



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 57723

### Texte de la question

M. Jean-Claude Bateux appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la situation particulièrement difficile, tant morale que financière, vécue par les personnes malades atteintes de dystonie, maladie très invalidante, privant parfois ceux qui en souffrent d'exercer toute activité professionnelle. La dystonie se présente sous diverses formes et n'est pas ou peu reconnue. Le seul traitement efficace existant à l'heure actuelle consiste en injections de toxine botulique. Or ce traitement n'est pas pris en charge par les caisses de sécurité sociale d'où un profond sentiment d'abandon pour tous les malades qui seraient actuellement au nombre de 40 000 en France. AMADYS (Association des malades atteints de dystonie) demande que cette maladie soit enfin reconnue à sa juste valeur dans le plus court délai et sollicite pour les malades le remboursement de la toxine botulique pour le traitement des dystonies, dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie, la reconnaissance des dystonies comme « affection de longue durée » par la législation de la sécurité sociale tant en ce qui concerne les soins (parmi lesquels le traitement de la toxine botulique) que les indemnités journalières versées, que les malades atteints de dystonie soient reconnus « handicapés » par les COTOREP afin qu'ils puissent bénéficier de prestations telles que l'AAH ou l'allocation compensatrice. Il lui demande quelles mesures il entend prendre pour permettre la prise en charge urgente de cette maladie et remédier à la détresse des malades.

### 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

reconnait 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. Jean-Claude Bateux](#)

**Circonscription :** Seine-Maritime (5<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 57723

**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