



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Situation alarmante des personnes atteintes d'algie vasculaire de la face (AVF)

Question écrite n° 5774

Texte de la question

M. Joël Aviragnet alerte M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation alarmante des personnes atteintes d'algie vasculaire de la face (AVF). Cette maladie neurologique, souvent chronique et réfractaire aux traitements, est extrêmement invalidante et très douloureuse pour les patients qui en sont atteints. Elle est surnommée, y compris par les médecins, la « maladie du suicide », tant la souffrance ressentie dépasse tout seuil tolérable. Le 24 février 2020, une synthèse d'études médicales et de témoignages de patients relayée par plusieurs médias scientifiques, dont *Science et Avenir* et France Inter, l'a classée comme la douleur la plus intense jamais mesurée chez l'être humain, sur la base de l'échelle de douleur McGill (*McGill Pain Index*). Elle concerne pourtant environ 120 000 personnes en France, qui vivent dans une invisibilité complète. La douleur d'une crise d'AVF est insoutenable, brutale, profonde, souvent nocturne, avec une fréquence qui peut atteindre jusqu'à quinze épisodes par jour. Ces douleurs sont réfractaires aux traitements classiques. Certains médicaments existent, ainsi que des soins, mais ne sont actuellement pas remboursés, malgré leur efficacité reconnue à l'étranger, étant donné que l'AVF n'est pas reconnue. Ni les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), ni la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ne reconnaissent l'AVF comme maladie incapacitante ouvrant droit de manière systématique à une prise en charge au titre d'une affection de longue durée (ALD), ou à l'allocation adulte handicapé (AAH). Ce manque cruel de reconnaissance plonge des milliers de malades dans l'errance médicale, l'isolement, la précarité, la souffrance psychique, les conduisant parfois jusqu'au suicide. Les services de neurologie, déjà saturés, refusent parfois l'hospitalisation de ces malades faute de reconnaissance officielle de la gravité de leur situation. Les MDPH traitent les dossiers de manière très inégale, faute de reconnaissance officielle. Ainsi, il lui demande d'agir pour intégrer systématiquement l'algie vasculaire de la face à la liste des ALD 30 et de reconnaître cette maladie neurologique grave comme une cause juridique de reconnaissance du handicap.

Données clés

Auteur : [M. Joël Aviragnet](#)

Circonscription : Haute-Garonne (8^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5774

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [8 avril 2025](#), page 2411