



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 53759

Texte de la question

M. Christian Estrosi attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur la situation des malades atteints de dystonie. En effet, 40 000 personnes seraient atteintes de cette maladie et le seul traitement efficace actuellement consiste en des injections de toxines botuliques. Or, il semblerait que ce produit ne soit pas remboursé, ce qui représente pour les malades et leur famille une véritable charge financière. Par ailleurs cette maladie ne fait pas l'objet d'une prise en charge par les COTOREP au titre de travailleurs handicapés ou de l'AAH. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui préciser les mesures qu'elle entend prendre pour assurer à ces personnes des conditions de vie qui leur permettraient d'appréhender dans de meilleures conditions leur maladie.

Texte de la réponse

Les dystonies constituent un groupe d'affections caractérisées par des contractions musculaires soutenues et involontaires, entraînant des mouvements répétitifs et de torsion, dont le Gouvernement ne méconnaît pas les conséquences pour les malades. L'injection répétée de toxine botulique est le traitement le plus efficace de certaines formes de la maladie. La toxine botulique est un produit dangereux qui nécessite les plus grandes précautions en ce qui concerne son administration, mais aussi en matière de stockage, transport, traçabilité et élimination des déchets. Aussi est-elle 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 dont la prescription et l'injection sont réservées à des médecins spécialistes (neurologues, otorhino-laryngologistes, ophtalmologues). Elle est donc prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre hospitalier. En ce qui concerne la prise en charge du ticket modérateur, bien que cette affection ne figure pas sur la liste des maladies ouvrant droit à exonération, celle-ci peut intervenir selon les dispositions du code de la sécurité sociale (art. L. 322-3, 4e alinéa) : « lorsque le bénéficiaire a été reconnu par le contrôle médical atteint d'une affection [...] comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». Le haut comité médical de la sécurité sociale, qui donne son avis préalable à toute modification de la liste des maladies donnant droit à exonération, doit prochainement inscrire ce sujet à l'ordre du jour de ses travaux. Enfin, il appartient aux Cotorep, pour cette affection comme pour toutes les autres pathologies invalidantes, de déterminer le taux d'incapacité des personnes en situation de handicap en fonction desquelles différentes prestations pourront être attribuées. L'AAH peut être attribuée lorsque la personne, du fait de son handicap, se trouve dans l'incapacité de se procurer un emploi, si la Cotorep lui reconnaît un taux d'incapacité entre 50 % et 80 %, le critère habituel pour attribuer le taux de 50 % étant l'existence de « troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne limitée au logement ou à l'environnement immédiat, l'autonomie étant conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ».

Données clés

Auteur : [M. Christian Estrosi](#)

Circonscription : Alpes-Maritimes (5^e circonscription) - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 53759

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 13 novembre 2000, page 6430

Réponse publiée le : 27 août 2001, page 4918