



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 9245

Texte de la question

M. Jean-Luc Drapeau interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur les patients atteints d'un syndrome d'Ehlers Danlos (SED). Ce syndrome est une maladie rare et orpheline, dont environ 1 000 personnes souffrent en France. Il fait partie des affectations 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. Or il existe aujourd'hui une différence de décision régionale d'exonération du ticket modérateur par la Sécurité sociale concernant ces patients atteints du SED. Cela induit une réelle inégalité territoriale. Aussi, il souhaiterait savoir ce qu'elle compte faire pour mettre fin à cette situation.

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-Luc Drapeau](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (2^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 9245

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