ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 8743

Texte de la question

M. Yves Albarello attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la différence de décision régionale d'exonération du ticket modérateur par la sécurité sociale, concernant les patients atteints d'un syndrome d'Ehlers-Danlos (SED). 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 qu'une thérapeutique onéreuse. L'exonération du ticket modérateur entre donc dans la catégorie des pathologies dites « hors liste ». Or, au regard de l'expérience de cinq années de l'association ASED auprès de plus de 500 familles atteintes de cette pathologie, et cela sur l'ensemble du territoire national, il a été constaté que cette décision induit une inégalité territoriale intolérable par l'accord ou le refus inhérent. Mieux vaut être atteints d'un SED dans certains départements plutôt que dans d'autres ! Certes, 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 ». Mais 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. Or le SED est malheureusement une maladie méconnue et mal décrite. En plus d'avoir à confronter des situations de handicap dans une société prévue pour des valides, les personnes atteintes de cette maladie sont de plus victimes d'une discrimination administrative liée à une méconnaissance ou une connaissance fragmentaire du SED. Il lui demande de bien vouloir instaurer l'égalité entre les malades, quel que soit leur lieu de résidence sur le territoire français.

Texte de la réponse

Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie génétique rare dont l'incidence est estimée entre 1/5.000 et 1/10.000 des naissances. Il comprend un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif aux formes cliniques variables et touche aussi bien les hommes que les femmes. Six types différents de ce syndrome sont actuellement répertoriés. Le syndrome d'Ehlers Danlos, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrit 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 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) a proposé un arbre décisionnel leur étant destiné. 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. En outre, pour faciliter la prise en charge de ces patients, plusieurs centres de références de prise en charge des patients atteints des syndromes d'Ehlers-Danlos existent ; leurs coordonnées sont disponibles sur le site de l'association française des syndromes d'Ehlers-Danlos (AFSED) : http ://www. afsed. com/accueil. htm.

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE8743

Données clés

Auteur : M. Yves Albarello
Circonscription : Seine-et-Marne (7e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 8743
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 30 octobre 2012, page 6017
Réponse publiée au JO le : 5 février 2013, page 1290