autorité de santé a donc conclu que l'intérêt clinique de ces produits était insuffisant pour justifier leur prise en charge. Les soins dans le cadre de la maladie d'Alzheimer reposent avant tout sur une prise en charge pluridisciplinaire adaptée. À ce titre, la HAS vient d'émettre des recommandations pour que le parcours de soin de tous les patients soit personnalisé, à chaque étape de leur maladie. Grâce à l'action coordonnée des professionnels de santé, l'objectif est de maintenir la meilleure autonomie possible des patients. Un guide et des fiches pratiques pour "mettre en place un parcours de soins et d'accompagnement adapté" pour les patients souffrant d'Alzheimer et de maladies apparentées ont ainsi été publiés par la HAS le 25 mai 2018. Les ministres en charge de la santé et de la sécurité sociale ont tiré les conséquences de ces recommandations de la HAS en publiant un arrêté qui prévoit que, à compter du 1er août 2018, l'achat des médicaments contre la maladie d'Alzheimer ne fera plus l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie. Il s'agit d'une mesure prise dans l'intérêt de la santé des citoyens et qui permettra de renforcer les investissements financiers dans la prise en charge coordonnée des patients concernés. En effet, pour améliorer la prise en charge des patients, le rôle des médecins généralistes dans le dépistage et l'accompagnement des personnes malades a été récemment renforcé. Ils disposent de plus nombreuses possibilités d'effectuer des consultations longues au domicile des patients, pour faire le point sur la

maladie et s'assurer d'une prise en charge de qualité. L'accompagnement des aidants de personnes malades, dont le rôle est essentiel au quotidien, a en outre été renforcé, grâce à une augmentation continue du nombre de plateformes d'accompagnement et de répit qui leur apportent conseils et soutiens. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), qui permettent une prise en charge des patients à des moments clés de leur maladie, se développent par ailleurs sur l'ensemble du territoire. Tous ces éléments sont de nature à renforcer la qualité de la prise en charge dans toutes ses dimensions. Pour l'avenir, la recherche de traitements efficaces pour lutter contre la maladie d'Alzheimer reste un enjeu majeur. La France se mobilise pleinement sur ces travaux et consacre chaque année des ressources importantes aux recherches sur les maladies neurodégénératives et la démence. [1] Donépézil, galantamine, rivastigmine, mémantine

Données clés

Auteur : [M. Robin Reda](#)

Circonscription : Essonne (7^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 10037

Rubrique : Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [3 juillet 2018](#), page 5713

Réponse publiée au JO le : [10 juillet 2018](#), page 6138