ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 10062

Texte de la question

M. Jean-Paul Bacquet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés liées à la différence de décision régionale d'exonération du ticket modérateur par la sécurité sociale, pour les patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). En effet, la SED fait partie des affections de longue durée qui nécessitent des soins continus, d'un arrêt de travail d'une durée prévisible de six mois ou plus, ainsi qu'une thérapeutique onéreuse. L'exonération du ticket modérateur entre donc dans la catégorie des pathologies dites « hors liste ». Cette décision est prise par le médecin conseil départemental et ne découle pas d'une décision centrale de la CNAM, comme dans le cas des « 30 pathologies ». Elle est donc liée au niveau de connaissance et de prise de conscience des situations de handicap générés par cette pathologie du médecin conseil concerné. Or le SED est malheureusement une maladie méconnue et mal décrite. Il s'agit en la matière d'une inégalité territoriale très pénalisante et discriminatoire pour les patients atteints de SED en fonction de leur lieu d'habitation. Il lui demande en conséquence de bien vouloir prendre les mesures nécessaires pour restaurer une égalité de traitement pour tous les malades atteints de cette pathologie quel que soit leur domicile sur le territoire national.

Texte de la réponse

Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie génétique rare dont l'incidence est estimée entre 1/5.000 et 1/10.000 des naissances. Il comprend un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif aux formes cliniques variables et touche aussi bien les hommes que les femmes. Six types différents de ce syndrome sont actuellement répertoriés. Le syndrome d'Ehlers Danlos, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrit sur la liste des trente affections (ALD 30) comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (article D.322-1 du code de la sécurité sociale). En revanche, les patients atteints de ce syndrome et qui remplissent les conditions cumulatives fixées par l'article L. 322-3 4° et l'article R-322-6 pour les affections dites « hors liste » (ALD 31), à savoir une affection grave caractérisée ou association de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant, nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur. Afin de garantir l'uniformité d'application de ces conditions par les médecins conseils du service médical, une circulaire ministérielle (DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009) a proposé un arbre décisionnel leur étant destiné. C'est sur avis individuel du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie peut accorder cette prise en charge. En outre, pour faciliter la prise en charge de ces patients, plusieurs centres de références de prise en charge des patients atteints des syndromes d'Ehlers-Danlos existent ; leurs coordonnées sont disponibles sur le site de l'association française des syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED) : http ://www. afsed. com/accueil. htm.

Données clés

Auteur : M. Jean-Paul Bacquet
Circonscription : Puy-de-Dôme (4e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE10062

Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 10062
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 13 novembre 2012, page 6374
Réponse publiée au JO le : 5 février 2013, page 1290