



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 24530

Texte de la question

M. Jean-François Mattei 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 est mal connu du public et du corps médical. Il se caractérise par une paralysie complète des quatre membres, de la parole et de la déglutition avec cependant la conservation totale de la conscience et des facultés intellectuelles. Grâce à une rééducation et des soins spécifiques, on parvient aujourd'hui à améliorer la vie de ces malades considérés à tort, comme étant dans un état végétatif. Bien que le « locked-in » syndrome réponde aux critères des affectations de longue durée telles qu'elles sont définies par l'article 322-1 du code de la sécurité sociale, il n'entre pas dans la liste des affections répertoriées. Laissée à l'appréciation du médecin-conseil, l'existence de cette affection est inégalement reconnue par les caisses primaires d'assurance maladie. La reconnaissance de cette maladie et l'élaboration d'un statut médico-social du « locked-in » syndrome pourraient pallier cette situation et assureraient aux malades une prise en charge identique dans toute la France. Il lui demande donc que le « locked-in » syndrome soit inscrit en tant que tel dans la liste des affections évoquées dans l'article 322-1 du code de la sécurité sociale et ce qu'elle entend faire afin de développer l'information concernant cette pathologie.

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. 322-3-3/ du code de la sécurité sociale, même si, pour des raisons d'ordre sémantique, 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 maladie (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 de ses 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 des 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 ou 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, transports,...), dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables.

Données clés

Auteur : [M. Jean-François Mattei](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 24530

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 1er février 1999, page 551

Réponse publiée le : 5 avril 1999, page 2079