



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 46700

Texte de la question

M. Claude Birraux 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, médiatisé après le livre de Jean-Dominique Bauby « Le Scaphandre et le papillon », touche chaque année de plus en plus de personnes de tous âges. Ce syndrome entre dans le cadre des affections de longue durée demandant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse susceptible d'ouvrir droit à la suppression de la participation des assurés sociaux (art. 322-1 du code de la sécurité sociale). 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. 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, de lui indiquer ce qu'elle entend faire afin de développer l'information concernant cette pathologie et s'il serait possible de définir un protocole permettant d'assurer aux malades une prise en charge identique dans toute la France.

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 (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 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 ou thérapeutique ». En pratique, l'exonération est systématiquement accordée aux patients atteints d'un tel syndrome, et aucun litige particulier n'a été signalé à ce propos au niveau des échelons locaux des services médicaux des caisses. Ainsi, les critères semblent être appliqués de la même façon sur l'ensemble du territoire national. 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. Claude Birraux](#)

Circonscription : Haute-Savoie (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 46700

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

[Date\(s\) clé\(s\)](#)

Question publiée le : 22 mai 2000, page 3077

Réponse publiée le : 25 mars 2002, page 1678