



## XIIIème Législature

### Question écrite n° 46 778 de Monsieur Michel Ménard (Groupe Socialiste, Radical, Citoyen et Divers Gauche – Loire-Atlantique)

**Ministère interrogé** : Santé et sports

**Rubrique** : Santé

**Analyse** : Sclérose en plaques, recherche, prise en charge

**Texte de la Question (Publication au Journal Officiel du 14 avril 2009) :**

M. Michel Ménard interroge Mme la ministre de la santé et des sports sur le Plan Stratégique Qualité de vie des maladies chroniques dont la mise en œuvre est prévue jusqu'en 2011 et plus précisément sur la recherche sur la sclérose en plaques. Cette maladie, qui touche 80 000 personnes en France et est ainsi la première cause de handicap neurologique acquis chez le jeune adulte, a été reconnue comme une des priorités de santé publique par la loi du 9 août 2004. C'est d'ailleurs cette même loi qui a prévu la mise en œuvre du Plan Qualité de vie des maladies chroniques, et qui fait des maladies neuro-dégénératives, dont la sclérose en plaques, l'une de ses priorités. L'un des principaux axes de ce Plan vise à promouvoir la recherche tant fondamentale que clinique sur ces maladies afin de développer de nouveaux traitements. Il souhaiterait connaître le bilan dressé à ce jour de la mise en œuvre de ce Plan en matière de recherche ainsi que les engagements de l'Etat dans le domaine précis de la recherche sur la sclérose en plaques. Par ailleurs, l'évolution de cette maladie, le handicap qui en résulte et le vieillissement des personnes qui en sont atteintes nécessiteraient la mise en œuvre d'un dispositif de prise en charge national à l'image des plans nationaux relatifs au cancer ou encore à la maladie d'Alzheimer. Aussi, il souhaiterait savoir si le Gouvernement entend prendre des mesures en ce sens.

**Texte de la Réponse (Publication au Journal Officiel du 27 octobre 2009) :**

La sclérose en plaques (SEP) fait partie des pathologies concernées par le plan pour l'amélioration de la qualité des personnes atteintes de maladies chroniques, lancé en 2007 et prévu jusqu'en 2011. Quinze mesures doivent contribuer à améliorer l'information du patient sur sa pathologie, en diversifiant les supports d'information, développer l'éducation thérapeutique du patient et les programmes d'accompagnement personnalisé, renforcer l'accompagnement social et l'insertion professionnelle des personnes malades, et soutenir la recherche tant sur le plan épidémiologique que sur la notion de « qualité de vie ». Le plan a permis notamment de faire avancer : la reconnaissance de l'éducation thérapeutique du patient, en tant que pratique complémentaire des soins, par son inscription dans l'article 22 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ; l'amélioration de la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans leur milieu professionnel grâce, d'une part, à une augmentation des capacités de maintien à domicile, notamment via la création de nouvelles places en appartements de coordination thérapeutique (ACT), qui a augmenté de 150 places par an de 2004 à 2008, et, d'autre part, à une augmentation substantielle du nombre de journées tant pour l'hospitalisation à domicile (HAD) que

pour les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). En effet, en cinq ans, le nombre total de structures HAD en France a pratiquement doublé (204 en 2007 contre 108 en 2002). Par ailleurs, la révision du guide barème, modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007, et l'accompagnement de la mise en oeuvre de cette mesure par la mise en place d'un dispositif de formateur relais au guide barème, à la disposition des maisons départementales, des personnes handicapées (MDPH) à partir de janvier 2008, faciliteront l'accueil des personnes malades. La SEP est la première maladie chronique qui va bénéficier de la mise en oeuvre de l'article 56 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2007 (art. L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale), qui permet la prise en charge des produits hors AMM et non remboursables, pour les maladies rares et affections de longue durée (ALD). Concernant le soutien à la recherche, l'équipe de l'université de la Méditerranée, Assistance publique - hôpitaux de Marseille (APHM) a été sélectionnée par l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) pour approfondir les concepts de qualité de vie, notamment dans la SEP : approche conceptuelle de la qualité de vie, métrologie (outils de mesure de la qualité de vie), étiologie (déterminants de la qualité de vie et variables explicatives), utilisation des recherches en pratique clinique. L'équipe sera soutenue financièrement par la direction générale de la santé (DGS) pendant quatre ans. Par ailleurs, le programme d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 comprend également un axe sur le traitement de la douleur chronique rebelle, dont souffrent particulièrement les patients atteints de SEP. La Haute Autorité de santé (HAS) a publié respectivement fin 2006 et fin 2007 un guide médecin et un guide patient. Compte tenu de l'ensemble de ces mesures, il n'a pas été envisagé d'individualiser un dispositif de santé publique spécifique pour la SEP.