



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 24122

### Texte de la question

M. Jean Bardet attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur le locked in syndrome. Ce handicap neurologique rare et sévère touche chaque année de plus en plus de personnes de tous âges. Ce syndrome est consécutif à une atteinte étendue du tronc cérébral et réalise un tableau paradoxal : paralysie complète des quatre membres, de la parole et de la déglutition mais conservation totale de la conscience et des facultés intellectuelles. Grâce à une rééducation kinésithérapique et orthophonique intensive, à des soins infirmiers à domicile, à l'aide d'auxiliaire de vie, des installations ergothérapeutiques adaptées, à un équipement spécial pour rétablir la communication et un encadrement psychologique du malade et de sa famille, on parvient aujourd'hui à réadapter et à faire progresser des malades considérés jusque-là, à tort, comme étant dans un état végétatif. Le locked in syndrome n'entre pas dans le cadre des affections de longue durée exonérantes (art. 322.4 du code de la sécurité sociale), en tant que tel. Le médecin conseil de la caisse d'assurance maladie juge l'opportunité de la prise en charge du malade et de la suppression éventuelle de la participation de l'assuré social. Or, la confusion règne au niveau des caisses d'assurance maladie qui ont des positions souvent divergentes d'un département à un autre, voire d'un malade à un autre. Il lui demande donc que le locked in syndrome soit reconnu systématiquement comme ALD dans le cadre des maladies neuro-musculaires.

### 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/ 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). 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 des conséquences, caractérisées par l'existence d'un déficit neurologique lourd tel que la paraplégie. Les critères de gravité en principe requis pour l'accès à l'exonération du ticket modérateur sont ici appréciés de façon très large. Ainsi, selon les termes de recommandations du Haut Comité médical de la sécurité sociale (HCMSS) applicables à la paraplégie, l'exonération est justifiée « dès lors que les troubles moteurs ou sensitivo-moteurs sont évidents et invalidants : qu'ils s'accompagnent ou non d'autres troubles neurologiques, qu'ils nécessitent ou non une hospitalisation à visée diagnostique thérapeutique. » En pratique, l'exonération est systématiquement accordée aux patients atteints d'un tel syndrome, ce qui explique l'absence de tout litige signalé à ce propos au niveau des échelons locaux des services médicaux des caisses. La prise en charge à 100 %, garantie par le régime de base d'affiliation de l'assuré, couvre l'ensemble des frais médicaux en rapport avec le traitement de l'affection (frais d'hospitalisation, frais d'appareillage orthopédique, de rééducation fonctionnelle, voire professionnelle, transport...) dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie des tarifs de responsabilité applicables.

### Données clés

**Auteur :** [M. Jean Bardet](#)

**Circonscription :** Val-d'Oise (3<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement pour la République

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 24122

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** emploi et solidarité

**Ministère attributaire :** emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 18 janvier 1999, page 284

**Réponse publiée le :** 14 mai 2001, page 2824