



14ème législature

Question N° : 16851	De M. Marc Laffineur (Union pour un Mouvement Populaire - Maine-et-Loire)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales et santé
Rubrique >santé	Tête d'analyse >maladies rares	Analyse > prise en charge. syndrome d'Ehlers-Danlos.
Question publiée au JO le : 29/01/2013 Question retirée le : 12/02/2013 (retrait à l'initiative de l'auteur)		

Texte de la question

M. Marc Laffineur attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'existence de différences dans les conditions d'attribution de l'exonération du ticket modérateur pour les patients atteints du 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 que d'une thérapie onéreuse. L'exonération du ticket modérateur entre donc dans la catégorie dite « hors liste ». 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 ». 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. Le SED est malheureusement une maladie méconnue et mal décrite. Il en résulte donc une forte inégalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. En plus d'être confronté à une situation de handicap, les personnes atteintes de cette maladie sont victimes d'une discrimination administrative liées à une méconnaissance du SED. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si elle a l'intention de prendre des mesures afin de rétablir une égalité sur l'ensemble du territoire quant à l'exonération du ticket modérateur pour les personnes atteintes du SED.