ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 58092

Texte de la question

M. Jacques Masdeu-Arus appelle l'attention de Mme la ministre de l'emploi et de la solidarité sur les préoccupations des personnes atteintes de dystonie qui sont confrontées à une quasi absence de prise en charge de cette pathologie par les organismes de santé. En effet, maladie mal connue, la dystonie n'en est pas moins très invalidante et peut compromettre la poursuite d'une vie professionnelle et personnelle normale. Elle se définit comme une contraction parasite affectant de façon régulière un ou plusieurs muscles ou membres, et parfois l'axe corporel, déclenchée par un mouvement volontaire ou par le maintien d'une attitude. La forme neurovégétative de cette maladie consiste en un trouble du fonctionnement des systèmes sympathiques et parasympathique, cause de symptômes multiples. Nous sommes actuellement confrontés à un véritable problème de santé publique, cette pathologie qui concerne directement 40 000 personnes dans notre pays, étant difficilement guérissable en raison d'un seul traitement disponible (il s'agit d'injections de toxine botulique). Les personnes atteintes de cette maladie grave et fort invalidante (parmi lesquelles un grand nombre de jeunes) demandent depuis maintenant plusieurs années une réponse plus adaptée des institutions à leur situation. D'une manière tout à fait légitime, elles souhaitent que le remboursement de la toxine botulique, seul remède existant, soit accepté dans tous les centres agréés et par toutes les caisses d'assurance maladie, ce qui n'est malheureusement pas le cas à l'heure actuelle. Il apparaît également nécessaire de reconnaître dans le code de la sécurité sociale la dystonie comme une « affection de longue durée ». Cette reconnaissance devrait porter sur les soins mais également sur le versement d'indemnités journalières. Il conviendrait également que certaines formes de dystonie soient intégrées parmi les maladies professionnelles afin de permettre une meilleure indemnisation des personnes atteintes (c'est le cas par exemple de la crampe de l'écrivain ou du musicien). Enfin, il est urgent que les COTOREP reconnaissent le caractère handicapant de cette maladie qui pourrait ainsi faire l'objet du versement de certaines allocations telles que l'AAH (Allocation adulte handicapé) ou l'allocation compensatrice. Actuellement, les COTOREP ont tendance à rejeter les dossiers présentés. Compte tenu des souffrances subies par les personnes atteintes de cette pathologie, il lui demande d'assurer l'application rapide de ces demandes légitimes.

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, othorino-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 lorqu'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. Jacques Masdeu-Arus
Circonscription : Yvelines (12e circonscription) - Rassemblement pour la République
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 58092
Rubrique : Assurance maladie maternité : prestations
Ministère interrogé : emploi et solidarité
Ministère attributaire : santé

Date(s) clée(s)

Question publiée le : 19 février 2001, page 1053
Réponse publiée le : 23 avril 2001, page 2493