



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18360

Texte de la question

M. Jacques Desallangre rappelle à Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports le cas des personnes frappées de dystonie, maladie qui se manifeste par d'intenses contractions musculaires involontaires accompagnées de tremblements, qui ne figure pas sur la liste des affections donnant lieu à exonération du ticket modérateur pour les soins en rapport avec le traitement de l'affection. En 2004, le ministre de la santé, interrogé sur la question, répondait que « les dystonies sont des états pathologiques d'expressivité et de gravité très diverses et ne sont pas prises en charge au titre d'une des trente affections de longue durée donnant droit à l'exonération du ticket modérateur ». Il précisait que le haut comité médical de la sécurité sociale (HCMSS) n'a pu que constater la diversité des formes de cette maladie qui ne permet pas une inscription sur la liste des affections de longue durée. Il ajoutait : « La majorité de ces pathologies est bénigne. Toutefois, pour les dystonies les plus graves, les patients peuvent demander à bénéficier d'une prise en charge totale du ticket modérateur pour les frais afférents au traitement de l'affection sur les crédits du fonds d'action sanitaire et sociale des caisses d'assurance maladie. Cette exonération est effective dès lors qu'ils ont été reconnus par le contrôle médical de leur caisse atteints d'une pathologie ayant un caractère évolutif, invalidant et nécessitant des soins de plus de six mois ». En décembre 2005, M. le ministre de la santé confirmait son soutien financier au CHRU de Montpellier, qui développe une technique de neurochirurgie pour les personnes frappées par cette maladie, qui touche en France 30 000 à 40 000 individus, souvent des enfants. Aujourd'hui, une jeune femme atteinte de cette maladie, une dystonie évolutive, soignée depuis plus de deux ans, essuie un refus constant de sa caisse de maladie quant à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à la dystonie focale dont elle est atteinte. La Cotorep ne reconnaît pas le caractère invalidant, alors qu'elle est frappée de tremblements continus généralisés, et suit, depuis deux années, des traitements qui n'ont pas apporté d'amélioration significative à son état de santé. Son insertion professionnelle n'est pas facilitée par cette non-reconnaissance. Le cas de cette jeune femme n'est certainement pas isolé. C'est pourquoi il lui demande comment elle peut permettre un meilleur traitement des dossiers pour les patients, afin d'accélérer les prises de décisions concernant la prise en charge et le caractère invalidant, après diagnostic médical et suivant le degré de gravité de la dystonie.

Texte de la réponse

Il convient de rappeler que la dystonie ne figure pas dans la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrites à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale en raison de leur caractère « grave et particulièrement coûteux ». Toutefois, certains patients atteints de dystonie peuvent bénéficier d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette pathologie, au titre des affections « hors liste » conformément à l'article L. 322-3 40 du même code, dès lors qu'il s'agit d'une forme particulièrement sévère et invalidante de la maladie. C'est sur avis individuel du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie accorde cette prise en charge. Pour les formes particulièrement sévères et invalidantes de la maladie, les personnes atteintes de dystonie peuvent bénéficier de prestations au titre de l'assurance invalidité dans les conditions prévues au Livre III, titre

IV du code de la sécurité sociale. Par ailleurs, les personnes concernées peuvent également déposer une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées en vue de l'obtention des droits et prestations en lien avec leur état et, notamment, au titre des mesures figurant à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap. Dans ce cas, il appartient à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-9 du même code de déterminer, si l'état ou le taux d'incapacité de la personne le justifie, les prestations, l'orientation et éventuellement les mesures de reclassement professionnel des personnes en situation de handicap, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11 du même code. Des recours contentieux sont ouverts, notamment auprès des tribunaux du contentieux de l'incapacité, si les intéressés souhaitent contester les décisions prises relatives à l'appréciation de leur taux d'incapacité. Enfin, le plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), présenté par le ministre de la santé et des solidarités en avril 2007, s'adresse à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques. Les patients atteints de dystonie pourront ainsi bénéficier de toutes les mesures prévues dans ce plan concernant la recherche, la coordination et la prise en charge des malades et l'insertion sociale. Le coût total du plan représente 726,7 millions d'euros pour la période 2007-2011. Une mesure prévoit notamment de faciliter l'accès des malades chroniques aux prestations liées aux handicaps en accélérant les délais d'instruction des dossiers de demandes de prestations et de reconnaissance de travailleur handicapé par les maisons départementales des personnes handicapées.

Données clés

Auteur : [M. Jacques Desallangre](#)

Circonscription : Aisne (4^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 18360

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 4 mars 2008, page 1771

Réponse publiée le : 4 novembre 2008, page 9589