



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 102501

Texte de la question

M. Luc Chatel attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé à propos des difficultés que rencontrent les personnes atteintes par l'algodystrophie. En effet, cette pathologie, également appelée « algoneurodystrophie » ou officiellement SDRD-I ou SDRC-II (c'est-à-dire syndrome douloureux régional complexe), se caractérise par une douleur majeure ainsi que par un ensemble variable de symptômes, parmi lesquels un dysfonctionnement des vaisseaux sanguins, une déminéralisation osseuse, des troubles cutanés, des blocages articulaires, une fonte musculaire, une rétractation des tendons, etc. Le quotidien de ces personnes est un combat contre des douleurs souvent « invivables » et handicapantes. Cette maladie est censée se résorber spontanément entre six mois et deux ans, mais beaucoup de malades ont largement dépassé ce stade et souffrent depuis dix, vingt, voire trente ans et n'ont pourtant pas droit à l'allocation affectation longue durée (ALD). Plus grave encore, de nombreux enfants sont concernés mais, devant la méconnaissance de cette maladie, ils ne bénéficient pas d'une écoute et de soins appropriés. Parce que ces malades doivent être mieux suivis, il lui demande ce que le Gouvernement pense compte faire pour assurer une prise en charge globale et efficace dès les premiers symptômes.

Texte de la réponse

L'algodystrophie est un syndrome douloureux régional complexe, associant à des degrés variables des douleurs localisées à une région articulaire ou péri-articulaire, des troubles moteurs, vasomoteurs et osseux. Si sa symptomatologie, sa gravité, son évolution sont très variables d'un patient à l'autre, sa prise en charge doit être pluri-professionnelle. Les centres de diagnostic et de traitement de la douleur, labellisés par les agences régionales de santé, au nombre de 260, constituent une ressource pour la prise en charge des patients souffrant d'algodystrophie. Par ailleurs, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 privilégie le renforcement des missions des médecins généralistes de premiers recours pour assurer le lien avec ces structures spécialisées dans la prise en charge de toute douleur complexe ou chronique. Une expérimentation d'un outil "coupe file" réalisée par la Société française d'études et de traitement de la douleur (SFETD) est en cours de réalisation pour permettre d'améliorer les délais de prise en charge des patients atteints de douleur chronique. Après son évaluation, il pourrait être envisagé une généralisation de cet outil dans les centres de diagnostic et de traitement de la douleur. En outre, il est important de définir des référentiels et des recommandations de bonnes pratiques pour structurer le parcours de santé des personnes souffrant de douleurs chroniques afin d'aider les médecins généralistes à coordonner la prise en charge et mieux orienter les patients. La Haute autorité de santé doit inscrire la production d'outils et de référentiels spécifiques relatifs au parcours des patients souffrant de toutes pathologies douloureuses chroniques dans son programme de travail de l'année 2017. Toutes ces mesures doivent permettre d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'algodystrophie.

Données clés

Auteur : [M. Luc Chatel](#)

Circonscription : Haute-Marne (1^{re} circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 102501

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

[Date\(s\) clé\(e\)s](#)

Question publiée au JO le : [7 février 2017](#), page 867

Réponse publiée au JO le : [28 février 2017](#), page 1655