



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 62275

Texte de la question

M. Jean-Louis Idiart attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la prise en charge des malades atteints de dystonies. La dystonie n'est pas une maladie mortelle mais elle peut avoir un effet pénible sur la vie d'un patient. Les personnes atteintes de cette maladie ont des problèmes avec les différents organismes sociaux pour la prise en charge de leur maladie très invalidante et des traitements appropriés. Il s'agit d'un véritable problème de santé publique qui atteint plus de 40 000 personnes en France. Le seul traitement efficace existant à l'heure actuelle consiste, pour la plupart des variantes de la maladie, en des injections de toxine botulique. Il apparaît nécessaire que soit effectuée la reconnaissance des dystonies comme « affection de longue durée » par la législation de sécurité sociale, tant en ce qui concerne les soins, parmi lesquels le traitement par toxine botulique, que les indemnités journalières versées. Cette pathologie concerne souvent des personnes jeunes, les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle. De plus, la possibilité de reconnaître certaines d'entre elles (crampe de l'écrivain, du musicien) comme des maladies professionnelles permettrait qu'elles soient indemnisées selon la législation sur les accidents du travail et les maladies professionnelles. Enfin, des recommandations précises pourraient être adressées aux COTOREP conduisant à ce que les malades atteints de dystonies soient reconnus « handicapés » et puissent éventuellement bénéficier de prestations. Il lui demande en conséquence de bien vouloir lui faire connaître son sentiment sur ce problème et les mesures, tant législatives que réglementaires, qu'il est prêt à prendre afin de lui apporter une solution.

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 : [M. Jean-Louis Idiart](#)

Circonscription : Haute-Garonne (8^e circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62275

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 juin 2001, page 3366

Réponse publiée le : 23 juillet 2001, page 4313