



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 53739

Texte de la question

M. Léonce Deprez appelle l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur la situation des malades atteints de dystonie. Depuis trois années, l'association Amadys a essayé, sans obtenir la moindre réponse, d'alerter son prédécesseur et ses services soulignant que plus de 40 000 Français seraient atteints de cette affection. Il lui demande de lui préciser la nature, les perspectives et les échéances de son action ministérielle relative aux propositions de l'association Amadys, présentées, en vain, depuis le 15 octobre 1997. Les personnes atteintes de dystonie attendent, dans des situations morales et financières difficiles, des décisions concrètes et rapides. Cette situation est inadmissible à l'aube du xxe siècle.

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 (torticollis 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. Léonce Deprez](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53739

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée le : 13 novembre 2000, page 6442

Réponse publiée le : 25 juin 2001, page 3723