



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 60206

Texte de la question

M. François Goulard appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la situation des personnes atteintes de dystonie et plus particulièrement de torticolis spasmodique. La prise en charge de cette maladie orpheline génétique, très invalidante, entraînant une extrême fatigue et une souffrance permanente, varie considérablement d'un département à l'autre. Ainsi certains patients bénéficient de la reconnaissance "affection de longue durée", d'autres pas. De plus, la prise en charge par un kinésithérapeute, seule à même de soulager les malades, avec les injections de toxine botulique, est rendue très difficile par le petit nombre de professionnels formés. Il n'en existe, notamment, qu'un pour toute la Bretagne, installé à Rennes, sans possibilité de remboursement des frais kilométriques pour les patients venant des départements où cette maladie n'est pas reconnue. Il lui demande s'il ne convient pas de mettre en place une ALD spécifique aux maladies rares, permettant de répondre aux demandes des malades atteints de ces affections et d'uniformiser les prises en charge.

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 et nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique plus coûteuse. 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. 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 des frais de transports, il convient de rappeler que leur prise en charge est soumise à des règles précises définies par les articles R. 322-10 et suivants du code de la sécurité sociale. Ainsi, la prise en charge des frais de transport est subordonnée à la présentation par l'assuré de la prescription médicale de transport qui indique le motif du transport et le mode de transport retenu, régi par l'arrêté du 23 décembre 2006 fixant les référentiels de prescription des transports. Par ailleurs, la prise en charge des frais de transports exposés sur une distance excédant 150 kilomètres est subordonnée à l'accord préalable de la caisse d'assurance maladie après avis du contrôle médical. Enfin, concernant l'opportunité de créer une affection de longue durée (ALD) spécifique aux maladies rares, la Haute Autorité de santé (HAS) a rendu le 24 novembre 2005 un avis défavorable sur cette question, mais a proposé des voies d'améliorations effectives pour la prise en charge des maladies rares au sein des ALD. Ainsi, la prise en charge des maladies rares repose désormais sur des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) réalisés par les centres de référence en lien avec la HAS et accompagnés de la liste des actes et prestations nécessaires pour le diagnostic et le traitement de la maladie rare, pouvant comprendre des prestations et produits

hors liste ou non habituellement pris en charge ou remboursés.

Données clés

Auteur : [M. François Goulard](#)

Circonscription : Morbihan (1^{re} circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 60206

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 6 octobre 2009, page 9392

Réponse publiée le : 30 mars 2010, page 3715