



**HYPOPHOSPHATASIE EUROPE**  
16 rue Barbanègre F-68330 HUNINGUE  
[www.hypophosphatasie.com](http://www.hypophosphatasie.com)  
E-Mail : [contact@hypophosphatasie.com](mailto:contact@hypophosphatasie.com)

**Mme Roseline BACHELOT-NARQUIN**  
Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des  
Sports  
14 avenue Duquesne  
75 350 PARIS 07 SP

Huningue le 19 octobre 2007

Objet : Projet de loi de financement  
de la sécurité sociale pour 2008

Madame la Ministre,

En tant que Président de l'association Hypophosphatasie Europe, seule association internationale regroupant les malades atteints d'hypophosphatasie (maladie génétique osseuse orpheline), leurs familles et les scientifiques s'intéressant à cette pathologie, je souhaite vous faire part de mes craintes concernant le Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale que vous défendez pour 2008.

Votre projet prévoit en effet d'instaurer une franchise sur les médicaments de 50 cents par boîte et par acte paramédical ainsi que 2 € par transport sanitaire. Les bénéficiaires de la CMU, les enfants mineurs et les femmes enceintes seront exonérés de cette mesure, dans un souci de préserver la situation des plus fragiles.

**Mais qu'en est-il des malades bénéficiant d'une ALD, comme par exemple les patients atteints d'hypophosphatasie ?** Ceux-ci ne font-ils pas aussi partie des plus fragiles ?

Même si leur nombre n'est pas très élevé, les patients atteints de pathologies lourdes et rares, comptent sur votre solidarité et votre soutien moral. Il me semble déjà suffisamment difficile de vivre avec une maladie très mal connue et sans aucune thérapie pour ne pas être obligé encore de se faire du souci sur le financement des soins prescrits par nos médecins.

Très souvent invalidante, l'hypophosphatasie oblige les patients à une prise en charge régulière par des professionnels de santé qui soulagent quelque peu leur quotidien. Certains luttent contre la douleur en prenant quelques médicaments prescrits par leur médecin traitant. Bien souvent, le recours à des séances auprès d'acteurs paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.) se révèle être nécessaire et des appareillages (fauteuils roulants, chaussures orthopédiques, lunettes, appareils dentaires) sont parfois incontournables. Malheureusement la liste n'est pas terminée puisque les séjours à l'hôpital ponctuent en général également la vie d'un malade dont la moindre chute est synonyme de fractures. Les déplacements s'avérant difficiles dans ce cas-là, l'usage de véhicules sanitaires est donc bien souvent irremplaçable.

Si je comprends et je partage totalement votre souci de lutter contre toute forme d'abus et de dépenses inutiles dans le domaine de la santé, je peux vous attester qu'aucun malade atteint d'hypophosphatasie ne prend de médicament anti-douleur par exemple ou des séances de kinésithérapie par plaisir ou par confort. C'est une obligation médicale qui est toujours encadrée dans un protocole de suivi par des professionnels de santé.

La prise en charge du quotidien d'une personne handicapée ou malade et les adaptations matérielles nécessaires dans les maisons sont souvent déjà des charges financières importantes pour des familles aux revenus modestes. Ils sont donc nombreux à ne pas avoir la possibilité de bénéficier de très bonnes mutuelles qui couvriront les frais supplémentaires inscrits dans votre projet.

Je vous demande donc, Madame la Ministre, de revoir votre proposition afin de prévoir l'exonération de l'ensemble des patients atteints de pathologies rares comme l'hypophosphatasie et reconnues en ALD, de ce dispositif afin de ne pas accroître encore plus les inégalités et l'isolement social de ces familles.

Je vous remercie d'avance de l'intérêt que vous porterez à mon courrier et j'espère que vous donnerez une suite favorable à ma demande.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez agréer, Madame la Ministre, mes salutations respectueuses.

**Steve URSPRUNG**



Président de l'association

Copie à :

Mme TROENDLE Catherine (Sénatrice)

Mme SCHILINGER Patricia (Sénatrice)

M. UEBERSCHLANG Jean (Député du Haut-Rhin)

En France, membre de



[www.hypophosphatasie.com](http://www.hypophosphatasie.com)

Association loi 1907 inscrite au Tribunal d'Instance de Huingue  
Vol. 23 Folio N°41 / N° SIRET 494 079 189 000 10

En Europe, membre de

