



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 22147

Texte de la question

M. François Loos 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, consécutif à une atteinte étendue du tronc cérébral, touche chaque année de plus en plus de personnes de tous âges. Grâce, cependant, à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive, des soins infirmiers à domicile, l'aide d'auxiliaires de vie, des installations ergothérapiques adaptées, un équipement spécial pour rétablir la communication et un encadrement psychologique du malade et de sa famille, 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 pourrait parfaitement entrer 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. Or, il n'est à ce jour point inscrit en tant que tel sur la liste des affections évoquées dans l'article L. 322-1 du code de la sécurité sociale. Il aimerait donc connaître les mesures qu'elle compte prendre pour que cette maladie soit pleinement reconnue.

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. François Loos](#)

Circonscription : Bas-Rhin (8^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22147

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 30 novembre 1998, page 6493

Réponse publiée le : 25 octobre 1999, page 6182