



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 54105

Texte de la question

M. Nicolas Forissier attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur les attentes des personnes atteintes de dystonie. En France, plus de 40 000 personnes seraient atteintes de cette affection dont le seul traitement efficace existant à l'heure actuelle consiste, dans la plupart des cas, en des injections de toxine botulique. Les malades atteints de dystonie rencontrent de nombreux problèmes dans leurs démarches auprès des différents organismes sociaux, ce qui les place souvent dans des situations morales et financières particulièrement difficiles. En conséquence, ils formulent une série de demandes pour une meilleure reconnaissance de leur maladie. En premier lieu, ils souhaitent que la toxine botulique pour le traitement des dystonies soit remboursée dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie. Ils demandent par ailleurs que les dystonies soient reconnues comme « affection de longue durée » par la législation de la sécurité sociale, tant en ce qui concerne les soins (parmi lesquels le traitement par toxine botulique), que les indemnités journalières versées, cette pathologie fortement invalidante touchant souvent des personnes jeunes les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle. Ils souhaitent en outre que certaines dystonies (crampe de l'écrivain, du musicien) puissent être reconnues comme des maladies professionnelles et qu'elles soient indemnisées selon la législation relative aux accidents du travail et aux maladies professionnelles. Enfin, ils demandent que des recommandations précises soient adressées aux COTOREP afin que les malades atteints de dystonie soient reconnus « handicapés » et puissent éventuellement bénéficier de prestations, telles que l'AAH ou l'allocation compensatrice, les COTOREP ayant tendance actuellement à rejeter les demandes qui leur sont présentées en ce sens. Il lui demande donc de bien vouloir lui préciser quelles sont les intentions du gouvernement sur ce véritable problème de santé publique.

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 bien prise en charge par l'assurance maladie, mais dans un cadre hospitalier. Par ailleurs, les dystonies ne figurent pas sur la liste des affectations 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 impérativement 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 deux tiers. 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. Nicolas Forissier](#)

Circonscription : Indre (2^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 54105

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 20 novembre 2000, page 6574

Réponse publiée le : 16 avril 2001, page 2312