



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55093

Texte de la question

M. Bernard Deflesselles attire l'attention de Mme la secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés sur le problème de la prise en charge des malades atteints de dystonie. Cette pathologie fortement invalidante touche généralement des personnes jeunes, les mettant dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle. La législation sociale semble avoir complètement omis la prise en charge de cette maladie, tant dans le remboursement des soins que dans l'attribution par les COTOREP d'un statut de personne handicapée pour les malades atteints de dystonie. Bien souvent, les personnes frappées de dystonie généralisée ou focale attendent, dans des conditions morales et financières très difficiles, des décisions administratives. Jusqu'à présent, la toxine botulique, utilisée dans le traitement des dystonies, n'est pas remboursée par la sécurité sociale. Les dystonies ne sont pas encore reconnues comme « des affections de longue durée » par la législation sociale, tant en ce qui concerne les soins que les indemnités journalières versées. En outre, certaines d'entre elles (crampe de l'écrivain, du musicien) ne sont pas indemnisées selon la législation sur les accidents du travail et les maladies professionnelles. C'est pourquoi il lui demande quelles mesures elle compte prendre pour assurer une meilleure reconnaissance de la dystonie comme maladie à part entière, et pour modifier la législation sociale en ce sens.

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 bien 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, 4ealinéa, 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 limités au logement ou à l'environnement immédiat.

Données clés

Auteur : [M. Bernard Deflesselles](#)

Circonscription : Bouches-du-Rhône (9^e circonscription) - Démocratie libérale et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55093

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : santé et handicapés

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 décembre 2000, page 6960

Réponse publiée le : 21 mai 2001, page 3004