



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 30785

### Texte de la question

M. Thierry Mariani appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur la situation des personnes atteintes du « locked-in » syndrome. Ce handicap neurologique rare et sévère qui touche chaque année de plus en plus de personnes de tous âges, est consécutif à une atteinte étendue au tronc cérébral et réalise un tableau paradoxal : paralysie des quatre membres, de la parole et de la déglutition, mais conservation totale de la conscience et des facultés intellectuelles. Grâce à une kinésithérapie et une rééducation intensives, des soins infirmiers à domicile, l'aide d'auxiliaires de vie, des installations spécifiques, un équipement spécial pour rétablir la communication et un encadrement psychologique, il est aujourd'hui possible de réadapter et de faire progresser des malades considérés à tort comme étant dans un état végétatif. Le « locked-in » syndrome entre ainsi dans le cadre des affections de longue durée exigeant une thérapie onéreuse et susceptibles d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux telle que prévue par l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale. Toutefois, ce syndrome n'étant pas inscrit dans la liste des affections mentionnée par le code de la sécurité sociale, c'est le médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie qui juge de l'opportunité de la prise en charge du malade et de la suppression éventuelle de sa participation aux frais médicaux. Or, il apparaît que les caisses d'assurance maladie ont des positions souvent divergentes d'un département à l'autre, voire d'un malade à l'autre. Le manque de reconnaissance officielle de cette pathologie porte ainsi un grave préjudice aux malades et va à l'encontre du principe de l'égalité d'accès des citoyens au service public médical. Aussi, afin d'éviter toute distorsion de traitement et de donner aux malades atteints du « locked-in » syndrome une prise en charge à la hauteur de leurs difficultés, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle entend inscrire cette pathologie dans la liste des affections évoquée dans l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.

### 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. Thierry Mariani](#)

**Circonscription :** Vaucluse (4<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement pour la République

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 30785

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** emploi et solidarité

**Ministère attributaire :** emploi et solidarité

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 31 mai 1999, page 3234

**Réponse publiée le :** 25 octobre 1999, page 6186