



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 67583

Texte de la question

Mme Marie-Line Reynaud attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la situation des personnes atteintes d'algies vasculaires de la face. Maladie rare ou orpheline, elle se manifeste par des douleurs intolérables et sans véritables symptômes précurseurs. Une fois la crise installée, cette douleur peut occuper tout l'hémisphère concerné. La durée de ces crises varie entre trente minutes et trois heures. Elles sont incomprises par l'entourage et les employeurs qui se lassent de leur fréquence et qui ne peuvent imaginer leur intensité invalidante. Elles se traduisent généralement par une perte d'emploi en raison d'un absentéisme trop répétitif. La vie familiale des personnes atteintes de cette maladie est également fortement perturbée, les proches se sentant impuissants vis-à-vis d'une pathologie qu'ils ne comprennent pas toujours. En effet, dans la plupart des cas, les malades atteints d'algies vasculaires de la face sont dépressifs, soit lorsque les salves de crise sont terminées, pour les personnes souffrant de la forme épisodique de la maladie, soit tout au long de l'année pour ceux ayant la forme chronique. Or les algies vasculaires de la face ne figurent pas dans la liste des maladies faisant automatiquement l'objet d'une prise en charge à 100 %. Elle lui demande si le Gouvernement entend favoriser l'inscription des algies vasculaires de la face parmi les trente maladies dites d'affections de longue durée, au moins dans leur forme chronique, et si les modalités de leur prise en charge pourraient être harmonisées.

Texte de la réponse

L'algie vasculaire de la face ne figure pas sur 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 d'algies vasculaires de la face 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 répondre aux difficultés des patients atteints de cette affection, la prise en charge a été récemment améliorée par l'inscription, en 2007, de l'oxygénothérapie dans cette indication, sur la liste des produits et prestations prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale. La France compte près de 15 millions de personnes atteintes d'une maladie chronique. Un nouveau plan de santé quinquennal (2007-2011), doté de 727 millions d'euros a été présenté et s'articulera autour de trois axes majeurs : l'éducation thérapeutique des patients, avec pour objectif d'inculquer aux malades les réflexes utiles et les bons comportements face à leur maladie et ses multiples conséquences ; la mise en place d'une réelle pratique médicale de l'éducation thérapeutique, via une formation - initiale ou continue - de qualité, et la rémunération à part entière de cette pratique ; faciliter le quotidien des malades chroniques, grâce à un accompagnement personnalisé par des « coordinateurs de soins », et améliorer l'intégration professionnelle et sociale de ces malades.

Données clés

Auteur : [Mme Marie-Line Reynaud](#)

Circonscription : Charente (2^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 67583

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 22 décembre 2009, page 12204

Réponse publiée le : 16 février 2010, page 1795