



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 27746

Texte de la question

M. Renaud Muselier demande à Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité de bien vouloir l'éclairer sur les conditions actuelles de prise en charge des personnes atteintes du locked-in syndrome. Il semble en effet que les dispositions législatives et réglementaires en vigueur, et notamment, la définition des affections nécessitant un traitement prolongé et relevant d'une thérapeutique particulièrement coûteuse telle qu'elle est fixée par l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale ne permettent pas, dans de nombreux cas, d'assurer une prise en charge rapide et complète des malades concernés. Il apparaît que nombre d'entre eux sont confrontés à des difficultés administratives inadmissibles, tant en ce qui concerne la reconnaissance de leur maladie que la prise en charge des traitements nécessaires à leur rééducation. Devant les positions contradictoires et les décisions souvent irrationnelles des caisses dont certaines refusent la prise en charge des thérapeutiques dont l'efficacité est pourtant démontrée ou d'équipements nécessaires à l'acquisition par les victimes d'un minimum d'autonomie, il a été suggéré de doter les malades atteints du locked-in syndrome d'un statut spécifique. Il souhaiterait donc savoir ce qu'elle pense de cette proposition, quelles mesures elle a prises ou prévu de prendre pour épargner aux intéressés les difficultés signalées et leur permettre de vivre dans la dignité et si elle estime que les conditions actuelles de prise en charge peuvent être considérées comme totalement satisfaisantes.

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 de 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 de 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 sensitivomoteurs sont évidents et invalidants : qu'ils s'accompagnent ou non d'autres troubles neurologiques ; qu'ils nécessitent ou non une hospitalisation 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, etc.), dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables.

Données clés

Auteur : [M. Renaud Muselier](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (5^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 27746

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 mars 1999, page 1836

Réponse publiée le : 25 octobre 1999, page 6185