



15ème législature

Question N° : 31267	De M. Thibault Bazin (Les Républicains - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales	Analyse > Denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales.
Question publiée au JO le : 21/07/2020 Date de changement d'attribution : 21/05/2022 Date de renouvellement : 01/12/2020 Date de renouvellement : 04/05/2021 Date de renouvellement : 04/01/2022 Date de renouvellement : 07/06/2022 Question retirée le : 21/06/2022 (fin de mandat)		

Texte de la question

M. Thibault Bazin attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme qui, dans le cadre de leurs régimes spécifiques, doivent prendre des DADFMS (denrées alimentaires destinées à des fins médicales spéciales). La dispensation de ces produits est en effet encore régie par une circulaire de 1996, texte qui n'est plus adapté à la réalité actuelle. Cette circulaire avait organisé une dispensation centralisée de ces produits avec un monopole de l'AGEPS pour les patients phénylcétonuriques. Or les moyens de l'AGEPS, qui gère l'envoi de ces aliments aux patients, n'ont pas évolué depuis de nombreuses années, alors que le nombre de patients pris en charge augmente de 6 % à 10 % par an (charge aggravée depuis la fermeture de l'Hôtel-Dieu qui assumait une partie de ce travail). Cette situation laisse entrevoir une incapacité de cette prise en charge de l'AGEPS à très brève échéance. Or certaines de ces maladies peuvent générer des situations particulièrement urgentes qui nécessitent la prise de ces produits de façon impérative. Il y a donc un réel risque médical. Afin de faire évoluer ce système, pour que les patients puissent continuer à être pris en charge, il serait nécessaire d'actualiser la circulaire de 1996 devenue obsolète, tant au niveau du nombre (très bas) des maladies métaboliques citées que des médicaments ou DADFMS pris en charge, et de prévoir une mise à jour annuelle de cette circulaire afin de prendre en compte les nouvelles maladies découvertes chaque année et qui doivent pouvoir être intégrées. Cette actualisation pourrait se faire au sein du comité d'experts des maladies métaboliques de la CNAMTS, qui se réunit tous les ans, et dont la structure devrait être officialisée. Il conviendrait aussi de revoir la dispensation des produits spéciaux qui ne pourra plus être assumée par une seule structure étant donné le nombre croissant de patients nécessitant ce type de prise en charge. À cette fin, plusieurs alternatives sont possibles : annuler le monopole de l'AGEPS pour la phénylcétonurie, favoriser la délivrance des ADDFMS, en particulier les substituts d'acides aminés par les pharmacies hospitalières qui sont agréées pour cela, autoriser la délivrance des produits hypoprotidiques par les pharmacies de ville, restreindre la prescription des ADDFMS aux équipes des centres de référence et de compétence (médecins et par délégations aux diététiciennes spécialisées), permettre des prescriptions renouvelables 11 fois (comme les médicaments) afin de ne pas avoir à refaire les ordonnances d'ADDFMS de façon mensuelle et lier le remboursement de ces produits à l'obtention d'une ALD 17 (ALD des maladies héréditaires du métabolisme) et à une visite, au moins annuelle, dans un centre de référence ou de compétence. Il vient lui demander si le Gouvernement compte prendre ces mesures à même



d'assurer une meilleure prise en charge des patients atteints de maladies héréditaires du métabolisme.