



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 9244

Texte de la question

M. Jean Grellier interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la différence de décisions d'un département à l'autre de l'exonération ou non 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, nécessitant des soins continus, provoquant un arrêt de travail sur une longue période et des soins onéreux. L'exonération du ticket modérateur entraîne le classement de cette maladie dans les pathologies classées "hors liste". Cette décision d'exonération étant prise par le médecin conseil, au niveau départemental, elle ne permet pas d'avoir un traitement et une prise en compte égale sur l'ensemble du territoire national de ce syndrome, et elle est liée à l'appréciation du médecin conseil et de sa connaissance de cette pathologie. Le SED reste encore méconnu et son diagnostic peut être difficile. Aussi, il lui demande de bien vouloir faire étudier la possibilité de faire traiter cette pathologie par la CNAM afin qu'un traitement du ticket modérateur soit le même pour tous les patients souffrant du SED et que certains ne soient pénalisés plus lourdement qu'ils ne le sont déjà par la maladie.

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>.

Données clés

Auteur : [M. Jean Grellier](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (3^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 9244

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [6 novembre 2012](#), page 6204

Réponse publiée au JO le : [5 février 2013](#), page 1290