



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 34638

Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos. Le syndrome d'Ehlers-Danlos est une maladie rare et orpheline, dont environ 1 000 personnes souffrent en France. Il s'agit d'une anomalie du tissu conjonctif, avec un déficit en collagène. Cette maladie invalidante a des conséquences multiples et variées, par exemple l'hyper-mobilité articulaire, des douleurs intenses et multiples, des troubles du contrôle des mouvements, une grande fatigabilité, une fragilité de la peau, des manifestations digestives, vasculaires, urinaires, pulmonaires, bucco-dentaires mais aussi des troubles visuels et auditifs. Les malades, peu nombreux, sont répartis sur l'ensemble du territoire français mais doivent se rendre dans la région parisienne pour être diagnostiqués, traités et suivis. Cependant, ces déplacements ne sont pas toujours pris en charge par l'assurance maladie, et l'hébergement encore moins. La maladie étant mal connue, et l'octroi d'un 100 % lié à la discrétion des médecins conseils, ceux-ci ne sont pas toujours pris totalement en charge. C'est pourquoi, il lui demande quelle est la position du Gouvernement en la matière.

Texte de la réponse

En ce qui concerne tout d'abord les transports, la ministre de la santé et des sports rappelle que le plan national maladies rares 2005-2008 a permis d'adapter les modalités de droit commun de prise en charge des frais de transport (telles qu'elles sont définies à l'article R. 322-10 du code de la sécurité sociale) pour les assurés atteints de maladie rare. Ainsi, par décret du 30 décembre 2004, la règle selon laquelle ne sont remboursés les frais de transports pour une hospitalisation que vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée pour ces patients. En revanche, un accord préalable du service du contrôle médical reste nécessaire pour les transports de plus de 150 kilomètres. En fonction des formes cliniques du syndrome d'Ehlers-Danlos, lorsqu'il n'existe qu'un seul centre de référence labellisé en France, l'assurance maladie prend en charge les transports vers ce centre de référence pour toute hospitalisation ou toute consultation, l'accord préalable du contrôle médical étant automatique. En revanche, s'il existe plusieurs centres de référence, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée. S'agissant du bénéfice de l'exonération du ticket modérateur, il convient de préciser qu'en raison de la diversité des formes cliniques, le syndrome d'Ehlers-Danlos ne figure pas dans la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale pour les frais relatifs au traitement de ces affections. Toutefois, les formes sévères et très invalidantes de cette maladie peuvent donner lieu à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette affection, au titre des affections « hors liste », conformément à l'article L. 322-3-4° du code de la sécurité sociale. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base des critères de gravité, d'évolutivité ou de caractère invalidant de la maladie, d'une part, et de la durée prévisible du traitement et de son caractère particulièrement coûteux tels que précisés à l'article R. 322-5 du même code, d'autre part. Il convient de préciser sur ce dernier point que le service médical de l'assurance maladie est certifié ISO 9001-2000 depuis plusieurs années pour les avis sur les prestations individuelles, comme l'octroi du bénéfice de l'exonération du ticket modérateur au titre

des affections de longue durée. Dans ce cadre, des procédures internes visant à harmoniser les décisions des médecins-conseils sont régulièrement mises en oeuvre. Enfin, toute décision des caisses d'assurance maladie sur l'attribution d'une prestation peut faire l'objet d'une contestation de la part de l'assuré selon la voie de recours adaptée, en l'occurrence l'expertise médicale prévue à l'article L. 141-1 du code de la sécurité sociale.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Christophe Lagarde](#)

Circonscription : Seine-Saint-Denis (5^e circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 34638

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 26 mai 2009

Question publiée le : 4 novembre 2008, page 9493

Réponse publiée le : 2 juin 2009, page 5412