



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55457

Texte de la question

M. François Liberti appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les problèmes que rencontrent les malades atteints de dystonies. Regroupées au sein d'une association (Amadys), les personnes atteintes revendiquent la reconnaissance de cette affection qui constitue un véritable problème de santé publique. En effet, plus de 40 000 personnes en France seraient atteintes de cette affection, et le seul traitement efficace existant à l'heure actuelle consiste, pour la plupart des dystonies, en des injections de toxine botulique. Les malades demandent dans un premier temps le remboursement du traitement des dystonies dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie. Ils revendiquent la reconnaissance des dystonies comme affection, longue durée par la législation de la sécurité sociale, tant en ce qui concerne les soins, parmi lesquels le traitement par toxine botulique que les indemnités journalières versées. Cette pathologie fortement invalidante concerne des personnes jeunes, qui se trouvent dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle. En outre, certaines dystonies (crampe de l'écrivain, du musicien) devraient être considérées comme des maladies professionnelles afin que les malades puissent être indemnisés selon la législation sur les accidents du travail et les maladies professionnelles. Par ailleurs, des recommandations précises doivent être adressées aux COTOREP indiquant que le malade atteint d'une dystonie soit reconnu comme handicapé et puisse éventuellement bénéficier des prestations telles que l'allocation d'adulte handicapé ou l'allocation compensatrice, les COTOREP ayant actuellement tendance à rejeter les demandes qui leur sont présentées en ce sens. C'est pour toutes ces raisons qu'il lui demande de bien vouloir étudier la mise en place dans les meilleurs délais possibles d'une procédure de reconnaissance de cette affection auprès des différentes instances.

Texte de la réponse

Les dystonies sont des états pathologiques d'expressivité et de gravité très diverses. Certaines affections peuvent constituer un vrai handicap, d'autres non. S'agissant de la dystonie focale ou localisée (torticollis et blépharospasme), l'injection de toxine botulique est effectivement le traitement le plus efficace. Toutefois, la toxine botulique est classée dans la catégorie des médicaments à prescription restreinte, dont l'autorisation de mise sur le marché prévoit l'usage exclusif en milieu hospitalier et sa prescription et son injection sont réservées à des médecins spécialistes (neurologues, otorhino-laryngologistes, ophtalmologues). En effet, il s'agit d'un médicament extrêmement dangereux qui nécessite les plus grandes précautions en ce qui concerne son administration, mais aussi en matière de transport, de traçabilité et de destruction des déchets. La toxine botulique est donc bien prise en charge par l'assurance maladie, mais dans un cadre hospitalier. Par ailleurs, les dystonies ne figurent pas sur la liste des affectations ouvrant droit à l'exonération du ticket modérateur prévue à l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale. Le haut comité médical de la sécurité sociale, qui donne son avis préalablement à la modification de cette liste, doit impérativement inscrire ce sujet à l'ordre du jour de ses travaux. Il est signalé que, comme pour toute autre pathologie, l'exonération du ticket modérateur peut être accordée, dans le cadre de l'article L. 322-3, 4e alinéa, lorsque l'état pathologique du patient constitue une forme évolutive et invalidante d'une affection grave ne figurant pas sur la liste (trente et unième maladie). La

dystonie n'est pas inscrite en tant que telle dans un tableau de maladie professionnelle. Toutefois, une maladie caractérisée non désignée dans un tableau peut être reconnue d'origine professionnelle lorsqu'il est établi qu'elle est essentiellement et directement causée par le travail habituel de la victime et qu'elle entraîne une incapacité permanente d'un taux au moins égal à deux tiers. Dans ce cas, la caisse d'assurance maladie reconnaît l'origine professionnelle de la maladie après avis motivé d'un comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles. Enfin, en ce qui concerne l'attribution de l'allocation pour adultes handicapés (AAH) il est précisé que le critère habituel retenu par les COTOREP, quelle que soit l'origine du handicap, pour attribuer un taux d'incapacité de 50 % est l'existence de troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne limitée au logement ou à l'environnement immédiat.

Données clés

Auteur : [M. François Liberti](#)

Circonscription : Hérault (7^e circonscription) - Communiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55457

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 décembre 2000, page 7101

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2313