



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 57722

Texte de la question

M. François Dosé attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur les problèmes des 40 000 personnes atteintes de dystonie pour obtenir la prise en charge de leur maladie très invalidante et des traitements appropriés, par les différents organismes sociaux. L'association des malades de dystonie demande depuis 1997 le remboursement du traitement par toxine botulique dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie, d'une part, la reconnaissance des dystonies comme « affection de longue durée » par la législation de la sécurité sociale, d'autre part. Cette reconnaissance concernerait les soins, les indemnités journalières versées (cette pathologie fortement invalidante touche souvent des personnes jeunes les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle), la possibilité de reconnaître certaines pathologies (crampe de l'écrivain, du musicien) comme maladies professionnelles. Elle demande également que des recommandations précises soient adressées au COTOREP de façon à ce que les malades soient reconnus handicapés et puissent éventuellement bénéficier de prestations telles que l'AAH (allocation adulte handicapée) ou l'allocation compensatrice. Par conséquent, il le remercie de bien vouloir lui préciser quelle réponse le Gouvernement entend apporter aux vœux légitimes de cette association représentant plus de 40 000 personnes atteintes de cette affection.

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-laryngologiste, 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 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'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 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. 322-3e, 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 Dosé](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 57722

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 12 février 2001, page 920

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2315