
From: Alexandra.FOURCADE@sante.gouv.fr [mailto:Alexandra.FOURCADE@sante.gouv.fr]
Sent: Wednesday, February 13, 2008 11:50 AM
To: MONTSERRAT Antoni (SANCO)
Cc: Emelie.MARTIN@sante.gouv.fr; Frederic.SICARD@sante.gouv.fr; Aude.MARLIER-SUTTER@sante.gouv.fr
Subject: TR: contribution de la CNSA à la consultation publique de la CE sur les maladies rares
Importance: High

Bonjour Antoni,

Je te prie de trouver ci-joint la réponse de la Caisse Nationale de Solidarité Autonomie qui devrait t'adresser directement et par mail une version plus officielle.
Pour ton information, la CNSA est un nouvel établissement public créé par la loi du 30 Juin 2004 et dont les missions ont été précisées dans la loi "handicap" du 11 Février 2005.

Elle est chargée de :

- financer les aides en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées,
- garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps,
- assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

La CNSA est donc à la fois une "caisse" chargée de répartir les moyens financiers et une "agence" d'appui technique.

Notre projet de réponse est à la validation du cabinet de Roselyne BACHELOT. La ministre rencontre demain le commissaire KYPRIANOU et nous espérons tous qu'elle apportera de bonnes nouvelles pour les maladies rares.... !

Amitiés,

Alexandra

*Dr Alexandra FOURCADE
Chargée de mission auprès du chef de service Organisation des soins, établissement et financement
Direction de l'hospitalisation et de l'Organisation des soins
Tél: 01 40 56 70 09
Port: 06 78 03 35 94*

De : Marie-Aline Bloch [mailto:marie-aline.bloch@cnsa.fr]
Envoyé : lundi 11 février 2008 17:18
A : KEIRLE, Marie
Cc : Denis Piveteau; Laurent Vachey; Bernadette Moreau; o.kremp@invs.sante.fr; Evelyne Sylvain; Pascale Gilbert; VALDES, Lydia; FOURCADE, Alexandra; DOUCERON, Hervé
Objet : contribution de la CNSA à la consultation publique de la CE sur les maladies rares
Importance : Haute

Madame,

Veillez trouver ci-dessous la contribution (en bleu dans le texte) de la CNSA à la réponse à apporter dans le cadre de la consultation publique lancée par la CE sur les maladies rares. Nous vous laissons le soin de transmettre ces éléments de réponse à la CE avant le 14 février comme demandé (voir lien http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/cons_rare_dis_fr.htm).

Question 2: Reconnaissez-vous la nécessité pressante d'améliorer la codification et la classification dans ce domaine?

Oui et en particulier il pourrait être intéressant d'identifier les maladies rares qui provoquent des déficiences qui peuvent être source de limitation d'activités et de restriction de participation sociale

Question 4: Les réseaux européens de référence devraient-ils privilégier le transfert des connaissances? La mobilité des patients? Les deux? De quelle manière?

Il est important que les patients bénéficient de services de proximité et qu'un maillage soit mis en place comme c'est ce qui est en train de se faire en France avec des centres nationaux de référence et des centres de compétence au niveau régional ou interrégional. Il pourrait y avoir donc 3 niveaux : niveau européen/niveau national/ niveau interrégional ou régional. Par ailleurs dans le cadre de leurs missions de recherche et de formation, ils devraient permettre de mutualiser ce qui se fait dans ces deux domaines (recherche et formation) au niveau européen.

Question 5: Des outils électroniques en ligne devraient-ils être mis en place dans ce domaine?

Oui, Orphanet est un outil très utile qu'il convient de consolider. Il pourrait y avoir aussi sur ce site la mise à disposition pour les maladies rares qui provoquent des déficiences qui peuvent être source de limitation d'activités et de restriction de participation sociale, des fiches donnant des indications sur les réponses et l'accompagnement à apporter aux patients. Les outils en ligne pourraient aussi d'étendre aux informations relatives aux situations de handicaps rares (qui ne sont pas nécessairement associés à des maladies rares : ex personnes sourdes et aveugles).

NB : les handicaps rares tels que définis en France correspondent à des situations de handicap de faible prévalence et nécessitant une prise en charge et un accompagnement complexe.

Question 9: L'UE devrait-elle adopter un règlement sur les dispositifs médicaux et les méthodes

de diagnostic destinés aux maladies orphelines?

Oui il faudrait étendre les mesures en place pour les médicaments orphelins aux dispositifs médicaux et aussi aux aides techniques

destinés à la compensation du handicap associé à ces maladies rares. En effet certains de ces dispositifs médicaux et de ces aides techniques sont développés pour un nombre limité de personnes ce qui limite le développement de ces technologies qui pourraient pourtant apporter de grands services aux patients.

Question 10: Quels sont les types de services sociaux et éducatifs destinés aux patients atteints

de maladies rares et à leur famille qui devraient être recommandés au niveau de l'UE et au niveau national?

Il faudrait autant que possible s'appuyer sur les mêmes services que ceux proposés aux personnes handicapées pour éviter le morcellement des services.

La réponse aux restrictions de participation doit en effet être disponible de la même façon même si leur origine est une maladie rare. Il est cependant possible que certaines maladies rares nécessitent des réponses plus spécifiques à ce niveau également, ce qui implique qu'une expertise appropriée soit mise à la disposition des équipes de proximité en charge de l'accompagnement au quotidien.

Marie-Aline Bloch
Directeur scientifique

tel 01 53 91 28 63
marie-aline.bloch@cnsa.fr

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
www.cnsa.fr

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.