



# ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

## prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 59614

### Texte de la question

Mme Bernadette Isaac-Sibille appelle l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur les attentes exprimées par les personnes atteintes de dystonie dans la prise en charge de leur maladie très invalidante et des traitements appropriés. Plus de 40 000 personnes souffrent de cette affection qui les place souvent dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle, et le seul traitement efficace à l'heure actuelle consiste, pour la plupart des cas, en des injections de toxine botulique. Depuis près de trois ans, l'association des malades atteints de dystonie (Amadys) alerte le Gouvernement sur l'urgente nécessité de reconnaître cette maladie à sa juste valeur. Admettre cette maladie dans la catégorie des affections de longue durée, accorder le remboursement du traitement, adresser des recommandations aux COTOREP pour que ces malades soient reconnus handicapés et puissent éventuellement bénéficier de prestations sont autant de mesures qui permettraient de sortir ces personnes de situations morales et financières catastrophiques. Elle lui demande de lui indiquer ses intentions sur ce dossier.

### 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 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. 322-3, 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 2/3. 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 :** [Mme Bernadette Isaac-Sibille](#)

**Circonscription :** Rhône (1<sup>re</sup> circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 59614

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 2 avril 2001, page 1916

**Réponse publiée le :** 21 mai 2001, page 3010