



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 56352

### Texte de la question

M. Philippe Auberger appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les grandes difficultés que rencontrent les personnes atteintes de la dystonie, maladie qui occasionne un trouble moteur du mouvement caractérisé par des contractions involontaires qui résultent, semble-t-il, d'un déséquilibre chimique dans une partie du cerveau. La dystonie n'est pas mortelle, mais stressante et douloureuse et touche plus de 40 000 Français. Le seul traitement efficace à l'heure actuelle consiste, pour la plupart des dystonies, en des injections de toxine botulique. Les services du ministère de la santé ont été à maintes reprises alertés par les associations de malades de la dystonie sur ce problème de santé publique sans jamais obtenir de réponse. En conséquence, il lui demande si elle entend prendre toute la mesure du problème qui touche un nombre important de personnes et si elle envisage plusieurs mesures telles que le remboursement de la toxine botulique pour le traitement des dystonies par toutes les caisses d'assurance maladie, la reconnaissance des dystonies comme « affection de longue durée » par la législation de sécurité sociale tant en ce qui concerne les soins que les indemnités journalières versées (cette pathologie très invalidante concerne souvent des personnes jeunes les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle), la possibilité de reconnaître certaines d'entre elles comme des maladies professionnelles et qu'elles soient indemnisées selon la législation sur les accidents de travail et les maladies professionnelles et enfin que des recommandations précises soient adressées aux COTOREP conduisant à ce que les malades atteints de dystonies soient reconnus « handicapés » et puissent éventuellement bénéficier de prestations, telles que l'allocation aux adultes handicapés ou l'allocation compensatrice.

### 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 affectation 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. Philippe Auberger](#)

**Circonscription :** Yonne (3<sup>e</sup> circonscription) - Rassemblement pour la République

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 56352

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** santé et handicapés

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 8 janvier 2001, page 163

**Réponse publiée le :** 16 avril 2001, page 2314