



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 1914

Texte de la question

M. Denis Jacquat appelle l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur les demandes exprimées par l'Association francophone du syndrome d'Angelman (AFSA), suite aux difficultés rencontrées par les parents d'enfants atteints de cette pathologie qui figure parmi les maladies génétiques orphelines. Cette association souligne notamment que, lorsqu'un enfant atteint de ce syndrome bénéficie d'une prescription d'actes de kinésithérapie, d'orthophonie, etc., s'il est pris en charge par un IME ou une autre structure équivalente et que ces derniers disposent d'un professionnel dans l'une de ces spécialités, les consultations extérieures en libéral ne peuvent être prises en charge par la sécurité sociale. Or, l'AFSA constate que les praticiens des instituts ne peuvent pas prendre en charge individuellement les enfants en raison, d'une part, de leurs horaires et, d'autre part, du surnombre des patients, cette prise en charge individuelle étant pourtant reconnue comme la plus bénéfique pour ce type de maladie. Aussi cette association souhaite-t-elle que soit accordée aux parents la possibilité de consulter en libéral avec prise en charge selon les critères prédéfinis. Il le remercie de bien vouloir l'informer de ses intentions en la matière.

Texte de la réponse

Le syndrome d'Angelman est une maladie liée à différentes anomalies d'origine génétique et dont les critères de diagnostic constants se traduisent notamment par une déficience mentale sévère, un retard du développement moteur, une absence de langage et une ataxie avec démarche raide et saccadée. Après décision de la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES), les frais de soins engagés pour l'éducation spéciale des enfants atteints du syndrome d'Angelman peuvent être pris en charge par les organismes d'assurance maladie. Les enfants, orientés dans un établissement ou un service adéquat (IME en particulier), bénéficient alors d'une prise en charge globale incluant les traitements adaptés à ce type de pathologie (kinésithérapie, orthophonie) dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé. Les frais de soins correspondant à la destination des établissements et services d'éducation spéciale sont inclus dans leurs dépenses d'exploitation, dans les limites posées par l'article 25 du décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003. Par ailleurs, l'article 124 de ce décret autorise la prise en charge de soins complémentaires après accord préalable du service du contrôle médical lorsque, bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service, ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de manière suffisamment complète ou suffisamment régulière.

Données clés

Auteur : [M. Denis Jacquat](#)

Circonscription : Moselle (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1914

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 août 2002, page 2925

Réponse publiée le : 23 mars 2004, page 2354