



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 28574

Texte de la question

M. François Rochebloine 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, faisant basculer leur vie et celle de leur famille. Ce syndrome, mal connu du public et, ce qui est plus grave, du monde médical, 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, des soins infirmiers à domicile, l'aide d'auxiliaires de vie, des installations ergothérapiques adaptées, un équipement spécial pour rétablir la communication et un encadrement psychologique du malade et de sa famille, toutes interventions qui ne sont pas du domaine du luxe, 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 entre dans le cadre des affections de longue durée exonérantes demandant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptible d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux (article 322-1 du code de la sécurité sociale, encore qu'il ne soit pas cité en tant que tel dans la liste des affections évoquées par cet article. 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 la plus totale 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. La méconnaissance de cette pathologie par ces médecins porte un grave préjudice aux malades qui ont à en souffrir et rompt le principe d'égalité des citoyens devant le service public médical. La reconnaissance incontestée de cette maladie et l'élaboration d'un statut médico-social du locked-in syndrome restaureraient cette égalité. Il lui demande donc si elle entend inscrire le locked-in syndrome en tant que tel dans la liste des affections évoquées dans l'article 322-1 du code de la sécurité sociale et quelles sont ses intentions pour 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 s'il ne figure pas, sous cette appellation, sur la liste des maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » dite liste de trente maladies (article 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 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 sensitivomoteurs sont évidents et

invalidants : qu'ils s'accompagnent ou non d'autres troubles neurologiques ; qu'ils nécessitent ou non une hospitalisation 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, etc.), dans la limite du périmètre d'intervention de l'assurance maladie et à hauteur des tarifs de responsabilité applicables.

Données clés

Auteur : [M. François Rochebloine](#)

Circonscription : Loire (3^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 28574

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 19 avril 1999, page 2288

Réponse publiée le : 25 octobre 1999, page 6185