



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 8742

Texte de la question

M. Olivier Véran attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les difficultés auxquelles sont confrontés les parents d'un enfant atteint d'un gliome du tronc cérébral. Cette pathologie est une maladie orpheline dont 2 400 cas par an sont révélés en France et dont 50 enfants meurent chaque année faute de soins. La chirurgie est rarement possible mais il existe, aux États-unis, un établissement hospitalier spécialisé dans l'opération du gliome. Pourtant, cette thérapie est généralement inaccessible aux parents concernés car il faut compter environ 200 000 euros pour bénéficier de cette chance de survie et qu'elle n'est pas, bien évidemment, remboursée par la sécurité sociale. Il lui demande donc les dispositions qu'elle serait susceptible de prendre pour que l'opération et le traitement du gliome, même aux États-unis, soient intégralement pris en charge de manière à en assurer la gratuité pour celles et ceux, principalement des enfants, dont la vie est menacée par cette cruelle maladie.

Texte de la réponse

Il existe une dizaine de sortes de gliomes qui diffèrent selon la localisation et le type de cellules malignes. La forme la plus grave, à évolution très rapide, spécifique à l'enfant, se développe dans le tronc cérébral aux âges de 5 à 6 ans. S'agissant d'une tumeur maligne des tissus de soutien du cerveau (la glie), le gliome du tronc cérébral relève du dispositif des affections de longue durée (ALD) et bénéficie de l'exonération du ticket modérateur. De ce fait, l'assurance maladie prend en charge à 100 % les frais de santé en rapport avec la maladie, sur la base du tarif de la sécurité sociale (hors participation forfaitaire, franchise médicale et forfait journalier hospitalier). En cas de difficultés matérielles, des prestations extra-légales peuvent être attribuées, sur demande, par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) au titre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS), après avis de la commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations est appréciée par chaque caisse au cas par cas et sous condition de ressources. Ces dispositions peuvent permettre de résoudre les difficultés financières éventuellement rencontrées par les familles. Concernant la demande spécifique de l'honorable parlementaire relative au remboursement du traitement effectué à l'étranger dans le cas d'une maladie non inopinée, le code de la sécurité sociale (article R.332-2) prévoit que « lorsque les malades assurés sociaux ou ayants droit d'assurés sociaux ne peuvent recevoir en France les soins appropriés à leur état, les conventions intervenant entre les organismes de sécurité sociale d'une part, et certains établissements de soins à l'étranger d'autre part, peuvent, après autorisation conjointe du ministre chargé de la sécurité sociale et du ministre de la santé, prévoir les conditions de séjour des intéressés dans lesdits établissements, ainsi que les modalités de remboursement des soins dispensés ». En dehors des cas évoqués ci-dessus, les assurés peuvent solliciter leur CPAM qui peut « à titre exceptionnel, et après avis favorable du contrôle médical, procéder au remboursement forfaitaire des soins dispensés hors d'un Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'espace économique européen à un assuré social ou ayant droit d'assuré social, lorsque celui-ci aura établi qu'il ne pouvait recevoir sur le territoire français les soins appropriés à son état » (article R.332-2 du CSS). La réglementation permet bien, lorsque la prise en charge des soins est nécessaire au patient et médicalement justifiée, la prise en charge des soins qui ne peuvent être délivrés en France.

Données clés

Auteur : [M. Olivier Véran](#)

Circonscription : Isère (1^{re} circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 8742

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [30 octobre 2012](#), page 6016

Réponse publiée au JO le : [16 avril 2013](#), page 4116