

Fédération des malades drépanocytaires et thalassémiques

CHU Henri Mondor-Laboratoire de Biochimie

51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny

94000 Créteil

Créteil, le 14 juin 2021

Monsieur le Député,

Dans le cadre du projet de loi de finances pour la sécurité sociale 2021, la mise en place d'un nouveau forfait de participation des patients non hospitalisés à la suite d’une prise en charge par un service d’urgence a été approuvée par l’Assemblée nationale.

Nous nous adressons à vous, certes en votre qualité de parlementaire, mais surtout dans le cadre de vos fonctions de président du groupe d’études des maladies rares.

Si le désengorgement des services d’urgence est un des objectifs de cette nouvelle mesure, nous souhaitons appeler votre attention, en tant qu’associations de patients atteints de drépanocytose et de thalassémie, sur les conséquences que celle-ci va engendrer pour ces patients.

La drépanocytose est une maladie génétique chronique et une affection de longue durée.

Les drépanocytaires font plusieurs crises par mois, et sont amenés à se rendre un grand nombre de fois aux urgences. Ces passages aux urgences ne sont pas systématiquement suivis d’une hospitalisation. Se rendre aux urgences pour une bonne prise en charge de sa douleur n’est pas un choix pour le drépanocytaire, mais une obligation.

Il ne doit donc pas être limité dans l’accès aux soins à cause d’un forfait qu’il ne pourrait pas payer et qui de ce fait le mettrait en danger.

Les drépanocytaires étaient pris en charge à 100% par l’assurance maladie et étaient exonérés du ticket modérateur. Nous vous demandons instamment de bien vouloir reconsidérer l’application de cette mesure à l’ALD 10-Syndromes drépanocytaires majeurs de l’adulte, et de dispenser les drépanocytaires du paiement du « forfait patient urgence ».

Nous vous transmettons notre plaidoyer concernant cette demande d’exonération.

En vous remerciant de l’attention que vous voudrez bien porter à notre requête, nous vous prions d’agréer, Monsieur le Député, l’expression de notre parfaite considération.

La Présidente

Maryannick LEPETIT



Monsieur Philippe BERTA

Député MODEM de la 6ème circonscription du Gard

Président du groupe d’études maladies rares

Assemblée nationale