



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 7754

#### Texte de la question

M. Jean-Christophe Lagarde attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des milliers de patients recensés en France atteints de syringomyélie. Cette maladie, considérée aujourd'hui comme une maladie rare, est une affection neurologique caractérisée par la présence d'une ou plusieurs cavités plus ou moins étendues dans la moelle épinière, entraînant des désordres neurologiques divers : douleurs sévères, grande fatigabilité, troubles thermo-algiques, spasticité des muscles, troubles de l'équilibre, etc. Cette maladie orpheline frappe près de 3 000 personnes en France. Il s'avère que les personnes atteintes de cette maladie sont prises en charge à 100 %, néanmoins, pour certains cas les plus handicapants, qui nécessitent des soins de pédicurie une fois par mois, ces soins ne sont pas pris en charge et sont considérés comme des soins de confort, alors que les patients sont dans l'incapacité physique de faire ces soins du corps eux-mêmes. C'est pourquoi il lui demande quelles dispositions elle compte prendre pour que ces soins dits de confort ne soient plus considérés comme tels et pris en charge à 100 %.

#### Texte de la réponse

La situation des personnes atteintes de syringomyélie, et plus précisément les conditions de prise en charge et d'accompagnement spécifique de cette pathologie, est une préoccupation du Gouvernement. La syringomyélie fait partie de la liste des trente affections de longue durée mentionnées à l'article D. 322-1 du code de la sécurité ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette pathologie, en raison du traitement prolongé et de la thérapeutique particulièrement coûteuse. La prise en charge de syringomyélie devrait bénéficier de la mise en oeuvre de deux plans ministériels de santé publique. Ainsi, le plan amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), présenté par le ministre de la santé et des solidarités en avril 2007, s'adresse à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques. S'agissant d'une maladie chronique, la syringomyélie pourra ainsi bénéficier de toutes les mesures prévues dans ce plan concernant la recherche, la coordination et la prise en charge des malades et l'insertion sociale. Le coût total du plan représente 726,7 millions d'euros pour la période 2007-2011. Par ailleurs, un plan national spécifique aux maladies rares (2005-2008) prévoit une série de mesures concrètes et structurantes pour l'organisation du système de soins qui devraient aussi permettre de répondre aux attentes des malades et de leur entourage. S'agissant précisément des soins de pédicurie, ces derniers ne font pas partie du périmètre de remboursement de l'assurance maladie dans cette indication dans la mesure où, à ce jour, la haute autorité de santé (HAS) n'a pas émis de recommandation en ce sens. À cet égard, il faut souligner l'existence du Fonds national d'action sanitaire et sociale qui permet à chaque caisse d'assurance maladie d'attribuer des prestations non prévues par les textes sous conditions de ressources. Enfin, comme pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les personnes atteintes de syringomyélie peuvent également bénéficier de prestations, soit au titre de l'assurance invalidité prévue au livre III, titre IV du code de la sécurité sociale, soit au titre des mesures figurant à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap. Dans ce cas, il appartient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-9 du même code de déterminer les prestations, l'orientation et

éventuellement les mesures de reclassement professionnel des personnes en situation de handicap.

## Données clés

**Auteur :** [M. Jean-Christophe Lagarde](#)

**Circonscription :** Seine-Saint-Denis (5<sup>e</sup> circonscription) - Nouveau Centre

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 7754

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 16 octobre 2007, page 6306

**Réponse publiée le :** 13 mai 2008, page 4064