

EN FAIT

1. Monsieur A_____ (ci-après: l'assuré ou le recourant), né en 1993, est couvert par Mutuel assurance maladie SA (ci-après: l'assureur ou l'intimé) pour l'assurance obligatoire des soins.
2. Depuis l'âge de 4 ans, l'assuré souffre d'une pathologie neurologique nommée syndrome Gilles-de-la-Tourette.
3. Le 2 avril 2013, le professeur B_____ , spécialiste FMH en neurologie auprès des Hôpitaux universitaires de Genève (ci-après HUG), a adressé à l'assureur une demande concernant l'assuré, tendant à la prise en charge d'une stimulation cérébrale profonde à haute fréquence visant soit le thalamus soit le pallidum interne. Il a expliqué que la maladie de son patient se manifestait par des tics moteurs simples et complexes, extrêmement fréquents, souvent associés à des tics vocaux à type de cris. L'assuré n'arrivait à maîtriser la survenue de ces tics que très difficilement et pendant un laps de temps très court. Il avait difficilement terminé sa scolarité obligatoire et ne parvenait pas à effectuer une formation professionnelle ou à trouver un emploi. La sévérité de ses tics était également responsable d'un handicap majeur dans sa vie privée, notamment dans ses relations sociales avec les autres. Tous les médicaments testés s'étaient révélés inefficaces, à l'exception de la Risperidone qui avait permis une très légère atténuation des symptômes. Les multiples traitements s'étaient en outre soldés par divers effets secondaires, tels qu'une importante prise de poids. Dans ce contexte difficile d'une maladie de Gilles-de-la-Tourette invalidante et pharmaco-résistante, la seule option thérapeutique encore à disposition était la stimulation cérébrale profonde bilatérale. L'assuré se profilait comme un excellent candidat pour une telle approche compte tenu de l'absence de toute contre-indication médicale, neurologique, neuropsychologique ou psychiatrique. Étant donné que la stimulation cérébrale profonde n'était actuellement pas considérée comme une indication permettant un remboursement des prestations selon l'annexe 1 de l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (ci-après OPAS), le Prof. B_____ en sollicitait la prise en charge à titre compassionnel. En effet, en l'absence de toute autre option thérapeutique valide, la maladie de son patient allait entraîner des répercussions négatives majeures dans sa vie privée et professionnelle, compromettant définitivement son avenir.
4. Le 19 juin 2013, le docteur C_____, médecin-conseil auprès de l'assureur et spécialiste FMH en médecine interne générale, a indiqué à l'assureur qu'il s'agissait d'une méthode encore expérimentale, donc contestée.
5. Par courrier du 26 juin 2013, l'assureur a refusé la prise en charge de cette intervention au motif que les conditions y relatives n'étaient pas réalisées et que, selon la littérature médicale en possession de son médecin-conseil, cette méthode était toujours au stade expérimental.

6. En date du 10 juillet 2013, les professeurs B_____ et D_____, médecin-chef du service de neurologie aux HUG, ont contesté la prise de position du médecin-conseil. Ils ont précisé que leur demande consistait en une couverture hors indication officielle, à titre compassionnel, au vu de la sévérité du cas de cette maladie orpheline et incurable. Ils ont nié le caractère expérimental de la stimulation cérébrale profonde à haute fréquence, relevant notamment qu'une approche neurochirurgicale lésionnelle avait déjà été entreprise depuis le milieu des années 1950, que la première stimulation cérébrale profonde pour le syndrome de Gilles-de-la-Tourette avait été réalisée en 1999 et que depuis lors, de nombreux cas et séries avaient été publiés, soit environ cent cas. Le nombre réel de patients opérés dans le monde dépassaient probablement les deux cents cas, ce qui avait d'ailleurs amené la Société européenne pour l'étude de la maladie de Gilles-de-la-Tourette à proposer des directives pour l'utilisation de ce traitement dans cette indication. Ce traitement apportait un bénéfice indéniable sur la fréquence et la sévérité des tics chez plus de 90% des cas opérés, et ce bénéfice était de l'ordre de 40% à 80% et était maintenu pendant plusieurs années, au moins pendant dix ans. Il y avait très peu d'effets indésirables et le taux de complications peropératoires était particulièrement bas, ce qui s'expliquait probablement par le jeune âge des patients. L'approche d'une stimulation cérébrale profonde d'une maladie de Gilles-de-la-Tourette était en outre recommandée par la plupart des experts internationaux et les quelques points encore à élucider (cible, paramètres de stimulation,...) étaient en cours d'investigation. Cette approche neurochirurgicale était réservée à une très faible proportion de patients, soit ceux qui présentaient une forme particulièrement sévère du syndrome. Ces médecins ont conclu que l'assuré correspondait particulièrement bien aux critères d'éligibilité pour un tel traitement et qu'il y avait tout lieu de penser qu'il pourrait grandement en bénéficier, non seulement en réduisant considérablement la fréquence et la sévérité de ses tics, mais également en lui permettant de retrouver une qualité de vie satisfaisante, des interactions sociales et personnelles et une formation solide, sans lesquels il risquait bien, à l'âge de 20 ans, de n'entrevoir qu'un futur limité.
7. Le 22 juillet 2013, le docteur E_____, spécialiste FMH en chirurgie et médecin-conseil de l'assureur, a confirmé l'appréciation du 19 juin 2013.
8. Le 7 novembre 2013, l'assuré a sollicité une décision formelle.
9. Par décision du 27 novembre 2013, l'assureur a confirmé son refus de prise en charge: de l'avis unanime de ses médecins-conseils, la stimulation cérébrale requise était une méthode expérimentale qui ne remplissait pas les conditions de prise en charge définies au chapitre 2.3 de l'annexe 1 de l'OPAS. Par ailleurs, les preuves d'efficacité de cette approche n'étaient pas totalement démontrées, de sorte que les conditions de l'art. 32 LAMal n'étaient pas réalisées non plus. Enfin, il était relevé que les traitements à titre compassionnel n'étaient pas à la charge de l'assurance obligatoire des soins.

10. Le 10 décembre 2013, l'assuré s'est opposé à cette décision, soutenant notamment que la stimulation cérébrale profonde était efficace et adéquate, étant rappelé que la revue exhaustive de la littérature médicale démontrait une efficacité chez plus de 90% des cas opérés, et qu'elle était également économique, faute de tout autre traitement alternatif moins onéreux. Compte tenu de son jeune âge et du grave handicap engendré par sa maladie, les conditions de la prise en charge des coûts étaient réunies.

À l'appui de son écriture, l'assuré a produit un rapport du Prof. B_____ du 19 novembre 2013, lequel a notamment relevé que deux de ses patients souffrant de la même affection que l'assuré avaient bénéficié d'une stimulation cérébrale profonde, prise en charge par leur assureur-maladie.

11. Le 5 février 2014, les Drs E_____ et C_____ ont rendu un nouvel avis, aux termes duquel ils maintenaient leur précédente position après examen du dossier complet de l'assuré. Selon eux, la stimulation cérébrale profonde bilatérale était un traitement prometteur, mais toujours au stade expérimental. Il ressortait de l'analyse des études soumises qu'il subsistait globalement un manque d'efficacité dans ce genre de traitement et que d'autres études randomisées étaient nécessaires. Une autre étude suggérait que la stimulation pouvait réduire la gravité des tics chez les patients atteints, mais avec un risque d'effets secondaires importants. De plus, certaines études avaient été faites uniquement sur une sélection de patients sans information sur le bénéfice effectif.

12. Par décision du 10 avril 2014, l'assureur a rejeté l'opposition de l'assuré et confirmé sa décision initiale du 27 novembre 2013, soulignant que le traitement en question ne remplissait ni les conditions de prise en charge définies à l'annexe 1 de l'OPAS ni le critère d'efficacité exigé par l'art. 32 LAMal.

13. Par acte du 26 mai 2014, l'assuré, par le biais d'un mandataire, a interjeté recours contre la décision précitée, concluant, sous suite de dépens, à son annulation et à ce qu'il soit dit que l'intimé devait prendre en charge la stimulation cérébrale profonde bilatérale à haute fréquence. Le recourant a notamment souligné que le Prof. B_____ faisait non seulement référence à une centaine de cas spécifiques dont les résultats étaient connus, mais avait également précisé que ce chiffre ne concernait que les cas publiés. Il y aurait ainsi plus de deux cents personnes ayant pu bénéficier dudit traitement. L'avis de ce spécialiste, lequel disposait d'une source d'information privilégiée quant au traitement envisagé et ses effets positifs sur la maladie, était ainsi basé sur un grand nombre de cas traités et étudiés, démontrant un taux de succès impressionnant quant à l'impact bénéfique de ladite intervention et l'amélioration significative des symptômes. La littérature citée permettait de constater que les essais et les bons résultats observés avaient été confirmés au-delà d'une dizaine d'années, notamment aux Etats-Unis, en Angleterre et en France. Enfin, il a rappelé qu'il remplissait tous les critères de sélection pour l'approche requise, à savoir qu'il avait plus de 18 ans, était atteint d'une forme sévère du syndrome de Gilles-de-la-Tourette et présentait une résistance au traitement

médicamenteux. Partant, la preuve de l'efficacité du traitement avait été apportée, contrairement à ce que soutenaient les médecins-conseils de l'intimé.

14. Dans sa réponse du 23 juillet 2014, l'intimé a conclu au rejet du recours et à la confirmation de la décision sur opposition, sous suite de frais et dépens. Elle a en effet considéré que la méthode proposée au recourant ne remplissait pas les conditions de prise en charge définies par l'OPAS, ce que le Prof. B_____ reconnaissait d'ailleurs. En outre, la stimulation cérébrale profonde bilatérale, toujours au stade expérimental, ne répondait pas aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité, étant rappelées les conclusions de ses médecins-conseils selon lesquelles les preuves d'efficacité pour traiter l'affection dont souffrait le recourant n'avaient pas totalement été démontrées, que d'autres études randomisées étaient nécessaires, qu'une étude suggérait l'existence d'effets secondaires importants et que d'autres études ne contenaient aucune information sur le bénéfice effectif. Enfin, le médecin traitant avait demandé la prise en charge « à titre compassionnel », ce qui démontrait que le traitement ne saurait être mis à la charge de l'assurance maladie obligatoire.
15. En date du 6 octobre 2014, le recourant a exposé que le syndrome de Gilles-de-la-Tourette touchait entre un et dix enfants sur mille, dont dix sur mille étaient atteints de tics. La sévérité des tics diminuait pour la plupart des enfants durant le passage à l'adolescence, de sorte que les cas sévères chez les adultes étaient rares. En règle générale, l'importance des tics diminuait sensiblement à l'âge adulte et près de la moitié des individus ne présentaient plus de symptômes. En revanche, pour les autres, des formes exacerbées existaient. La stimulation cérébrale profonde bilatérale avait été testée pour la première fois en 1994 pour le traitement des tics liés au syndrome de Gilles-de-la-Tourette. Concernant les arguments de l'intimé, le recourant a tout d'abord relevé que l'approche dont il était question ne relevait absolument pas du domaine expérimental. Tout au plus, certains auteurs indiquaient que la cible optimale de ladite stimulation restait à définir de manière encore plus précise, bien qu'il y ait beaucoup d'arguments suggérant que le bénéfice serait équivalent que les électrodes soient placées dans le pallidum interne ou le thalamus. D'autre part, pour les patients dont la maladie résistait aux médicaments, aucune autre alternative ne s'offrait à eux. S'agissant de l'efficience et de l'efficacité du traitement, il convenait de distinguer l'intervention thérapeutique de l'indication à cette intervention. La stimulation cérébrale profonde était utilisée depuis vingt-cinq ans afin de traiter les tremblements, la dystonie et surtout la maladie de Parkinson. La preuve de son efficacité avait été très largement démontrée, au point que les interventions se faisaient désormais sur une base routinière, remboursées par la LAMal. Contrairement à ce que mentionnaient les médecins-conseils, d'éminents spécialistes en la matière considéraient que le traitement des symptômes de l'affection qu'il présentait était efficace dans 90% des cas et permettait d'obtenir une réduction des tics de 40% à 80%. Le recourant a allégué que des études randomisées ne pourraient probablement jamais être réalisées et devraient être

remplacées par une base de données internationale, vu la relative rareté des cas. En outre, si les études citées par les médecins-conseils n'évoquaient pas les bénéfices de l'intervention, c'était parce qu'elles portaient sur les critères de sélection. La problématique relative aux effets secondaires ne permettait pas de répondre à la question du caractère approprié du traitement et était partiellement traitée par l'intimé, puisque seul un article ayant inclus six cas était cité et qu'une autre analyse considérait que le risque d'effets secondaires était très faible. Par ailleurs, les effets secondaires étaient le plus souvent liés à la stimulation électrique elle-même et pouvaient être réduits simplement en ajustant les paramètres de celle-ci. En conclusion, en l'état actuel des connaissances scientifiques, la stimulation cérébrale profonde avait de très bonnes chances d'améliorer considérablement son état de santé et aucune autre option thérapeutique n'était à sa disposition. La refuser relèverait de l'abandon thérapeutique. S'agissant de l'aspect économique de la prise en charge, le recourant a relevé que sans ce traitement, il ne pourrait jamais accéder à une formation professionnelle et n'aurait jamais de revenu convenable de sorte qu'il serait à la charge des assurances sociales pour le reste de sa vie.

16. En date du 13 novembre 2014, l'intimé a maintenu que l'étude citée par le recourant concernant l'efficacité de la méthode et la réduction des tics, et que la stimulation comportait un risque d'effets secondaires importants.
17. Interpellé par la chambre de céans, l'Office fédéral de la santé publique (ci-après l'OFSP) lui a répondu le 8 janvier 2015. Il a tout d'abord rappelé que les conditions de prise en charge figuraient à l'art. 32 LAMal, en vertu duquel les prestations remboursées devaient être efficaces, appropriées et économiques, et qu'en règle générale le principe de la confiance s'appliquait aux prestations médicales, ce qui impliquait que les médecins fournissaient des prestations correspondant aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. Conformément à la législation en vigueur, le Département fédéral de l'intérieur (ci-après DFI) pouvait désigner les prestations fournies par un médecin dont les coûts n'étaient pas pris en charge ou l'étaient à certaines conditions. À cet effet, le DFI se faisait conseiller par la Commission fédérale des prestations générales et des principes (ci-après CFPP), laquelle examinait si les prestations pour lesquelles l'obligation de prise en charge était demandée satisfaisaient aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité, concepts qui avaient été opérationnalisés à cette fin. Ensuite, la CFPP remettait une recommandation au DFI, qui à son tour définissait l'obligation de prise en charge à l'annexe 1 de l'OPAS. Les prestations en question n'étaient ainsi plus soumises au principe de la confiance et leur remboursement était sujet aux conditions édictées par le DFI. Pour la stimulation cérébrale profonde, quatre décisions avaient été prises par le DFI et étaient inscrites au chapitre 2.3 « Neurologie, y compris la thérapie des douleurs et l'anesthésie ». Avaient ainsi été décidées : la prise en charge obligatoire de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes pour le traitement de certaines douleurs chroniques graves dès le 1^{er} mars 1995, la prise en charge obligatoire lors d'une maladie de Parkinson

chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux dès le 1^{er} juillet 2000, la prise en charge obligatoire du traitement d'un tremblement non parkinsonien, chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux dès le 1^{er} juillet 2002, ainsi que la prise en charge obligatoire du traitement de dystonies sévères dès le 1^{er} juillet 2011. Vu que les indications de remboursement de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes par l'assurance obligatoire des soins étaient énumérées de manière exhaustive à l'annexe 1 de l'OPAS, il ressortait qu'un tel traitement appliqué aux symptômes d'un syndrome de Gilles-de-la-Tourette n'était pas soumis à l'obligation de prise en charge par l'assurance obligatoire. Les extensions des indications pour une prise en charge obligatoire, soit aux cas de la maladie de Parkinson, aux tremblements non parkinsoniens et aux dystonies, résultaient de requêtes issues de centres spécialisés effectuant de telles interventions, déposées par ceux-ci aussitôt qu'ils avaient considéré que ces indications étaient suffisamment éprouvées et qu'elles satisfaisaient aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité. À ce jour, aucune demande d'étendre les indications en vue d'une prise en charge obligatoire du syndrome de la Tourette n'avait été déposée ni annoncée. Dans les cas de prestations dont la prise en charge était limitée à certaines indications, de nouvelles indications s'établissant dans la pratique médicale et ayant dépassé le stade de la recherche n'étaient pas automatiquement incluses à l'obligation de prise en charge, mais ne le devenaient qu'une fois examinées par la CFPP sur demande des centres spécialisés et après que le DFI les eût ajoutées à la liste des indications. Ainsi, l'OFSP ne procédait pas de son propre chef. C'était le fournisseur de prestations qui devait déposer une demande d'admission de la nouvelle indication. Le principe de la confiance existant, lié à une dénomination explicite des exceptions et au système de requête, avait été qualifié d'approprié lors de son inspection par la commission de gestion du Conseil national. S'agissant des critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité de l'électrostimulation cérébrale profonde dans les cas de syndrome de Gilles-de-la-Tourette, l'OFSP n'avait pas évalué si les conditions étaient requises, en l'absence d'une demande d'examen de l'obligation de prise en charge. Il était du ressort de la CFPP de remettre une recommandation dans ce sens à l'intention du DFI, recommandation qui devait s'appuyer sur un dossier correspondant qui présentait des preuves de satisfaction audits critères se basant sur des demandes de prestataires.

L'OFSP a joint un document intitulé « Opérationnalisation des critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité, document de travail, version 2.0, Le 12 juillet 2011 ».

18. Par écriture du 22 janvier 2015, l'intimé a considéré que la missive de l'OFSP démontrait que le traitement envisagé n'était pas à sa charge et a intégralement persisté.
19. En date du 2 février 2015, le recourant a quant à lui relevé que la prise en charge du traitement requis était soumis au principe de la confiance. En effet, l'annexe 1 de

l'OPAS ne contenait pas une énumération exhaustive des prestations médicales et n'était pas contraignante. La prise en charge par l'assurance obligatoire d'un traitement n'y figurant pas était impérative s'il était démontré que celui-ci était efficace, adéquat et économique. Tel était le cas en l'occurrence.

20. Le 2 mars 2015, la chambre de céans a entendu le Prof. B_____, spécialiste dans le domaine des mouvements anormaux produits par des maladies du cerveau, à l'instar de la maladie de Parkinson. Le témoin suivait régulièrement le recourant depuis environ quatre ou cinq ans, à raison de deux fois par année. Sa dernière consultation remontait à une quinzaine de jours. Les tics vocaux, qui étaient précédemment très discrets, s'étaient nettement aggravés. Les tics moteurs, soit des secousses de la tête, du tronc et des membres, ne s'étaient pas améliorés. Le syndrome de Gilles-de-la-Tourette était relativement courant, mais l'intensité et les formes graves étaient beaucoup plus rares. C'était une maladie qui débutait chez les enfants. Dans un tiers des cas, elle disparaissait après quelques années. Dans un autre tiers, elle persistait à l'âge adulte, mais s'atténuait dans la sévérité. Dans le troisième tiers, elle persistait et s'aggravait à l'âge adulte. Dans le cas du recourant, il s'agissait d'une forme grave qui faisait partie du troisième tiers. Seuls les cas où les tics étaient importants et entraînaient un handicap dans la vie quotidienne étaient traités. Il s'agissait de traitements médicamenteux, comme les neuroleptiques. Dans le cas du recourant, la panoplie des médicaments traditionnellement utilisés pour le traitement de cette affection avait été essayée. Une molécule s'était avérée très peu efficace et toutes les autres totalement inefficaces. Le recourant avait présenté de nombreux effets secondaires durant ces tests, notamment une prise de poids de 15 kg en quelques mois. La maladie était incurable et dans 90% des cas environ, même des cas graves, les médicaments suffisaient à apaiser les symptômes. Le cas du recourant était un cas très grave et assez rare. Le passage à la forme de thérapie proposée ne se faisait pas d'une manière routinière. Il s'agissait d'une technique connue et prouvée dès le début des années 1990 pour la maladie de Parkinson et d'autres tremblements. Appliquée au syndrome de Gilles-de-la-Tourette, cette thérapie avait été testée à Grenoble au début des années 2000. Il fallait avoir à l'esprit que si la technique était courante pour les indications figurant d'ores et déjà dans la liste de l'OPAS, tel n'était pas le cas concernant le syndrome de Gilles-de-la-Tourette car il s'agissait d'une maladie orpheline dans ses cas les plus graves et la proposition de cette intervention se faisait au cas par cas. Il n'était donc pas possible de procéder à des études contrôlées prenant en compte un grand nombre de cas. Le Prof. D_____ et lui avaient passé en revue toute la littérature et avaient recensé une centaine de cas traités selon cette méthode dans le monde. Pour sa part, ils avaient traité jusqu'ici deux patients selon cette technique, dont le premier avait été opéré à Milan et le second par eux-mêmes. Le premier avait montré un excellent résultat de 75 % de réduction des tics et le second avait présenté un moins bon résultat de l'ordre de 40 % de réduction des tics, mais il s'agissait d'une maladie particulière avec des troubles psychiatriques surajoutés qui avaient sans doute masqué ou empêché une meilleure réponse. L'opération consiste à placer des

électrodes dans le cerveau dans des toutes petites structures dont le fonctionnement anormal produit les tics. Ces électrodes sont reliées à des neurostimulateurs qui déclenchent des stimulations électriques à haute fréquence et qui sont installés pour plusieurs années. Quand on enclenche la stimulation, les tics disparaissent, et quand on la déclenche, ils réapparaissent. Aucune garantie de succès ne saurait être donnée. Si l'on prend l'application à la maladie de Parkinson, cette technique fréquemment utilisée donne environ 85% de bénéfice. Pour la maladie de Gilles-de-la-Tourette, comme les cas ne sont pas fréquents, il est difficile de donner des chiffres fiables, mais l'évaluation fondée sur la littérature oscille entre 40 et 80% de réduction des tics. Il n'y a pas d'autres alternatives que la stimulation cérébrale profonde bilatérale à haute fréquence. S'agissant du coût approximatif d'un tel traitement, il comporte un bilan préopératoire à l'hôpital de trois jours (environ CHF 20'000.-), l'opération et les réglages post-opératoires y compris le séjour à l'hôpital entre deux et trois semaines (environ CHF 100'000.-). Le changement des batteries selon le système existant actuellement représente environ CHF 60'000.- pour deux batteries. Il est difficile de comparer ces coûts avec ceux des autres traitements possibles, mais il faut compter environ CHF 200.- par mois pour les médicaments, à vie. S'y ajoutent les consultations médicales et les coûts indirects de la maladie.

S'agissant de la référence de l'intimé à une étude scientifique qui indiquait que cette technique pouvait réduire la gravité des tics, mais avec un risque d'effets secondaires importants, le témoin a exposé que ladite étude était une toute petite étude qui portait sur seulement six patients qui avaient été observés après l'opération pendant une période où ils étaient stimulés et une autre où ils ne l'étaient pas. Une des raisons de ce type d'approche était de vérifier l'effet placebo. Les effets secondaires mentionnés dans cette étude concernaient les effets induits par la stimulation et il s'agissait donc simplement de régler l'intensité du signal. En revanche, les effets secondaires classiques de ce genre d'opération étaient de deux ordres : les risques d'hémorragies peropératoires (1% des cas) et l'infection post-opératoire (entre 3% et 5% des cas). Ces risques avaient été calculés par rapport à des parkinsoniens, donc des personnes avoisinant l'âge de 60 ans, de sorte que si l'on parlait d'une population plus jeune, les risques seraient probablement réduits au moins de moitié. Dans la plupart des cas, ces effets indésirables pouvaient être maîtrisés facilement. Le témoin a rappelé la rareté des cas et exposé qu'aucune étude n'avait envisagé les questions d'espérance de vie ou de mortalité. Hormis les désagréments et autres handicaps, des cas encore plus grave que le recourant souffraient de formes de tics procédant de l'automutilation ou d'un risque vital. Mais le recourant n'en était pas là, même si l'on pouvait toujours imaginer une progression de la maladie, ce qu'il ne retenait pas comme une probabilité inéluctable.

Concernant l'absence de demande d'admission de ce traitement appliqué au syndrome de Gilles-de-la-Tourette auprès de la CFPP, le témoin a exposé qu'il

s'agissait d'un processus très complexe qui exigeait la production d'études sur l'efficacité, ce qui était difficile à réaliser dans le cas particulier et serait disproportionné vu le petit nombre de cas rencontrés par année. Dans ce genre de situation, le spécialiste prenait directement contact avec l'assureur-maladie afin de lui exposer le cas. Il avait utilisé le terme de « prise en charge à titre compassionnel » et entendait par là une indication thérapeutique exceptionnelle pour une situation médicale qui avait échappé à tout traitement et dont c'était l'unique option résiduelle.

Sur question de l'intimé relative au coût de ce traitement opératoire, le témoin a exposé que la phase de suivi post-opératoire se déroulait à l'hôpital en ambulatoire par un neurologue : une fois que le système était réglé correctement, la fréquence du contrôle pouvait consister en une visite annuelle. Il s'agissait de contrôles de routine d'une part, mais également d'éventuels réglages en fonction de la réponse.

21. Le même jour, le recourant a déclaré à la chambre de céans qu'il était au bénéfice d'une rente entière d'invalidité et travaillait actuellement dans un atelier protégé, où il effectuait des travaux de montages vidéos. Il s'y rendait quatre matinées par semaine, mais ne pouvait pas en faire plus, précisant qu'il était traité sous neuroleptiques, ce qui le fatiguait beaucoup et que ses tics l'épuisaient également physiquement. Il vivait chez ses parents, mais pouvait se déplacer seul en bus. Sur le plan social, il avait des amis et avait eu plusieurs copines. Ce n'était pas toujours facile pour sa famille, ses amis et lui car en raison de ses tics, il pouvait y avoir par moment un climat de grande tension. Souvent il criait fort et pouvait même être parfois violent, mais il n'avait pas de tics autoagressifs. Au travail, il n'avait que peu de relations avec les autres, relevant que la plupart de ses collègues étaient plus âgés et atteints de bien plus graves handicaps que lui. Il ne discutait guère avec les autres, mais essentiellement avec son patron. Il attendait de l'opération litigieuse une amélioration de ses conditions de vie, car il se sentait très fatigué par ses tics et ses traitements, également moralement. En outre, à cause du regard des autres et de son absence de travail normal, il était très vite nerveux et en colère.
22. Par écriture du 1^{er} mai 2015, l'intimé a relevé que pour que des prestations « off label », soit des prestations limitées au traitement d'autres affections que celles figurant dans la liste de l'OPAS, puissent être prises en charge, il fallait que plusieurs critères soient remplis, notamment la réalisation d'une utilité thérapeutique importante et prouvée dans le cas concret et étayée au moyen d'études cliniques. Or, en l'espèce, aucune étude clinique ne permettait de démontrer ces éléments, étant rappelé que les études établies n'avaient pas pu porter sur une période suffisamment longue. En outre, même si une utilité thérapeutique probable pouvait être prise en considération, elle était limitée dans le temps (dix ans). De plus, il n'y avait ni preuve ni garantie de réussite suffisante puisque l'intervention pouvait seulement atténuer les symptômes, de surcroît sans garantie de succès. Aucune détermination quant à l'espérance de vie et au taux de mortalité n'avait pu être émise, et le Prof. B_____ n'avait effectué qu'une seule

fois l'intervention sollicitée. L'OFSP avait rappelé que les indications de remboursement de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes par l'assurance obligatoire des soins étaient énumérées de manière exhaustive à l'annexe 1 de l'OPAS et que l'assureur ne saurait ainsi prendre la responsabilité de la prise en charge du traitement dans le cas d'espèce. S'agissant de la complexité de la procédure tendant aux demandes, elle était due à la nécessité de prouver scientifiquement et sur la base d'études fouillées que le traitement dont il était question puisse être mis à la charge de l'assurance obligatoire et de ce fait être assumé par la collectivité des assurés. Cette complexité était certainement due au manque de documentation et d'expérience pour cette technique qui n'en était qu'au stade expérimental. De plus, les critères pertinents pour l'OFSP portaient également sur des éléments de pertinence, d'aptitude, de proportionnalité des moyens engagés et d'efficacité. Or, il n'était pas démontré que ces conditions étaient remplies dans le cas présent. Était également relevé que la demande de prestations du recourant datait du 2 avril 2013, que les traitements avaient énormément évolué en l'espace de deux ans, ce qui démontrait que le développement de ce traitement n'était pas encore terminé, et à tout le moins insuffisant pour permettre le dépôt d'une requête à l'OFSP. Si les progrès en termes de technique médicale avaient permis des améliorations, il était également nécessaire de tenir compte des avancées constatées dans le domaine des médicaments. Ainsi, d'autres alternatives devaient également être prises en compte, comme l'arrivée sur le marché de neuroleptiques de la dernière génération. En conclusion, il convenait de retenir qu'il n'était pas envisageable pour l'assureur-maladie de prendre en charge un traitement médical qui n'était pas reconnu pour l'affection dont il était question en l'espèce, ce traitement n'étant à ce jour qu'à son stade expérimental pour les patients atteints du syndrome de Gilles-de-la-Tourette, aucune étude et aucun résultat probant n'ayant pu être apporté. Il existait de grandes inconnues tant sur l'efficacité du traitement, sur les risques, sur l'espérance de vie du patient. Finalement, et alors qu'une procédure avait été mise en place par l'OFSP pour ce type de prestations, aucune demande n'avait encore été soumise à l'autorité fédérale, faute de recul et de documentation suffisante.

23. Le 18 mai 2015, le recourant a notamment relevé que le fait que la maladie dont il souffrait était incurable était irrelevante, puisque tel était également le cas de celle de Parkinson pour laquelle le même traitement était applicable et pris en charge par l'assurance obligatoire des soins. En outre, aucune garantie de succès ne pouvait être donnée à aucun traitement médical. S'agissant de la procédure relative à l'extension de la stimulation cérébrale profonde, elle n'avait notamment pas été entamée en raison de la rareté des personnes atteintes d'une forme gravissime du syndrome de Gilles-de-la-Tourette et pour lesquelles le traitement médicamenteux n'était pas efficace. Il a encore rappelé que tous les médicaments existants sur le marché avaient été testés sur lui, y compris les neuroleptiques de dernière génération, sans succès significatif.

24. Sur quoi la cause a été gardée à juger.

EN DROIT

1. Conformément à l'art. 134 al. 1 let. a ch. 4 de la loi sur l'organisation judiciaire du 26 septembre 2010 (LOJ - E 2 05) en vigueur depuis le 1^{er} janvier 2011, la chambre des assurances sociales de la Cour de justice connaît en instance unique des contestations prévues à l'art. 56 de la loi fédérale sur la partie générale du droit des assurances sociales du 6 octobre 2000 (LPGA - RS 830.1) relatives à la loi fédérale sur l'assurance-maladie du 18 mars 1994 (LAMal - RS 832.10).

Sa compétence pour juger du cas d'espèce est ainsi établie.

2. Selon l'art. 1 al. 1 de la LAMal, les dispositions de la LPGA, entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2003, sont applicables à l'assurance-maladie, à moins que la LAMal n'y déroge expressément.

3. Compte tenu de la suspension des délais du 7^{ème} jour avant Pâques au 7^{ème} jour après Pâques inclusivement (art. 38 al. 4 let. a LPGA) et du report au premier jour ouvrable qui suit lorsque le délai échoit un samedi ou un dimanche (art. 38 al. 3 LPGA), le recours interjeté le 26 mai 2014 dans la forme prescrite contre la décision de l'intimé du 10 avril 2014, est recevable (art. 56ss LPGA ; art. 89B de la loi sur la procédure administrative du 12 septembre 1985 [LPA; RS/GE E 5 10]).

4. Le litige porte sur la question de savoir si l'intimé doit prendre en charge la stimulation cérébrale profonde bilatérale à haute fréquence requise par le recourant.

5. a. Selon l'art. 24 al. 1 LAMal, l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts des prestations définies aux art. 25 à 31 LAMal en tenant compte des conditions des art. 32 à 34 LAMal. Cette dernière disposition stipule notamment que les assureurs ne peuvent pas prendre en charge, au titre de l'assurance obligatoire des soins, d'autres coûts que ceux des prestations prévues aux art. 25 à 33 LAMal.

L'art. 25 LAMal prévoit que l'assurance obligatoire de soins prend en charge les coûts des prestations qui servent à diagnostiquer ou à traiter une maladie et ses séquelles (al. 1). Ces prestations comprennent, entre autres, les examens et traitements dispensés sous forme ambulatoire, en milieu hospitalier ou dans un établissement médico-social, ainsi que les soins dispensés dans un hôpital par des médecins, des chiropraticiens et des personnes fournissant des prestations sur prescription ou sur mandat d'un médecin ou d'un chiropraticien (al. 2 let. a ch. 1 à 3).

Conformément à l'art. 32 LAMal, les prestations mentionnées à l'art. 25 LAMal doivent être efficaces, appropriées et économiques. L'efficacité doit être démontrée selon des méthodes scientifiques (al. 1). L'efficacité, l'adéquation et le caractère économique des prestations sont réexaminés périodiquement (al. 2).

Aux termes de l'art. 33 al. 1 LAMal, le Conseil fédéral peut désigner les prestations fournies par un médecin ou un chiropraticien, dont les coûts ne sont pas pris en charge par l'assurance obligatoire des soins ou le sont à certaines conditions. D'après l'art. 33 al. 3 LAMal, le Conseil fédéral détermine également dans quelle mesure l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts d'une prestation nouvelle ou controversée, dont l'efficacité, l'adéquation ou le caractère économique sont en cours d'évaluation.

b. Le Département fédéral de l'intérieur (DFI), auquel le Conseil fédéral a délégué à son tour les compétences susmentionnées (art. 33 al. 5 LAMal en relation avec l'art. 33 lit. a et c de l'ordonnance sur l'assurance-maladie du 27 juin 1995 [OAMal - RS 832.102]), a promulgué l'ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie du 29 septembre 1995 (OPAS; RS 832.112.31).

Conformément à l'art. 1 OPAS, son annexe 1 énumère les prestations visées par l'art. 33 let. a et c OAMal - dispositions reprenant textuellement les règles posées aux al. 1 et 3 de l'art. 33 LAMal - qui ont été examinées par la Commission fédérale des prestations générales et des principes de l'assurance-maladie et dont l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts, avec ou sans condition, ou ne les prend pas en charge.

c. À titre préliminaire, l'annexe 1 de l'OPAS précise qu'elle ne contient pas une énumération exhaustive des prestations fournies par les médecins à la charge ou non de l'assurance-maladie, mais qu'elle indique :

- les prestations dont l'efficacité, l'adéquation ou le caractère économique ont été examinés par la Commission des prestations et dont les coûts sont pris en charge, le cas échéant à certaines conditions, soit ne sont pas pris en charge ;
- les prestations dont l'efficacité, l'adéquation ou le caractère économique sont encore en cours d'évaluation mais dont les coûts sont pris en charge dans une certaine mesure et à certaines conditions;
- les prestations particulièrement coûteuses ou difficiles qui ne sont prises en charge par l'assurance obligatoire des soins que lorsqu'elles sont pratiquées par des fournisseurs de prestations qualifiés.

d. Il ressort du chapitre 2.3 de l'annexe 1 de l'OPAS (« Neurologie, y compris la thérapie des douleurs et l'anesthésie ») que la stimulation cérébrale profonde a fait l'objet de quatre décisions. En 1995 et 2011, ont été inscrites les prises en charge obligatoires de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes par implantation d'un système de neurostimulation pour le traitement de certaines douleurs chroniques graves, respectivement de dystonies sévères. En 2000 et 2002, ont été inscrites les prises en charge obligatoires de l'opération stéréotactique en vue de traiter la maladie de Parkinson chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux (ablation par radiofréquence et stimulations chroniques du pallidum,

du thalamus et du noyau subthalamique), respectivement en vue de traiter le tremblement non parkinsonien, chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux.

6. a. Il résulte de ce régime légal une présomption qu'une prestation médicale fournie par un médecin doit être prise en charge par l'assurance sociale des soins pour autant que cela n'ait pas été exclu par l'OPAS (ATF 129 V 167 consid. 3.2). Il incombe ainsi au Conseil fédéral de dresser une liste « négative » des prestations qui ne répondraient pas aux conditions posées par l'art. 32 al. 1 LAMal ou qui n'y répondraient que partiellement ou sous condition. Comme l'a jugé le Tribunal fédéral des assurances, la réglementation de la LAMal repose donc sur le principe de la liste. Ayant pour but de fixer précisément le catalogue légal des prestations, ce principe de la liste découle d'un système voulu par le législateur, selon l'art. 34 LAMal, comme complet et contraignant dès lors qu'il s'est agi d'une assurance obligatoire financée en principe par des primes égales (art. 76 LAMal). En dehors de ces listes, il n'y a pas d'obligation de prise en charge par la caisse-maladie, à tout le moins en ce qui concerne les prestations énumérées conformément à l'art. 33 al. 1 LAMal (ATF 129 V 167 consid. 3.2 ; ATF 125 V 21 consid. 5b).

Pour les traitements qui n'ont pas fait l'objet d'un examen par cette commission jusqu'à présent, la présomption de conformité légale fait foi, c'est-à-dire que l'on présume que la prestation médicale donnée correspond aux critères d'efficacité, d'économicité et d'adéquation démontrés scientifiquement (art. 32 al. 1 LAMal). Par conséquent, les traitements qui ne sont pas mentionnés dans l'annexe 1 de l'OPAS doivent être pris en charge par l'assurance obligatoire des soins dans le cas d'une maladie. Dès lors, il ne suffit pas qu'une caisse-maladie soutienne qu'un traitement est nouveau ou controversé et pas encore reconnu pour qu'elle soit affranchie de son obligation de fournir des prestations. Il lui incombe au contraire, en tant qu'organe d'exécution de l'assurance-maladie obligatoire, de vérifier l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique du traitement en question ou d'établir qu'il est controversé (ATF 129 V 167).

b. Dans un arrêt (ATF 125 V 21) portant sur la prise en charge d'une fécondation in vitro et transfert d'embryon (ci-après FIVETE), traitement qui figure dans la liste négative de l'annexe 1 de l'OPAS, le Tribunal fédéral des assurances a jugé qu'il doit se borner, lorsqu'il se prononce sur une ordonnance du Conseil fédéral fondée sur une délégation du Parlement (ou sur une ordonnance d'un département fédéral en cas de sous-délégation du Conseil fédéral), à examiner si les dispositions incriminées sortent manifestement du cadre de la délégation de compétence donnée par le législateur à l'autorité exécutive ou si, pour d'autres motifs, elles sont contraires à la loi ou à la Constitution. Dans l'examen auquel il procède, le juge ne doit toutefois pas substituer sa propre appréciation à celle de l'autorité dont émane la réglementation en cause. Dans le cadre de ce contrôle, le Tribunal fédéral est en principe habilité à examiner le contenu d'une liste de maladies à prendre en

considération ou de prestations. Néanmoins, il s'impose une grande retenue dans cet examen. En effet, l'ordonnance, souvent révisée, peut être corrigée à bref délai par le DFI. D'autre part, dans ce système de la liste, le juge n'a pas la possibilité d'en étendre le contenu par un raisonnement analogique. Un complément reste en revanche possible, lorsque l'énumération donnée par la liste n'est pas exhaustive. Dans ces conditions, la sécurité du droit, de même que l'égalité de traitement, postulent que l'annexe 1 de l'OPAS vaut comme liste complète des prestations non couvertes, du moins jusqu'à preuve concrète d'une lacune de la liste. L'établissement de cette liste requiert le concours de commissions consultatives de spécialistes. Le Tribunal fédéral, pour sa part, ne dispose pas des connaissances nécessaires pour se faire une opinion sur la question sans recourir à l'avis d'experts. Or, sous l'angle médical, les avis de la Commission des prestations sont propres à assurer au contenu de la liste une certaine homogénéité, qui ne serait donc plus garantie en cas de complètement de cette liste par le juge. On doit en déduire qu'il n'y a, en principe, plus de place pour un examen mené en parallèle par la voie judiciaire lorsque se pose la question des conditions d'admission dans des domaines médicaux complexes (consid. 6a et les références). Le Tribunal fédéral des assurances a en l'occurrence considéré que le Conseil fédéral et le DFI avaient fait un usage régulier de la compétence que leur conférait la loi, si bien qu'il n'y avait pas place pour substituer une autre appréciation à celle de l'autorité compétente qui s'était fondée, au demeurant, sur l'avis de spécialistes. Partant, la FIVETE n'était pas une prestation à la charge de l'assurance obligatoire des soins.

Appelé à se prononcer sur une transplantation du foie d'un donneur vivant, à une époque où un tel traitement n'était pas pris en charge mais était « en cours d'évaluation », le Tribunal fédéral des assurances a jugé, malgré la grande retenue qu'il s'impose dans le contrôle de la légalité et de la constitutionnalité des ordonnances, qu'il convenait, dans le cas particulier, de s'écarter de l'appréciation du DFI et d'admettre la prise en charge par l'assurance obligatoire des soins d'une transplantation hépatique - et de ses suites - à partir d'un donneur vivant. Après avoir rappelé que la non-admission de cette transplantation dans le catalogue des prestations avait été motivée, dans un premier temps tout au moins, par des facteurs d'ordre éthique liés au risque encouru par le donneur et à la pression morale que l'urgence d'une transplantation pouvait susciter au sein de la famille, il a jugé que l'on ne pouvait opposer des motifs médicaux ou éthiques ou encore des raisons pertinentes de planification hospitalière à la prise en charge par l'assurance-maladie d'une transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant (ATF 131 V 338 consid. 5.2 et 7).

Dans une affaire plus récente portant à nouveau sur la prise en charge d'une FIVETE (arrêt du Tribunal fédéral 9C_835/2011 du 1^{er} octobre 2012), le Tribunal fédéral a rappelé la grande retenue qu'il s'imposait dans le cadre du contrôle de la légalité et de la constitutionnalité des ordonnances du Conseil fédéral ou du DFI: « D'une part, il ne dispose pas des connaissances nécessaires pour se faire une

opinion sur la question sans recourir à l'avis d'experts. D'autre part, l'ordonnance, souvent révisée, peut être corrigée à bref délai par le DFI », ajoutant « En revanche, le Tribunal revoit librement une disposition de l'ordonnance lorsqu'il apparaît que les commissions des spécialistes - dont les avis sont à la base d'une décision du DFI- se fondent non sur des considérations médicales, mais sur des appréciations générales ou de nature juridique » (consid. 3.3). Notre Haute cour a rappelé que le système de l'OPAS et de son annexe a été voulu par le législateur qui a délégué sa compétence en la matière au Conseil fédéral, lequel a délégué sa propre compétence au DFI. Concernant l'exigence du dépôt d'une demande, ce mécanisme n'apparaît pas contraire au principe de la liste sur lequel repose la LAMal (consid. 7.1). Le Tribunal fédéral a confirmé que le refus d'inclure la FIVETE dans la liste des mesures ou traitements à charge de l'assurance obligatoire, dans la mesure où cette solution ne sort pas du cadre de la délégation du législateur, n'est pas contraire à l'art. 9 Cst.: « Il n'y a donc pas lieu d'examiner si la fécondation in vitro remplit les conditions de l'art. 32 al. 1 AMal » (consid.7.6).

7. La doctrine relève le caractère hybride de la liste, laquelle contient non seulement des traitements qui ne sont pas pris en charge, mais également des traitements qui sont pris en charge sans condition et des traitements pris en charge sous certaines conditions. Elle considère que le fait d'avoir opté pour une liste négative et d'y avoir de surcroît ajouté des éléments de liste positive ou semi-positive laisse subsister une incertitude quant à la reconnaissance des prestations. Elle conclut qu'en l'état actuel de la jurisprudence, il semblerait « qu'une prestation clairement refusée dans l'OPAS ne peut pas être repêchée par le biais de l'art. 32 LAMal, mais qu'une prestation non inscrite, donc a priori acceptée, doit encore passer le crible de l'art. 32 LAMal et peut se voir refusée ou assortie de conditions » (Gabrielle STEFFEN, Droit aux soins et rationnement, n° 5.3.1.2).

Les principes de la sécurité juridique et de l'égalité de traitement ne devraient pas autoriser le juge à intervenir dans l'établissement de la liste de l'OPAS, à moins qu'il ne s'agisse d'une lacune manifeste, dans un domaine où les questions médicales ne seraient pas d'une complexité extrême ou d'une réglementation contraire à la loi ou la Constitution (Guy LONGCHAMP, Conditions et étendue du droit aux prestations de l'assurance-maladie sociale, n° 3.2.2.2). Cet auteur ajoute que lorsqu'une mesure thérapeutique est mentionnée, dans l'annexe 1 OPAS, comme n'étant pas à la charge de l'assurance obligatoire des soins, le Tribunal fédéral des assurances a jugé que l'argumentation selon laquelle une telle mesure devrait être prise dès lors qu'elles répondraient aux critères d'adéquation, d'efficacité et de caractère économique n'était pas déterminante. À l'appui de sa position, le Tribunal fait valoir que de tels moyens déduits de l'art. 32 LAMal, loin d'être dépourvus d'intérêt, relevaient du droit souhaitable et se heurtaient au principe légal du caractère exhaustif des prestations et que pour trouver une consécration pratique, ils devraient être adoptés par l'autorité fédérale compétente et être énoncés, pour chaque type de prestations en cause, dans les listes en annexe

de l'OPAS, voire dans l'ordonnance elle-même (Guy LONGCHAMP, op. cit. n° 3.2.3.2 ; RAMA 1999 KV 67 p. 144 consid. 6b)

8. En l'espèce, le recourant requiert que l'intimé prenne en charge une stimulation profonde cérébrale bilatérale afin de traiter le sévère syndrome de Gilles-de-la-Tourette dont il est atteint.
9. La prise en charge obligatoire de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes par implantation d'un système de neurostimulation, inscrite en 1995 pour le « traitement des douleurs chroniques graves », a été étendue aux « sévères dystonies » en 2011. En outre, est admise depuis 2000 la prise en charge obligatoire de l'opération stéréotactique « en vue de traiter la maladie de Parkinson chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux (ablation par radiofréquence et stimulations chroniques du pallidum, du thalamus et du noyau subthalamique) », ainsi qu' « en vue de traiter le tremblement non parkinsonien, chronique et réfractaire aux traitements non chirurgicaux » depuis 2002.

Selon le libellé clair de l'annexe, l'existence de « douleurs chroniques graves », de « dystonies », d'une « maladie de Parkinson » ou d'un « tremblement non parkinsonien » est érigée à titre de condition pour qu'une stimulation cérébrale puisse être obligatoirement à la charge de l'assurance. Il en découle donc l'exclusion implicite de la prise en charge d'un tel traitement dans les cas d'autres atteintes à la santé.

La chambre de céans relèvera encore que l'OFSP a confirmé, dans son courrier du 8 janvier 2015, que les indications de remboursement de l'électrostimulation des structures cérébrales profondes par l'assurance obligatoire des soins sont énumérées de manière exhaustive au chapitre 2.3 de l'annexe 1 de l'OPAS et que la stimulation cérébrale profonde appliquée au syndrome de Gilles-de-la-Tourette n'est pas soumise à l'obligation de prise en charge par l'assurance obligatoire.

Dans ces conditions, il s'impose de conclure que l'énumération donnée par la liste est exhaustive et que la chambre de céans n'est pas compétente pour en étendre son contenu par analogie. De plus, il n'apparaît pas que la disposition incriminée, laquelle repose sur des considérations médicales, sortirait du cadre de la délégation de compétence ni qu'elle serait contraire à la loi ou à la Constitution, ce que le recourant ne prétend au demeurant pas. Ainsi, la stimulation cérébrale profonde bilatérale doit être considérée comme faisant partie de la liste « semi-positive » de l'annexe 1 de l'OPAS et n'est prise en charge que si elle est utilisée en vue de traiter l'une des affections précisément énumérées.

10. Le recourant soutient que la stimulation cérébrale profonde bilatérale répond aux conditions posées par l'art. 32 LAMal, à savoir qu'elle constitue un traitement efficace, approprié et économique pour traiter le syndrome de Gilles-de-la-Tourette dont il est atteint sous une forme particulièrement sévère et rare.

La chambre de céans observe cependant que la mesure thérapeutique dont il est question est expressément mentionnée dans l'annexe 1 de l'OPAS, mais que sa

prise en charge est limitée à certains cas bien définis, à savoir lorsqu'elle est utilisée en vue de traiter des douleurs chroniques graves, des dystonies, la maladie de Parkinson ou enfin un tremblement non parkinsonien. Partant, la stimulation cérébrale profonde a fait l'objet d'un examen par la CFPP et a été clairement refusée si elle ne répond pas aux conditions strictes posées.

À cet égard, la chambre de céans rappellera encore que l'OFSP a précisé que dans les cas de prestations dont la prise en charge est limitée à certaines indications, de nouvelles indications s'établissant dans la pratique médicale et ayant dépassé le stade de la recherche ne deviennent incluses à l'obligation de prise en charge qu'une fois examinées par la CFPP sur demande des centres spécialisés et après que le DFI les ait ajoutées à la liste des indications.

Il n'incombe donc pas à l'intimé de vérifier l'efficacité, l'adéquation et le caractère économique de cette approche envisagée pour traiter une autre maladie et la chambre de céans ne saurait se substituer à l'autorité fédérale compétente, étant rappelé que le système de listes, voulu par le législateur, se veut complet et contraignant (cf. ATF 125 V 21).

11. Le recourant fait valoir que certains assureurs auraient pris en charge « à titre compassionnel » une stimulation profonde cérébrale afin de traiter le syndrome dont il souffre. Cet allégué ne modifie en rien l'appréciation de la chambre de céans. En effet, quand bien même il serait établi que d'autres assureurs auraient étendu le traitement mentionné dans l'OPAS au syndrome de Gilles-de-la-Tourette, nul ne peut se prévaloir d'une application erronée de la loi faite antérieurement. Selon la jurisprudence constante, le fait que l'autorité ait violé la loi dans un cas d'espèce ne donne pas un droit aux administrés se trouvant dans une situation semblable à un traitement identique et tout aussi illégal : il n'y a pas d'égalité dans l'illégalité, car le principe de la légalité prime normalement celui de l'égalité de traitement (ATF 131 V 9 ; 126 V 390 ; 123 II 248 ; 122 II 446 ; SJ 2001 I 529 ; RDAF 2007 II 531).
12. Enfin, concernant le processus relatif à une demande d'admission auprès de la CFPP, il sera rappelé à l'attention du recourant que l'exigence du dépôt d'une demande a été jugée comme n'étant pas contraire au principe de la liste par notre Haute cour.

L'OFSP a d'ailleurs indiqué que les trois extensions des indications du traitement en cause pour une prise en charge obligatoire résultaient de requêtes issues de centres spécialisés effectuant de telles interventions, déposées lorsqu'ils estimaient que ces indications étaient suffisamment éprouvées et qu'elles satisfaisaient aux critères d'efficacité, d'adéquation et d'économicité.
13. Compte tenu de ce qui précède, c'est à juste titre que l'intimé a refusé la prise en charge de la stimulation cérébrale profonde bilatérale à haute fréquence requise par le recourant.

Cela étant, les spécialistes qui suivent le recourant pourront solliciter l'extension de la stimulation cérébrale profonde au syndrome de Gilles-de-la-Tourette selon la procédure prévue s'ils considèrent qu'un tel traitement répond aux conditions précitées.

14. Au vu de ce qui précède, le recours, mal fondé, est rejeté.

Selon la réglementation légale et la jurisprudence, les assureurs sociaux qui obtiennent gain de cause devant une juridiction de première instance n'ont pas droit à une indemnité de dépens, sauf en cas de recours téméraire ou interjeté à la légère par l'assuré ou lorsque, en raison de la complexité du litige, on ne saurait attendre d'une caisse qu'elle se passe des services d'un avocat indépendant (ATF 126 V 143 consid. 4). Cette jurisprudence, fondée sur le principe de la gratuité de la procédure de première instance en droit fédéral des assurances sociales, l'emporte sur d'éventuelles dispositions contraires du droit de procédure cantonal.

En l'espèce, on ne saurait considérer le recours - même mal fondé - comme téméraire ou ayant été interjeté à la légère. Les conclusions tendant à l'octroi de dépens, prises par l'intimé, au surplus non représenté, seront par conséquent rejetées.

La procédure est gratuite (art. 61 let. a LPGA).

**PAR CES MOTIFS,
LA CHAMBRE DES ASSURANCES SOCIALES :**

Statuant

À la forme :

1. Déclare le recours recevable.

Au fond :

2. Le rejette.
3. Dit que la procédure est gratuite.
4. Informe les parties de ce qu'elles peuvent former recours contre le présent arrêt dans un délai de 30 jours dès sa notification par la voie du recours en matière de droit public, conformément aux art. 82 ss de la loi fédérale sur le Tribunal fédéral, du 17 juin 2005 (LTF - RS 173.110), auprès du Tribunal fédéral (Schweizerhofquai 6, 6004 Lucerne) ; le mémoire de recours doit indiquer les conclusions, motifs et moyens de preuve et porter la signature du recourant ou de son mandataire; il doit être adressé au Tribunal fédéral par voie postale ou par voie électronique aux conditions de l'art. 42 LTF. Le présent arrêt et les pièces en possession du recourant, invoquées comme moyens de preuve, doivent être joints à l'envoi.

La greffière

Le président

Florence SCHMUTZ

Mario-Dominique TORELLO

Une copie conforme du présent arrêt est notifiée aux parties ainsi qu'à l'Office fédéral de la santé publique par le greffe le