



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 31689

Texte de la question

Mme Jacqueline Fraysse attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la situation particulièrement difficile des personnes souffrant de dystonie. La dystonie désigne un groupe de maladies relativement rares caractérisées par des contractions prolongées et involontaires des muscles d'une ou de plusieurs parties du corps. Il s'agit donc d'une maladie très invalidante, privant parfois ceux qui en souffrent d'exercer toute activité professionnelle. La dystonie ne peut être soulagée que par l'injection de toxines botuliques dans les muscles incriminés. Or ce traitement n'est pas pris en charge par les caisses de sécurité sociale. Elle lui demande donc que les différentes formes de dystonies soient inscrites sur la liste des affections de longue durée, telles que définies à l'article D. 322-1 du code de la sécurité sociale et que les personnes qui en souffrent soient reconnues comme « personnes handicapées » par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, afin qu'elles puissent bénéficier de prestations, telles que la prestation de compensation ou l'allocation adulte handicapé.

Texte de la réponse

La dystonie ne figure pas dans la liste des trente affections ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur inscrite 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 (4°) 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 cas les plus graves entraînant une invalidité, les personnes atteintes de dystonies peuvent en outre bénéficier de prestations au titre de l'assurance invalidité dans les conditions prévues au livre III du titre IV du code de la sécurité sociale. 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, notamment l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et la prestation de compensation du handicap prévue à l'article L. 245-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Cette prestation de compensation est destinée à répondre aux besoins en aides humaines, en aides techniques, à l'aménagement du logement et du véhicule, à des dépenses spécifiques ou exceptionnelles comme l'acquisition de produits liés au handicap et à des aides animalières. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend les décisions relatives à l'ensemble des droits du demandeur, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, et éventuellement les mesures de reclassement professionnel, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, des souhaits exprimés par la personne handicapée ou son représentant légal dans son projet de vie et du plan de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1 et L. 146-8 du CASF. En ce qui concerne le médicament à base de toxine botulique utilisé dans le traitement de la dystonie, il est classé en « réserve hospitalière ». En conséquence, son utilisation et sa prise en charge ne sont actuellement possibles que lors d'une administration aux seuls patients hospitalisés dans les indications de l'autorisation de mise sur le

marché (AMM). S'agissant de la prise en charge des frais supplémentaires découlant de cette pathologie, il faut souligner l'existence du Fonds national d'action sanitaire et sociale qui permet à chaque caisse d'assurance maladie d'attribuer des prestations extra-légales sous conditions de ressources. Un nouveau plan quinquennal (2007-2011) d'« Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », doté de 727 millions d'euros, a été présenté en avril 2007. Ainsi, s'agissant d'une maladie chronique, la dystonie pourra 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.

Données clés

Auteur : [Mme Jacqueline Fraysse](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (4^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 31689

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 30 septembre 2008, page 8324

Réponse publiée le : 10 février 2009, page 1379