



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 32862

## Texte de la question

Mme Véronique Louwagie appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés pour les patients atteints du syndrome d'Ehlers Danlos (SED) de faire reconnaître leur handicap par les services déconcentrés en charge du handicap. Le SED fait partie des affections de longue durée qui nécessitent des soins continus, d'un arrêt de travail d'une durée prévisible de six mois ou plus, ainsi que d'une thérapie onéreuse. L'exonération du ticket modérateur entre donc dans la catégorie dite « hors liste ». Cette décision est prise par le médecin conseil départemental et ne découle pas d'une décision centrale de la CNAM, comme dans le cas des « 30 pathologies ». Elle est donc liée au niveau de connaissance et de prise de conscience des situations de handicap générés par cette pathologie du médecin conseil concerné. Le SED est malheureusement une maladie méconnue et mal décrite. Il y a donc des disparités de traitement sur l'ensemble du territoire national. Aussi, elle souhaite savoir si le Gouvernement entend prendre des mesures afin de rétablir une égalité sur l'ensemble du territoire quant à l'exonération du ticket modérateur pour les personnes atteintes du SED et permettre une évaluation précise du taux de handicap généré par cette maladie.

## Texte de la réponse

La ministre des affaires sociales et de la santé est consciente des difficultés que peuvent rencontrer les patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos. Toutefois, cette pathologie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des trente affections (ALD 30) comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (article D.322-1 du code de la sécurité sociale). En revanche, les patients atteints de ce syndrome et qui remplissent les conditions cumulatives fixées par l'article L. 322-3 4° et l'article R-322-6 du code pour les affections dites « hors liste » (ALD 31), à savoir une affection grave caractérisée ou association de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant, nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, peuvent bénéficier d'une exonération du ticket modérateur. Afin de garantir l'uniformité d'application de ces conditions par les médecins conseils du service médical, une circulaire ministérielle (DSS/SD1MCGR/2009/308 du 8 octobre 2009) présente une méthode d'évaluation reposant sur un arbre décisionnel. C'est sur avis individuel du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie peut accorder cette prise en charge.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Véronique Louwagie](#)

**Circonscription :** Orne (2<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 32862

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [16 juillet 2013](#), page 7322

**Réponse publiée au JO le :** [12 août 2014](#), page 6843