

N 1561

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

ONZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 28 avril 1999

PROPOSITION DE LOI

*tendant à améliorer les conditions de prise en charge
du « syndrome d'enfermement » ou « locked-in-syndrom ».*

(Renvoyée à la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

PRESENTEE

PAR MM. RENAUD MUSELIER et PIERRE-CHRISTOPHE BAGUET,

Députés.

Assurance maladie-maternité : prestations.

EXPOSE DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Nous nous souvenons tous, avec émotion, de ce littéraire, rédacteur en chef d'un magazine, qui, à la suite d'un accident vasculaire cérébral, a écrit « le Scaphandre et le Papillon » en utilisant les battements de sa paupière gauche. Entièrement enfermé dans un « locked-in-syndrom », il va relater son expérience, acceptant par un clignement simple ou refusant par un double clignement chaque lettre de l'alphabet qui lui est présentée.

Le «syndrome d'enfermement» ou « locked-in-syndrom » est une affection neurologique grave qui peut frapper, de manière imprévisible, des personnes de tous âges. Cette affection se caractérise par une paralysie complète, la conscience et les facultés intellectuelles étant généralement conservées. Elle condamne inmanquablement les victimes à une vie purement végétative en l'absence de soins intensifs et d'une rééducation systématique, qui permettent, avec le secours de l'informatique, de redonner au malade des conditions de vie acceptables, un cadre familial et des moyens d'expression adaptés à ses facultés.

Or, en dépit de la gravité de l'affection et de la nécessité indiscutable des soins et des appareillages, les habitudes administratives viennent trop souvent mettre obstacle à la prise en charge des patients et alourdir le fardeau des familles concernées. Les interventions incohérentes du contrôle médical, les contradictions entre les décisions des différentes caisses, les réticences des organismes à prendre en charge les équipements permettant le retour à domicile des intéressés ajoutent bien inutilement aux difficultés économiques, sociales et familiales des victimes.

Il convient donc de simplifier radicalement les procédures de prise en charge des victimes du « locked-in-syndrom » dès lors que l'affection est reconnue. Il est donc proposé de supprimer pour cette affection les formalités récurrentes d'entente préalable et de garantir la prise en charge complète de l'affection.

Tels sont les motifs pour lesquels il vous est demandé d'adopter la proposition de loi suivante.

PROPOSITION DE LOI

Article 1er

L'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« La couverture des frais visés aux 1° et 2° exposés par les victimes du « syndrome d'enfermement » ne peut être soumise à condition d'entente préalable. »

Article 2

Le quatrième alinéa (3°) de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale est complété par les mots : « ou du « syndrome d'enfermement » ; ».

Article 3

Les dépenses susceptibles de résulter des dispositions qui précèdent sont couvertes par une cotisation additionnelle aux droits prévus aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.

N°1561. - PROPOSITION DE LOI de M. Renaud MUSELIER tendant à améliorer les conditions de prise en charge du « syndrome d'enfermement » ou « locked-in-syndrom » (*renvoyée à la commission des affaires culturelles*)