

Commission de la Santé

17 novembre 2010

Question de M. André Frédéric à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de l'Intégration sociale, sur "le syndrome d'Ehlers-Danlos" (n° 633)

André Frédéric (PS): J'y viens avec d'autant plus de plaisir qu'il s'agit de relayer un S.O.S. qui m'a été adressé par une personne seule, affirmant représenter une poignée de nos compatriotes touchés par le syndrome d'Ehlers-Danlos. J'avoue que je n'avais jamais entendu parler de cette maladie.

Il s'agit d'un syndrome regroupant des affections génétiques rares et orphelines. Cette pathologie évolutive toucherait environ un millier de personnes en France. J'ignore les chiffres pour la Belgique, mais *de facto*, j'ai pu constater, sur la base de la conversation que j'ai eue avec les intéressés, que cette pathologie ne suscite ni la passion médicale, ni d'ouragan scientifique.

Les signes cliniques de cette pathologie sont une hyper-élasticité de la peau, une hyper-laxité articulaire, de nombreux hématomes, des douleurs chroniques, des hernies, des scoliozes, le tout agrémenter d'une fatigabilité importante. Cette maladie invalidante a également un important retentissement psychique. Les personnes que j'ai rencontrées sont de jeunes quadragénaires. C'est dire si c'est jeune!

Je souhaite donc, madame la ministre, faire le point avec vous sur cette pathologie. Combien de personnes sont-elles concernées par cette maladie dans notre pays? Comment les personnes qui en sont atteintes sont-elles prises en charge? Quid de la sensibilisation du corps médical à cette maladie rare et peu connue?

Laurette Onkelinx, ministre: Monsieur le président, cher collègue, l'incidence précise des syndromes de cette maladie n'est pas connue.

Au vu de la littérature, la fréquence des syndromes serait approximativement, dans une fourchette de 1 sur 5 000 à 1 sur 10 000 naissances.

En Belgique, le nombre exact de personnes concernées n'est pas connu. Il n'y a pas non plus de traitement spécifique de la maladie. Seul le traitement des symptômes est possible: suture et soin des plaies, intervention de chirurgie orthopédique, etc.

Ces traitements sont couverts par l'assurance obligatoire soins de santé quelle que soit la pathologie causale. Il est donc impossible de préciser le nombre de personnes atteintes.

Le problème de sensibilisation du corps médical à ce syndrome est évidemment très important. Cela fait partie de toute la question des maladies rares que nous avons déjà largement abordée dans cette commission; vous savez qu'il en existe plus de deux mille.

Avec la Fondation Roi Baudouin, nous avons entamé un travail de gestion de ces maladies rares afin de déterminer comment les gérer.

Des problèmes surgissent au niveau du diagnostic : comment sensibiliser les médecins à chacune de ces maladies qu'ils peuvent ne jamais rencontrer au cours de leur carrière?

D'autres questions se posent. Comment gérer, par exemple, le remboursement, l'intervention pour les médicaments pour certaines autres maladies alors que les firmes pharmaceutiques ne demandent même pas que ces médicaments soient soumis à remboursement parce que cela ne les intéresse pas ? Une gestion du prix serait donc nécessaire, ce qu'elles n'ont pas envie de proposer vu le nombre peu important des personnes victimes de ces maladies. On connaît ce genre de situations qui constituent de véritables drames humains. Comment briser la solitude des personnes concernées puisque qu'elles sont très peu nombreuses ? Vous comprendrez que le travail est très complexe.

Toujours est-il qu'un montant de plus de 6,5 millions d'euros a été libéré pour commencer à exécuter les premières recommandations de la Fondation Roi Baudouin. Il s'agit, par exemple, du remboursement des analyses effectuées dans le cadre du dépistage génétique sur les échantillons ADN envoyés à l'étranger. Auparavant, il fallait que les personnes aillent à l'étranger, sinon elles n'étaient pas remboursées. Il s'agit encore de l'accès et du remboursement accéléré pour certaines spécialités pharmaceutiques ou thérapies innovantes pour des indications qui ne sont pas encore reconnues ou qui ne sont pas encore mises sur le marché ou remboursées, de la création d'un registre central des patients souffrant d'une maladie rare afin de les informer et qu'ils puissent se rencontrer, du renforcement des centres de référence pour les maladies génétiques rares, de l'amélioration de l'accessibilité à l'information via la création d'un portail internet national sur les maladies rares et de la traduction d'ORFANET en néerlandais. On effectue donc réellement un travail en la matière.

Par ailleurs, dans le cadre du programme Maladies chroniques, nous travaillons actuellement sur un statut du malade chronique. Cela est d'autant plus important que les personnes qui sont victimes d'une maladie rare auront beaucoup plus rapidement et automatiquement accès à la diminution de leur facture de soins de santé; elles ne devront plus attendre deux ans.

Nous travaillons à cette problématique, mais je comprends que la personne qui vient vous trouver vous fasse part des problèmes liés à sa maladie. Toutefois, je veux que vous sachiez que nous faisons en sorte de changer les choses.

André Frédéric (PS): Madame la ministre, je vous remercie pour la réponse.

Je n'ai jamais imaginé pouvoir régler le problème en une question. L'important c'est les personnes qui souffrent de ces maladies rares sachent que leur cas est pris en considération.

De fait, comme vous l'expliquez, si un travail est mené avec la Fondation Roi Baudouin, il convient de créer un lien avec cette pathologie précise, malheureusement bien inconnue dans notre pays.

L'incident est clos.

