



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 21012

## Texte de la question

M. Pierre-Christophe Baguet attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur le « locked-in » syndrome. Ce handicap neurologique rare et sévère, médiatisé par le livre de Jean-Dominique Baudy « Le scaphandre et le papillon », touche chaque année de plus en plus de personnes de tous âges, faisant basculer leur vie et celle de leur famille. Ce syndrome, mal connu du public et, ce qui est plus grave, du monde médical, est consécutif à une atteinte étendue du tronc cérébral et réalise un tableau paradoxal : paralysie complète des quatre membres, de la parole et de la déglutition mais conservation totale de la conscience et des facultés intellectuelles. Grâce à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive, des soins infirmiers à domicile, l'aide d'auxiliaires de vie, des installations ergothérapeutiques adaptées, un équipement spécial pour rétablir la communication et un encadrement psychologique du malade et de sa famille, toutes interventions qui ne sont pas du domaine du luxe, on parvient aujourd'hui à réadapter et à faire progresser des malades considérés jusque là, à tort, comme étant dans un état végétatif. Le « locked-in » syndrome entre dans le cadre des affections de longue durée exonérantes demandant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptible d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux (article 322-1 du code de la sécurité sociale), encore qu'il ne soit pas cité en tant que tel dans la liste des affections évoquées par cet article. Le médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie juge l'opportunité de la prise en charge du malade et de la suppression de la participation de l'assuré social. Or, la confusion la plus totale règne au niveau des caisses d'assurance maladie qui ont des positions souvent divergentes d'un département à un autre, voir d'un malade à un autre. La méconnaissance de cette pathologie par ces médecins porte un grave préjudice aux malades qui ont à en souffrir et rompt le principe d'égalité des citoyens devant le service public médical. La reconnaissance incontestée de cette maladie et l'élaboration d'un statut médico-social du « locked-in » syndrome restaureraient cette égalité. Il lui demande que le « locked-in » syndrome soit inscrit en tant que tel dans la liste des affections évoquées dans l'article 322-1 du code de la sécurité sociale, ce qu'il entend faire afin de développer l'information concernant cette pathologie et s'il serait possible de définir un protocole permettant d'assurer aux malades une prise en charge identique dans toute la France, les distorsions de traitement d'un malade à un autre étant difficiles à vivre alors que la population souffrant de cette affection est de plus en plus nombreuse en raison des progrès de la médecine d'urgence ?

## Texte de la réponse

Le « locked-in » syndrome, syndrome vasculaire réalisant un infarctus du tronc cérébral et entraînant des paralysies multiples, est reconnu en tant qu'affection de longue durée, au sens de l'article L. 322-3-3/ du code de la sécurité sociale, même s'il ne figure pas, sous cette appellation, sur la liste des maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » dite liste des trente maladies (article D. 322-1 du code de la sécurité sociale). Les patients porteurs d'un tel syndrome bénéficient donc d'ores et déjà, de plein droit, de l'exonération du ticket modérateur : soit au regard de l'origine de l'affection, l'exonération étant alors accordée au titre de l'accident vasculaire cérébral invalidant ; soit au regard de ses conséquences, caractérisées par l'existence d'un déficit neurologique lourd tel que la paraplégie. Les critères de gravité en

principe requis pour l'accès à l'exonération du ticket modérateur sont ici appréciés de façon très large. Ainsi, selon les termes des recommandations du haut comité médical de la sécurité sociale (HCMSS) applicables à la paraplégie, l'exonération est justifiée « dès lors que les troubles moteurs ou sensitivo-moteurs sont évidents et invalidants : qu'ils s'accompagnent ou non d'autres troubles neurologiques ; qu'ils nécessitent ou non une hospitalisation à visée diagnostique ou thérapeutique ». En pratique, l'exonération est systématiquement accordée aux patients atteints d'un tel syndrome, ce qui explique l'absence de tout litige signalé à ce propos au niveau des échelons locaux des services médicaux des caisses. La prise en charge à 100 %, garantie par le régime de base d'affiliation de l'assuré couvre l'ensemble des frais médicaux en rapport avec le traitement de l'affection (frais d'hospitalisation, frais d'appareillage orthopédique, de rééducation fonctionnelle, voire professionnelle, transports...), dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables.

## Données clés

**Auteur :** [M. Pierre-Christophe Baguet](#)

**Circonscription :** Hauts-de-Seine (9<sup>e</sup> circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 21012

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** emploi et solidarité

**Ministère attributaire :** emploi et solidarité

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 2 novembre 1998, page 5982

**Réponse publiée le :** 25 octobre 1999, page 6181