



## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>11842</b>	De <b>M. Jean-Paul Dufrière</b> ( Gauche démocrate et républicaine - Allier )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> > pharmacie et médicaments	<b>Tête d'analyse</b> > Prise en charge de la maladie de Wilson	<b>Analyse</b> > Prise en charge de la maladie de Wilson.
Question publiée au JO le : <b>28/08/2018</b> Date de changement d'attribution : <b>21/05/2022</b> Question retirée le : <b>21/06/2022</b> (fin de mandat)		

### Texte de la question

M. Jean-Paul Dufrière attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur les conditions de la prise en charge de la maladie de Wilson et la menace qui pèse sur les moyens alloués à son centre coordonnateur, le CRMR Wilson. J'ai récemment été interpellé par une administrée de ma circonscription qui souhaitait témoigner sur le parcours de malade qui a été le sien et sur le rôle crucial du centre de référence CRMR Wilson de l'hôpital Lariboisière pour poser le bon diagnostic et coordonner le protocole thérapeutique. Ce centre de référence est le seul sur le territoire français. Il a été labélisé dès le premier plan maladie rare en 2005 et relabélisé en 2017. Par son expertise, il a permis de mieux connaître la maladie pour mieux la prendre en charge. Aujourd'hui, les budgets de ce centre coordonnateur sont en passe d'être diminués de moitié ce qui va conduire à une réduction des effectifs, à la suppression de vacations médicales et de postes de kinésithérapeute, orthophoniste, infirmière et assistant de recherche clinique. Certaines actions de dépistage, sensibilisation ou formation risquent de s'arrêter faute de moyens, ce que soignants et patients se refusent à accepter. Dans le même temps, cette administrée s'alarme également de l'augmentation ces dernières années du prix de la Trientine, médicament indispensable à la survie des patients. En France, il existe des traitements efficaces à condition d'être pris de façon précoce et tout au long de la vie. Quand on est atteint d'une maladie rare, pouvoir se traiter est une chance mais à l'heure où les logiques comptables s'appliquent aux soins médicaux, soignants et malades s'inquiètent de la stratégie de l'unique laboratoire qui commercialise la Trientine de faire grimper son prix. En 2016, l'association Bernard Pépin pour la maladie de Wilson constatait qu'en l'espace de trois ans, le prix de la Trientine était passé de 9,28 euros à 43,21 euros par gélule. Quand un patient doit prendre 3 à 4 gélules par jour, l'incidence annuelle d'une telle augmentation est considérable sur le budget de la santé. Si cette hausse se poursuit, est-ce que la sécurité sociale pourra continuer à rembourser ce médicament au taux actuel, à savoir à 100 % ? Il lui demande quelles mesures elle compte prendre pour d'une part, ne pas amputer les moyens nécessaires au centre coordonnateur d'assurer ses missions essentielles et d'autre part, pour réguler le prix de la Trientine afin d'apporter aux patients les garanties de pouvoir continuer à accéder à leur traitement.