



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 55555

Texte de la question

M. Francis Delattre attire l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les personnes atteintes de dystonie qui rencontrent de grandes difficultés sur le plan personnel et professionnel. Plus de 40 000 Français seraient actuellement atteints de cette affection dont le seul traitement efficace consiste en des injections de toxine botulique, traitement très onéreux, autorisé seulement en milieu hospitalier, public ou privé. En raison du caractère invalidant de ces affections, les malades, dont certains manquent de moyens financiers pour recevoir les soins que nécessite leur état, demandent depuis trois ans la prise en charge de leur invalidité selon le régime des maladies de longue durée. Ils demandent également que des recommandations précises soient adressées aux COTOREP conduisant à ce que les malades atteints de dystonie soient reconnus « handicapés » et puissent, éventuellement, bénéficier de prestations comme tout autre handicapé. Il lui demande, en conséquence, quelles mesures elle envisage de prendre pour donner satisfaction à ces personnes.

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 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 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. Francis Delattre](#)

Circonscription : Val-d'Oise (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 55555

Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations

Ministère interrogé : emploi et solidarité

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 décembre 2000, page 7084

Réponse publiée le : 23 avril 2001, page 2492