



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 22420

Texte de la question

M. François Colcombet appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur le locked in syndrome, qui touche chaque année, de plus en plus de personnes de tous âges. Ce syndrome, mal connu du monde médical, serait consécutif à une atteinte étendue du tronc cérébral. Grâce à une rééducation 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, on parvient aujourd'hui à faire progresser des malades considérés jusque-là comme étant dans un état végétatif. Le locked in syndrome entre dans 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 (art. 322-1 du code de sécurité sociale), encore qu'il ne soit pas cité en tant que tel dans la liste des affections évoquées par cet article. 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, voire d'un malade à un autre. La méconnaissance de cette pathologie 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 donc 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'elle 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.

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 Colcombet](#)

Circonscription : Allier (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22420

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 7 décembre 1998, page 6643

Réponse publiée le : 25 octobre 1999, page 6182