



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 23371

Texte de la question

M. Jack Lang attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur le « locked-in » syndrome. En effet, cette maladie neurologique rare et sévère touche chaque année de plus en plus de personnes. Malgré la parution du livre « Le scaphandre et le papillon » de Jean-Dominique Baudy qui a révélé ce syndrome au grand public, celui-ci semble encore relativement mal connu, notamment du monde médical. Le « locked-in » syndrome se traduit par une paralysie complète des quatre membres, de la parole et de la déglutition, avec parallèlement conservation totale des facultés intellectuelles et de la conscience. Les personnes atteintes par cette maladie considérées comme étant en état végétatif peuvent cependant se réadapter, notamment grâce à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive, à des soins infirmiers à domicile, à des installations ergothérapeutiques adaptées et à un encadrement psychologique du malade et de sa famille. Ainsi, le « locked-in » syndrome entre dans le cadre des affections de longue durée exonérantes qui demandent un traitement thérapeutique particulièrement long et coûteux. Malheureusement, cette grave maladie n'est pas citée dans la liste des affections évoquées par l'article 322-1 du code de la sécurité sociale. Par conséquent, il revient au médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie de juger de l'opportunité de la prise en charge du malade et de la suppression éventuelle de la participation de l'assuré social. Or, il semblerait que la confusion la plus totale règne au niveau des caisses d'assurances maladie qui ont des positions souvent divergentes sur cette question. La mise en place d'un statut médico-social reconnaissant cette maladie permettrait de restaurer cette égalité. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire savoir quelles sont les dispositions que le Gouvernement entend prendre, pour que le « locked-in » syndrome puisse être inscrit dans la liste des affections évoquées dans l'article 322-1 du code de la sécurité sociale.

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 si, pour des raisons d'ordre sémantique, 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. Jack Lang](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 23371

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 15 mars 1999

Question publiée le : 28 décembre 1998, page 7034

Réponse publiée le : 22 mars 1999, page 1738