



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 58351

Texte de la question

M. Pierre Morange appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur les inquiétudes des malades atteints de dystonie dans le cadre de la prise en charge de leur maladie. Plus de 40 000 Français seraient atteints de cette affection et le seul traitement efficace aujourd'hui pour la plupart des dystonies consiste en des injections de toxine botulique. C'est pourquoi, les associations de malades réclament le remboursement de la toxine botulique dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie. Les traitements sont justifiés par une affection de longue durée qui devrait être reconnue comme telle par la législation en ce qui concerne les soins et le versement des indemnités. Cette pathologie, fortement invalidante, concerne souvent des personnes jeunes, les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle. Ces maladies, telle la crampe de l'écrivain, ne sont pas indemnisées selon la législation sur les maladies professionnelles. Par ailleurs, les COTOREP ont tendance à rejeter les demandes qui consistent à reconnaître les malades atteints de cette maladie comme « handicapés ». Il serait cependant souhaitable de leur accorder le bénéfice de ces prestations. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique. C'est pourquoi, il lui demande s'il a l'intention de prendre en considération ces propositions fortement soutenues par les malades, leurs proches et leurs médecins.

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. Pierre Morange](#)

Circonscription : Yvelines (6^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 58351

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 26 février 2001, page 1213

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2315