



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 57060

Texte de la question

M. Jacky Darne appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les difficultés rencontrées par les personnes atteintes de dystonie. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique puisque, en France, près de 40 000 personnes seraient atteintes de l'une ou l'autre des formes connues de dystonie. Dans ses manifestations les plus aiguës, la dystonie est particulièrement handicapante et les personnes qui en sont victimes peuvent alors se trouver dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle. Le seul traitement qui soit efficace consiste, pour la plupart des dystonies, en des injections de toxine botulique. Mais, pour l'heure, ces injections ne sont pas prises en charge dans tous les centres agréés, ni par toutes les caisses d'assurance maladie. Par ailleurs, les personnes présentant de tels troubles demandent que toutes les dystonies soient reconnues comme « affection de longue durée » tant en ce qui concerne les soins que les indemnités journalières allouées. De façon plus générale, l'association Amadys, qui regroupe les personnes souffrant de dystonie, attend des pouvoirs publics qu'ils reconnaissent officiellement ces affections. Il lui demande si le Gouvernement envisage de prendre des mesures en ce sens.

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. Jacky Darne](#)

Circonscription : Rhône (7^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 57060

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 29 janvier 2001, page 546

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2314