



16ème législature

Question N° : 5540	De M. Christophe Bex (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Haute-Garonne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Sclérose en plaques	Analyse > Sclérose en plaques.
Question publiée au JO le : 14/02/2023 Réponse publiée au JO le : 19/12/2023 page : 11563 Date de changement d'attribution : 21/07/2023		

Texte de la question

M. Christophe Bex attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la situation des personnes atteintes de sclérose en plaques en France. On estime que 130 000 citoyens sont touchés en France, avec environ 5 000 cas de plus chaque année et 75 % des personnes touchées sont des femmes. Malgré la considération de la sclérose en plaques comme une affection longue durée avec une prise en charge à 100 % de nombreux coûts médicaux, beaucoup de points pourraient être améliorés, comme l'étude de la possibilité de rembourser les traitements les plus avant-gardistes (type cellules souche mésenchymateuses) ou encore une meilleure reconnaissance des aidants. De nombreux Français passent sous le seuil de pauvreté lorsqu'ils doivent faire face à ce type de maladie et un meilleur soutien permettrait de faciliter leur propre vie, mais aussi celle de leur famille. C'est pourquoi il l'appelle à faire tout son possible pour améliorer l'accès aux nouveaux traitements ainsi que l'accompagnement des personnes et familles concernées.

Texte de la réponse

Les maladies neurodégénératives constituent un véritable enjeu de santé publique. En France, 110 000 personnes souffrent ainsi de sclérose en plaque, avec 4 000 à 6 000 nouveaux cas par an. Le nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives a augmenté au cours des dernières décennies et devrait croître de manière régulière dans les années à venir, principalement en raison du vieillissement de la population. Ces données épidémiologiques sont pleinement prises en compte par le Gouvernement qui déploie une politique spécifique, depuis le premier programme mis en place pour lutter contre ces maladies en 2001, suivi de 4 autres plans, progressivement élargis. La feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022 a d'emblée été présentée comme une étape intermédiaire dans une période encore fortement marquée par la crise Covid-19. Cette feuille de route a permis de maintenir un certain nombre d'actions essentielles pour renforcer la réponse collective aux enjeux des maladies neurodégénératives et notamment les soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches aidants. Dès sa mise à disposition en juin 2021, et jusqu'à début 2022, des travaux complémentaires ont été réalisés en lien avec les associations, notamment le Collectif des associations représentant les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, et en lien avec les sociétés savantes. Ces travaux ont fait l'objet d'une synthèse. L'IGAS, saisi en parallèle en 2021 sur ces questions par le Gouvernement, a transmis ses premières conclusions en juillet 2022. Ses recommandations portent notamment sur la prévention, le repérage précoce, l'accompagnement des personnes et de leurs proches aidants à leur domicile ainsi qu'une transformation des Etablissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) pour s'adapter aux nouveaux résidents. Le Gouvernement prépare actuellement une nouvelle feuille de route dédiée, qui aura vocation à couvrir les quatre prochaines années, et intégrant notamment

un volet recherche. L'ensemble des parties prenantes (en particulier associations de patients et de familles, fondations et sociétés savantes) est associé, et le pilotage stratégique des travaux relève des cabinets de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, de la Santé et de la Prévention, et des Solidarités et des Familles, Au-delà de ce nouveau plan de mesures adaptées et spécifiques destinées à répondre aux problématiques singulières médicale, médico-sociale, sociétale et de recherche dans le champ des maladies neurodégénératives, plusieurs plans ou stratégies, bien que non spécifiques, viennent en soutien dans le champ des maladies neurodégénératives. Ainsi, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants, la stratégie nationale bien vieillir, la feuille de route santé mentale et psychiatrie, le plan fin de vie et soins palliatifs participent à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes et des familles concernées par ces pathologies. Par ailleurs, les mesures du plan national de santé publique Priorité prévention destinées à agir sur leurs déterminants modifiables (activité physique, alimentation, réduction du tabac, de l'alcool, de la prise de benzodiazépines, ...), le programme de dépistage multidimensionnel ICOPE, qui sera généralisé, les « rendez-vous de prévention » aux âges clés de la vie, luttent contre l'apparition de facteurs de risque et participent à favoriser des comportements et des habitudes de vie favorables. Ils contribuent ainsi à la prévention des maladies neurodégénératives. Le Gouvernement porte également une attention toute particulière à la problématique du reste à charge lié aux dépenses souvent importantes que doivent supporter les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne, comme cela peut être le cas de personnes atteintes de sclérose en plaques. Plusieurs sources de financement peuvent être mobilisées, parfois conjointement, pour faciliter la prise en charge de ces dépenses : l'Assurance maladie, l'assurance complémentaire (mutuelle ou assurance privée), mais également la prestation de compensation du handicap (PCH) et les fonds départementaux de compensation du handicap (FDCH). La PCH, qui intervient à titre unique ou subsidiaire, a ainsi vocation, si la personne y est éligible, à couvrir les surcoûts de toute natures liés au handicap dans la vie quotidienne. À ce titre, elle peut financer les dépenses d'aide humaine (réalisée par un service d'aide à domicile, un salarié en emploi direct ou un aidant familial), ou encore des dépenses d'aides techniques pour l'achat de matériel ainsi que l'aménagement du logement de la personne handicapée. Les tarifs accordés au titre des aides techniques de la PCH sont fixés par arrêté, dans la limite d'un montant maximal attribuable à hauteur de 3 200 euros pour dix ans. Cependant, ce montant peut être majoré lorsque le tarif PCH est supérieur à 3 000 euros afin de réduire le reste à charge pour le bénéficiaire dans l'acquisition d'une aide technique très coûteuse. De la même façon, un arrêté fixe le montant maximum concernant les aides à l'aménagement du logement à hauteur de 10 000 euros pour dix ans. Afin de faciliter les modalités d'attribution et de versement de ces aides, il est possible, avec l'accord du bénéficiaire de la PCH, que le conseil départemental paye directement le tiers fournisseur de l'aide, ce qui permet de diminuer les délais d'obtention des aides et d'éviter l'avance de frais de la personne handicapée. Par ailleurs, il existe dans chaque département un fonds départemental de compensation du handicap (FDCH) chargé d'accorder des aides financières aux personnes en situation de handicap afin de les aider à faire face aux frais de compensation restant à leur charge. Fortement engagé dans la modération du reste à charge pour les personnes en situation de handicap, l'État abonde annuellement ce fonds à hauteur de cinq millions d'euros, aux côtés d'autres contributeurs volontaires que sont principalement les conseils départementaux et les organismes de sécurité sociale. Enfin, un état des lieux sur les tarifs et les montants de la PCH sera effectué à l'occasion d'un rapport au parlement dont le principe a été adopté dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2023. Concernant la recherche et l'accès aux traitements innovants, le Gouvernement est particulièrement attentif aux progrès réalisés. Plusieurs essais cliniques sont en cours, notamment en matière de thérapie cellulaire par cellules souches. Leurs résultats seront étudiés avec attention.