



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 55500

Texte de la question

Mme Martine Carrillon-Couvreur attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos. Une fois diagnostiquée, cette maladie peut progresser très vite conduisant à des situations de handicaps parfois dramatiques. Or il se trouve que les personnes atteintes de cette pathologie peuvent se voir refuser une prise en charge en affection longue durée. Aussi, elle lui demande s'il est envisagé de prendre des mesures particulières pour que ces personnes puissent faire face au suivi médical et à la thérapeutique spécifique que nécessite le traitement de cette maladie.

Texte de la réponse

La ministre des affaires sociales et de la santé est consciente des difficultés que peuvent rencontrer les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos. Toutefois, cette pathologie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite 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 du code 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) présente une méthode d'évaluation reposant sur un arbre décisionnel. 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.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Carrillon-Couvreur](#)

Circonscription : Nièvre (1^{re} circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55500

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [13 mai 2014](#), page 3767

Réponse publiée au JO le : [12 août 2014](#), page 6843