

## **Question de M. Daniel Senesael à la ministre des Affaires sociales et de la Santé publique sur "le traitement de l'ichtyose"**

Madame la présidente, madame la ministre, l'ichtyose est une maladie génétique de la peau qui touche un individu sur 300 000. Bien qu'il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement, il est possible pour les personnes atteintes de cette maladie d'en atténuer les effets visibles par l'application de pommades, plusieurs fois par jour, et ce, tout au long de leur vie. Par ailleurs, il leur est vivement conseillé de suivre deux cures thermales par an, d'une durée de trois semaines chacune, lesquelles leur apportent un meilleur bien-être pour une période de deux à trois mois. Le coût des pommades ainsi que des cures nécessaires pour soulager les symptômes de cette maladie est, bien sûr, très élevé. Madame la ministre, je ne connaissais pas cette maladie et si je m'adresse à vous, c'est parce que j'ai été sensibilisé par des parents de la région de Mouscron, dont la fille de cinq ans, Rose, est atteinte de cette maladie. Ils ont été contraints de constituer une ASBL et d'organiser différents événements afin de récolter des fonds leur permettant de financer le traitement de leur enfant. C'est la raison pour laquelle j'ai dû courir pendant six heures sans m'arrêter pour faire 61 kilomètres. Comme nous le savons, l'assurance obligatoire soins de santé n'a pas pour mission de reconnaître telle ou telle maladie mais bien de garantir l'accès aux soins à tous les bénéficiaires en cas de maladie aiguë ou chronique, rare ou pas. La reconnaissance et la meilleure prise en charge des malades chroniques ont retenu fortement l'attention du précédent gouvernement. Un vaste programme intitulé "Priorité aux malades chroniques!" a d'ailleurs été mis en place depuis 2008. Un groupe de travail spécifique "Produits dermatologiques" a ainsi été créé par le Comité consultatif des maladies chroniques. Madame la ministre, quand pourrions-nous être informés des conclusions de ces travaux? Des avancées en matière d'intervention et de remboursement en la matière ont-elles pu avoir lieu ou auront-elles lieu? D'avance, je vous remercie, au nom de la petite Rose, des réponses que vous nous apporterez.

*Madame la présidente, monsieur Senesael, notre groupe de travail "Produits dermatologiques pour affections dermatologiques chroniques" a remis son rapport au Comité de l'assurance en juillet 2013. Ce groupe de travail a identifié et analysé les problèmes de coût et de qualité liés aux traitements dermatologiques locaux d'usage courant pour les affections susnommées: des préparations magistrales ou commerciales enregistrées comme médicaments et des produits à usage dermatologique enregistrés comme cosmétiques. En ce qui concerne les préparations magistrales, les problèmes identifiés sont les suivants. Tout d'abord, la complexité de la législation, qui n'est pas toujours connue des prescripteurs ni bien comprise; elle est sujette à interprétation. Ensuite, des problèmes de logiciel de facturation utilisés dans les officines publiques. Il existe des différences entre logiciels, avec pour conséquence le rejet du remboursement de certaines formules normalement remboursables et vice versa. Ensuite encore, des problèmes qualitatifs sur le plan de la prescription de produits non remboursables ou dans l'utilisation d'une préparation commerciale comme base. Il peut aussi s'agir d'une mauvaise connaissance des propriétés pharmacologiques, galéniques ou physiochimiques des produits. Puis, le formulaire thérapeutique magistral contient trop peu de base pour préparer des gels ou des pâtes à usage oral ou destinés aux muqueuses. Une formule à base de corticostéroïdes et de lidocaïne est nécessaire pour les affections buccales. Par ailleurs, les corticoïdes repris dans les formules proposées sont trop faibles. Celles qui contiennent un corticostéroïde trop fort ne sont pas*

remboursées. Une formule magistrale pour la salive artificielle serait nécessaire, vu le coût élevé des préparations commerciales non remboursées. Enfin, l'absence de contrôle de qualité des préparations magistrales. En ce qui concerne les préparations commerciales enregistrées comme médicaments, le groupe de travail n'a pas constaté de problème particulier. En ce qui concerne les produits enregistrés comme cosmétiques, le recours à certains d'entre eux (shampoings, savons, huiles de bain, mousses) est souvent nécessaire pour diverses affections dermatologiques évoluant en maladies chroniques. Dans ce dernier cas, l'utilisation de ce produit est coûteuse. Il est en effet question de 2 050 à 3 000 euros par an. Aucune intervention de l'assurance obligatoire soins de santé n'est prévue pour ce genre de produits. Le groupe de travail de l'Observatoire a proposé des solutions afin d'améliorer la qualité des soins et réduire les coûts supportés par les patients pour les traitements dermatologiques locaux. Il propose:

- l'introduction de nouvelles formules dans le formulaire thérapeutique magistral;
- des modifications des conditions de remboursement des préparations magistrales en favorisant les formules du formulaire, en réservant certaines formules aux médecins spécialistes, en simplifiant et en clarifiant la législation en la matière;
- la création d'un système de contrôle et de validation des logiciels de facturation utilisés par les officines publiques;
- une meilleure formation des médecins, y compris des médecins spécialistes en dermatologie pour ce qui concerne les préparations magistrales et l'information des prescripteurs;
- le développement d'un logiciel d'aide à la prescription de préparations magistrales;
- l'enregistrement de toutes les préparations magistrales remboursables ou non de manière à permettre une plus grande transparence sur la consommation et l'utilisation des produits, à identifier les problèmes et, ainsi, à rendre possible la prise de mesures adéquates;
- la création d'un système de contrôle de qualité des préparations magistrales;
- une intervention forfaitaire pour les produits enregistrés comme cosmétiques nécessaires aux patients atteints d'une affection dermatologique spécifique grave (huiles, shampoings, savons).

Ce rapport a été transmis aux organes de décision compétents en la matière, à savoir le Conseil technique pharmaceutique et l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé. Ces deux organes sont en train d'examiner ce rapport et de voir les possibilités de mise en application des propositions. Un projet de forfait pour les produits à usage dermatologique est presque finalisé et pourrait entrer en vigueur en 2015. En ce qui concerne plus spécifiquement l'ichtyose, il existe des alternatives aux crèmes et pommades commerciales. La formule thérapeutique magistrale comporte des bases hydratantes et des formules qui présentent toutes les garanties en termes de qualité et de sécurité, y compris le risque d'allergie, ce qui n'est pas le cas avec les formules commerciales dont une partie de la composition est toujours secrète. L'ichtyose est en effet une maladie rare mais vraiment difficile à traiter. Il est d'ailleurs toujours possible pour cette maladie de demander l'intervention du Fonds spécial de solidarité. Le dossier de demande est composé par le médecin traitant, le pharmacien, les spécialistes. Les possibilités sont nombreuses.

Madame la ministre, je vous remercie pour le caractère complet de votre réponse. Je suis novice dans cette commission. Je vais donc relire à tête reposée la réponse pour

voir le déroulement technique puisqu'on parle tout de même de juillet 2013 et qu'on est toujours occupé par l'analyse du document. Le laps de temps me semble long mais c'est peut-être normal dans ce genre de pratiques. Je vous remercie par ailleurs vivement d'avoir pris en considération la problématique de la maladie et d'avoir conseillé de s'adresser au Fonds spécial de solidarité. Je ne manquerai pas de relayer l'information à la famille.