



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 40221

### Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le syndrome d'Ehlers-Danlos. Il lui demande quelles mesures le Gouvernement envisage de prendre pour renforcer l'aide aux malades atteints du SED (accueil, diagnostic et réponse adaptée aux besoins de santé, ajout à la liste des affections de longue durée).

### 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 :** [M. André Schneider](#)

**Circonscription :** Bas-Rhin (3<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 40221

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

### Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [15 octobre 2013](#), page 10692

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