ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55779

Texte de la question

M. Georges Frêche attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes de dystonie. En effet, il semble que cette maladie très invalidante, qui toucherait environ 40 000 Français, ne puisse actuellement être traitée efficacement que par des injections de toxine botulique. Outre le remboursement de cette spécialité pharmaceutique dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie, l'association des malades atteints de dystonie, Amadys, demande depuis plusieurs années la reconnaissance de cette pathologie comme « affection de longue durée », aussi bien en ce qu'il concerne les soins, parmi lesquels le traitement par toxine botulique, que les indemnités journalières versées. Elle souhaite également que certaines dystonies soient inscrites au tableau des maladies professionnelles, avec les conséquences que cela entraîne en matière d'indemnisation, et que des recommandations précises soient adressées aux COTOREP permettant aux personnes touchées par cette affection d'être reconnues « handicapées » et de bénéficier, à ce titre, de prestations telles que l'allocation adulte handicapé ou l'allocation compensatrice. Aussi, compte tenu des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de dystonie, pathologie qui concerne souvent des jeunes, les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle, il lui demande quelles suites elle entend réserver aux propositions de l'association Amadys.

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, othorino-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 affections ouvrant droit à l'exonéraiton du ticket modérateur prévue à l'article L. 322-3 du code de sécurité sociale. Le Haut Comité médical de la sécurité sociale, qui donne son avis préalablement à la modification de cette liste, doit prochainement 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. Georges Frêche
Circonscription : Hérault (2e circonscription) - Socialiste
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 55779
Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations
Ministère interrogé : emploi et solidarité
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 25 décembre 2000, page 7265
Réponse publiée le : 23 avril 2001, page 2492