



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 41617

Texte de la question

M. Pierre-Christophe Baguet attire une nouvelle fois l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur le « locked-in » syndrome (LIS) ou syndrome d'enfermement. Actuellement, le « locked-in » syndrome n'est pas inscrit sur la liste des maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » dite liste des trente maladies. Dans la réponse à une question écrite sur le LIS, parue au Journal officiel du 22 mars 1999, il est précisé que cette affection de longue durée n'est pas inscrite sur cette liste pour des raisons sémantiques. Les malades et leurs familles souhaiteraient que le « locked-in » syndrome fasse l'objet d'une plus grande reconnaissance. A cet effet, il lui demande s'il n'est pas envisageable de procéder à une telle inscription.

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 (art. D 322-1 du code de la sécurité sociale). De ce fait, 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. En pratique, l'exonération est systématiquement accordée aux patients atteints d'un tel syndrome. La prise en charge à 100 %, au titre des régimes de base d'assurance maladie, couvre l'ensemble des frais médicaux en rapport avec le traitement de l'affection (frais d'hospitalisation, frais d'appareillage orthopédique, de rééducation fonctionnelle, transports...) dans la limite du périmètre de remboursement de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables. Dans ces conditions, il n'apparaît pas justifié d'inscrire le « locked-in » syndrome en tant que tel sur la liste précitée, une telle inscription étant ici sans incidence sur le niveau de la prise en charge par l'assurance maladie.

Données clés

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

Circonscription : Hauts-de-Seine (9^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 41617

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 février 2000, page 965

Réponse publiée le : 23 octobre 2000, page 6074