



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55740

Texte de la question

M. Gérard Lindeperg souhaite attirer l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la situation des personnes atteintes de dystonie, une affection neurovégétative qui se traduit par un trouble du fonctionnement des systèmes sympathique ou parasympathique, cause de symptômes multiples (blépharospasme, syndrome de Meige, crampe de l'écrivain, dysphonie spasmodique...). A l'heure actuelle, plus de 40 000 Français seraient atteints de cette affection. Ces malades souhaiteraient que le seul traitement efficace existant à l'heure actuelle consistant en des injections de toxine botulique soit remboursé par les caisses d'assurance maladie. Une meilleure prise en compte de ces affections par la législation de sécurité sociale et les COTOREP, avec notamment la possibilité de reconnaître certaines d'entre elles (crampes de l'écrivain, du musicien, par exemple), comme des maladies professionnelles, permettrait également d'améliorer la situation morale et financière de ces malades. Il lui demande si des mesures sont envisagées afin d'apporter une réponse plus adaptée à ce grave problème de santé.

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 (torticolis 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. Gérard Lindeperg](#)

Circonscription : Loire (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55740

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 décembre 2000, page 7293

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2313