



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

### maladies rares

Question écrite n° 120716

#### Texte de la question

M. Louis Guédon attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur la prise en charge de la dystonie fonctionnelle. Le traitement de la douleur peut se faire de deux manières : soit médicamenteuse (codéine, artane) avec des effets secondaires, divers et nombreux mais réversibles, soit en accouplant toxine botulique et séances de kinésithérapie (effets indésirables mais connus et expliqués par le neurologue piqueur). Cette seconde méthode offre des résultats spectaculaires et est considérée comme le traitement le plus efficace lorsque les dystonies sont localisées à un ou plusieurs muscles. Toutefois il est extrêmement important que le patient soit pris en charge par un kinésithérapeute ayant une connaissance parfaite de la pathologie avec un protocole précis, sous peine d'endommager les muscles. Malheureusement trouver un kinésithérapeute apte à soigner cette pathologie relève pour de nombreux patient du parcours du combattant. Aussi eu égard aux nombreux cas décelés en France, il lui demande s'il n'est pas envisageable que des kinésithérapeutes soucieux de traiter cette pathologie soient répertoriés auprès des centres anti-douleur.

#### Texte de la réponse

Un des traitements les plus efficaces pour la prise en charge de la dystonie fonctionnelle lorsqu'elle est localisée en un ou plusieurs muscles consiste en l'administration conjointe d'injections de toxine botulique et de séances de kinésithérapie. Cette prise en charge sous-entend une formation et une expérience adaptées pour le kinésithérapeute qui agit en centre anti-douleur. L'instruction DGOS/PF2/2011/188 du 19 mai 2011 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) a redéfini les missions des structures et a proposé une liste de critères minimum de qualité. Les agences régionales de santé (ARS) ont terminé fin 2011 la labellisation de ces structures au niveau national. Ce dispositif prévoit la mise en place progressive de filières régionales ou inter-régionales qui permettront à terme d'identifier les structures les plus spécialisées pour certains types de pathologies douloureuses et certains types de techniques. Ces filières intéressent particulièrement les pathologies douloureuses rares comme les douleurs musculo-squelettiques et des techniques comme l'injection de toxine botulique pour lesquels les compétences restent délicates à identifier. Par ailleurs, la ré-évaluation du rôle des kinésithérapeutes au sein des SDC, de leur formation et de leurs compétences constitue une des actions prévues dans le cadre du quatrième programme d'actions douleur en cours d'élaboration et qui sera finalisé au printemps 2012. Le ministère chargé de la santé prévoit d'étudier la place de ces professionnels de santé dans la prise en charge pluridisciplinaire de la douleur, au sein des structures spécialisées décrites ci-dessus. De par ces actions, le ministère confirme son engagement auprès des patients douloureux souffrant de syndromes douloureux rares, comme la dystonie.

#### Données clés

**Auteur :** [M. Louis Guédon](#)

**Circonscription :** Vendée (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 120716

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Travail, emploi et santé  
**Ministère attributaire :** Travail, emploi et santé

Date(s) clé(e)s

**Question publiée le :** 25 octobre 2011, page 11281

**Réponse publiée le :** 8 mai 2012, page 3695