

L'association Les Feux Follets et ses soutiens réclament :

- le maintien au même statut du remboursement intégral des produits hypoprotidiques et des mélanges d'acides aminés afin de répondre aux exigences des Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS) des Maladies Héréditaires du Métabolisme,
- le maintien de l'enregistrement et le référencement dérogatoire des DADFMS pour les Maladies Héréditaires du Métabolisme afin de ne pas complexifier leur prise en charge et maintenir une offre de soins répondant aux exigences des PNDS,
- l'accès égal aux DADFMS quel que soit le territoire (rural, urbain, ect.), les moyens de mobilités et les moyens financiers des malades.

Voici nos Maladies Héréditaires du Métabolisme : phénylcétonurie, tyrosinémie, leucinose, déficit en OCT, acidémie méthylmalonique et l'acidémie propionique, homocystinurie, acidurie glutarique de type 1, acidémie isovalérique, hyperlysinémie, déficit en sulfite oxydase, déficit en cycle de l'urée, etc.

Toutes ces maladies ne connaissent qu'un seul traitement à vie : un régime diététique très restreint en protéines. Il permet de garantir **une meilleure espérance de vie aux malades** (allant jusqu'à une espérance de vie similaire à celle de la population générale), **d'éviter un sévère retard mental** des malades et à **éviter des phénomènes de décompensation mortels.**

Au-delà des quelques aliments naturellement pauvres en protéines qui existent, **les patients atteints de Maladies Héréditaires du métabolisme consomment principalement des produits hypoprotidiques et des mélanges d'acides aminés pour ne pas souffrir des conséquences les plus dangereuses de leurs maladies.** Ces produits hypoprotidiques et les mélanges d'acides aminés font partie d'une catégorie de produits de santé appelés DADFMS (Denrées alimentaires destinées à des fins spéciales), à mi-chemin entre les aliments et les médicaments.

Une loi sur les DADFMS sortie du parlement le 09 mars 2023 prévoit de séparer les DADFMS en 2 catégories, à risque et sans risque en cas de mésusage, et engage une réflexion de transformation de la prise en charge et de dispensation de ces produits pour les Maladies Héréditaires du Métabolisme.

Malgré les réunions réalisées avec les équipes du ministère en charge de la Santé, les voix des experts de la prise en charge des Maladies Héréditaires du Métabolisme ne semblent toujours pas écoutées.

Nous n'avons à ce jour, à **un an de la fin de la période transitoire qui doit changer le système de prise en charge des DADFMS, aucune garantie concrète** que l'évolution prévue par les instances publiques répondra à court, moyen et long terme aux besoins des patients sur les points suivants :

- **le maintien au même statut du remboursement intégral des produits hypoprotidiques et des mélanges d'acides aminés afin de répondre aux exigences des Protocoles**

Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS) des Maladies Héréditaires du Métabolisme,

- **le maintien de l'enregistrement et le référencement dérogatoire des DADFMS pour les Maladies Héréditaires du Métabolisme afin de ne pas complexifier leur prise en charge et maintenir une offre de soins répondant aux exigences des PNDS,**
- **l'accès égal aux DADFMS quel que soit le territoire (rural, urbain, ect.), les moyens de mobilités et les moyens financiers des malades.**

Dans le cadre de cette évolution de système, nous souhaitons avoir des garanties pour nos familles avant d'effectuer quelconque mise en place de transition (fonctionnement, pérennité, avis de tous les acteurs).

Afin d'accompagner cette évolution nous demandons également la création d'**un dispositif pour mesurer avant et après les conséquences du changement de système** sur le nombre de références disponibles, sur la qualité de l'offre de soin et sur la réapparition (ou non) des problèmes de santé chez les malades traités uniquement par le régime faible en protéines.

Veuillez retrouver ci-dessous un résumé des inquiétudes et demandes principales de notre association :

1. **Nous souhaitons avoir la garantie en amont que peu importe le système qui sera installé nos malades ne seront pas lésés par un manque d'offre en DADFMS pour les MHM (à court et à long terme),** car cela se traduira directement en comas, retards mentaux sévères et autres lourdes conséquences décrites dans les PNDS des maladies concernées.
2. **Aucune baisse de qualité d'offre de soin** ne doit être le résultat d'une complexification du système de référencement des DADFMS pour les MHM (système LPPR) ou d'une impasse financière pour les familles des malades à cause d'un reste à charge.
3. **La nature alimentaire des DADFMS les rendent plus sujets à des problématiques de ruptures et d'arrêts que des médicaments classiques,** ainsi une offre large en produits doit être garantie pour permettre aux malades de suivre correctement l'unique traitement existant.
4. **Les mélanges d'acides aminés et les produits hypoprotidiques sont tous deux des DADFMS à risque en cas de mésusage ;**
 - Produits hypoprotidiques présentent des risques différents pour les malades selon la teneur en protéines de l'équivalent standard qu'ils substituent (arrêté du 20 juillet 1977)
 - Produits pouvant apporter des carences sévères pour la population générale
 - Décompensations en cas d'utilisation d'un mélange d'acides aminés inadéquat
5. **La prise en charge des DADFMS pour les MHM à 100% est nécessaire car :**
 - Les coûts de traitement sont insoutenables pour les familles de patients,
 - Elle garantit un suivi des soins pour chaque malade peu importe le niveau de vie familial,
 - Elle est largement inférieure au coût des conséquences d'un traitement incomplet ou inexistant pour les malades ; inactivité dans la société, dépendance, coûts médicaux, etc.
6. **La Commission d'Alimentation actuellement en place devrait être maintenue, elle est garante de :**
 - Expertise pour les maladies rares du métabolisme et la gestion du régime au quotidien,
 - Délais de traitement juste pour le référencement et l'alerte de problèmes sur les DADFMS des MHM,

- Gestion raisonnée des références depuis plus de 25 ans
- 7. **Une gestion centralisée comme actuellement à l'unité de rétrocession de l'AGEPS** permet :
 - Un accès égal des produits peu importe le territoire (rural, urbain, etc.) et/ou les moyens de mobilités des malades ou des familles des malades (gros volumes),
 - Une maîtrise des coûts du système par un effet d'échelle et une logistique unique,
 - Un guichet unique pour le traitement des ordonnances, avec un contrôle qualité des produits prescrits et des dates de péremptions des DADFMS

L'équipe de l'**association Les Feux Follets**,

Association nationale de parents d'enfants et d'adultes atteints de la phénylcétonurie et maladies Métaboliques Héritaires nécessitant un traitement diététique.



Siège : 1043 rue de la vacquerie – 59283 MONCHEAUX

Téléphone : 06.98.87.31.31 / 07.68.66.88.48

Email : lesfeuxfollets@phenylcetonurie.org / contact@phenylcetonurie.org

Numéro W423001405 / Agrément représentante des usagers dans les instances hospitalières et de santé publique (NOR SSAP1911498A)