



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 3652

Texte de la question

Mme Marguerite Lamour attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes atteintes de dystonie. Elle a posé une question écrite, en date du 23 mai 2006, au ministre de la santé de l'époque. Demeurée sans réponse à la fin de la XIIe législature, elle en reprend les termes. Il s'agit de la situation des personnes atteintes de dystonie. Les différentes formes de dystonie (blépharospasme, syndrome de meige, dystonie laryngée et spasmodique...) entraînent un certain nombre de difficultés dans la vie quotidienne des malades qui en sont atteints. Lorsqu'une opération s'avère nécessaire, les frais qui en découlent connaissent, semble-t-il, des disparités dans leur remboursement. Elle souhaite connaître dans quelles conditions les personnes contraintes de s'équiper, pour faire face à leur handicap, sont susceptibles d'obtenir des aides.

Texte de la réponse

La dystonie ne figure pas dans la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale, en raison de leur caractère « grave et particulièrement coûteux ». Toutefois, certains patients atteints de dystonie peuvent bénéficier d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette pathologie, au titre des affections « hors liste » conformément à l'article L. 322-3 (4°) du même code, dès lors qu'il s'agit d'une forme particulièrement sévère et invalidante de la maladie. C'est sur avis individuel du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie accorde cette prise en charge. Le plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), présenté par le ministre de la santé et des solidarités en avril 2007, devrait participer à l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de dystonie. Ainsi, s'agissant d'une maladie chronique, la dystonie pourra bénéficier de toutes les mesures prévues dans ce plan concernant la recherche, la coordination et la prise en charge des malades et l'insertion sociale. Le coût total du plan représente 726,7 millions d'euros pour la période 2007-2011. En ce qui concerne, par exemple, les injections de toxine botulique, elles sont prises en charge dans un cadre hospitalier, dans les indications de l'autorisation de mise sur le marché (AMM). En outre, pour la prise en charge des frais supplémentaires découlant de cette pathologie, il faut souligner l'existence du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale qui permet à chaque caisse d'assurance maladie d'attribuer des prestations extra-légales sous conditions de ressources.

Données clés

Auteur : [Mme Marguerite Lamour](#)

Circonscription : Finistère (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3652

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 28 août 2007, page 5360

Réponse publiée le : 18 mars 2008, page 2414