



N° 2889

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

DIX-SEPTIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 9 juin 2026.

PROPOSITION DE LOI

visant à garantir des droits sociaux et professionnels aux personnes atteintes d'algie vasculaire de la face par l'intégration de la pathologie dans les dispositifs de solidarité et d'handicap,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par
Mme Karen ERODI,
députée.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'algie vasculaire de la face est l'une des maladies les plus douloureuses connues à ce jour. Elle est souvent qualifiée par les spécialistes eux-mêmes de « céphalée du suicide », tant la douleur qu'elle inflige est insupportable. L'algie vasculaire de la face n'est pas une simple maladie neurologique parmi d'autres. Elle est la cause de souffrances physiques et psychologiques extrêmes, au point d'altérer profondément la dignité, l'intégrité et l'équilibre de ceux qui en sont atteints. Pourtant, cette pathologie reste encore aujourd'hui ignorée par le droit et les dispositifs de protection sociale. Ni reconnue comme cause d'affection de longue durée (ALD), ni considérée comme ouvrant droit de façon automatique à l'allocation adulte handicapé (AAH) pour les formes chroniques, l'algie vasculaire de la face condamne des milliers de malades à l'invisibilité, à la précarité et parfois au désespoir absolu.

Le constat est alarmant : la prévalence de l'Algie vasculaire de la Face est estimée entre 0,1 % et 0,2 % de la population, soit environ 70 000 à 120 000 personnes en France. Parmi elles, 15 % à 20 % souffrent de la forme chronique, soit 15 000 à 25 000 concitoyens condamnés à une douleur quasi quotidienne. L'un des plus grands fléaux de cette maladie est l'errance diagnostique : il faut en moyenne plus de 10 ans pour qu'un patient soit correctement diagnostiqué. Durant cette décennie, les malades errent de consultations répétées en diagnostics erronés, subissant des années de souffrance sans prise en charge adaptée. Ce sous-diagnostic massif contribue à l'invisibilisation des patients et à leur errance thérapeutique.

Les patients atteints d'Algie Vasculaire de la Face, qu'ils soient porteurs de la forme épisodique ou chronique, subissent des crises d'une violence extrême. Ces douleurs, que les malades comparent à des coups de poignard, des brûlures profondes ou l'arrachement d'un œil, se répètent de façon brutale et imprévisible, de quinze minutes à trois heures, parfois jusqu'à quinze fois par jour. Elles s'accompagnent de signes physiques majeurs : larmoiement, œil injecté de sang, congestion nasale, chute de la paupière, paralysie partielle du visage, agitation incontrôlable et incapacité absolue à rester allongé ou immobile. Le sommeil est détruit, et avec lui la capacité même de récupérer. Les malades décrivent souvent la nuit comme une épreuve pire que le jour : réveillés plusieurs fois, hagards, épuisés, incapables de se rendormir, dans l'angoisse de la prochaine crise.

L'algie vasculaire de la face prend deux formes principales. La forme épisodique, qui touche environ 90 % des patients, est souvent considérée à tort comme « moins grave », mais ses conséquences sont redoutables. Elle alterne des périodes de crises durant plusieurs semaines avec de longues phases de rémission. Pourtant, pour ces patients, chaque période active est vécue comme une descente aux enfers, parfois plusieurs fois par an. Ils doivent interrompre brutalement leur activité professionnelle, subir des arrêts de travail répétés, parfois perdre leur emploi, avec les conséquences sociales et financières qui en découlent. Quant à la forme chronique, qui touche 10 % à 20 % des patients, elle est d'une sévérité écrasante : crises continues, absence de répit, vie entière dévorée par la douleur. Certains patients n'ont pas connu un jour sans crise depuis des années.

Les conséquences humaines sont dramatiques. De nombreux patients sont contraints de quitter leur emploi, non par choix, mais par nécessité. L'algie vasculaire de la face empêche toute planification de vie : impossible d'assurer une journée de travail ou un rendez-vous sans craindre d'être foudroyé par la douleur à tout moment. Certains malades racontent comment ils passent leurs nuits à déambuler dans leur logement, frappant les murs ou les meubles pour tenter d'endiguer la douleur par l'agitation physique, seuls face à une douleur que ni leur entourage, ni la société ne voient. Une patiente atteinte d'Algie vasculaire de la face chronique sévère, mère de deux enfants, évoque ainsi son incapacité à sortir de chez elle, à accompagner ses enfants à l'école, à effectuer les tâches les plus élémentaires, et la lente perte de lien avec ses proches, usés de ne plus pouvoir rien faire pour elle.

L'impact social est massif. Selon l'Association française contre l'algie vasculaire de la face, près d'un tiers des patients chroniques sont au chômage forcé, un tiers survit grâce à l'invalidité ou à l'allocation adulte handicapé lorsqu'elle est exceptionnellement accordée, et un tiers tente péniblement de maintenir une activité résiduelle, souvent au prix d'un épuisement physique et psychologique total. Du côté des patients souffrant d'algie vasculaire de la face épisodique, trop souvent oubliés, la situation n'est pas plus acceptable. Les périodes de crises, lorsqu'elles surviennent plusieurs fois par an, rendent toute vie professionnelle stable impossible, compromettent durablement les carrières, brisent les parcours de formation et dégradent la situation financière des familles.

À cette détresse médicale et sociale s'ajoute une exclusion professionnelle insidieuse mais massive, que notre droit, dans l'état actuel des choses, ne prend pas suffisamment en compte. L'algie vasculaire de la

face, en raison de ses manifestations aiguës, imprévisibles et épuisantes, constitue un véritable obstacle, tant à l'embauche qu'au maintien dans l'emploi, aussi bien dans le secteur privé que public. Pourtant, les malades ne renoncent pas à travailler par choix, mais par contrainte physique, administrative ou sociale.

En raison du manque de reconnaissance lié à la prise en charge de la pathologie, celle-ci n'ouvrant pas de manière systématique des droits à l'AAH, les malades se retrouvent dans une situation kafkaïenne : obligés de justifier chaque absence par un certificat médical immédiat, sans possibilité d'aménagement ponctuel après une crise, exposés aux jours de carence à répétition et parfois stigmatisés par un entourage professionnel mal informé. Dans la fonction publique comme dans le privé, les dispositifs d'adaptation de poste, de congés exceptionnels ou de télétravail restent trop souvent inaccessibles, faute de reconnaissance administrative claire.

Il est donc urgent de créer un cadre protecteur et cohérent, adapté aux réalités vécues par les malades. Cette proposition de loi propose d'abord la reconnaissance automatique de la qualité de travailleur handicapé pour les personnes diagnostiquées en forme chronique ou en forme épisodique sévère, afin de leur garantir un accès facilité aux dispositifs d'adaptation propres au poste de travail occupé et de maintien dans l'emploi. Elle prévoit pareillement la facilitation du recours au télétravail, à des horaires aménagés, ainsi qu'à des pauses de récupération encadrées lorsque la nature du poste le permet, afin de tenir compte des crises imprévisibles qui marquent le quotidien des malades.

Enfin, elle prévoit l'expérimentation d'un statut dérogatoire autorisant les absences de courte durée justifiables a posteriori, sans jour de carence, inspiré des mesures d'assouplissement mises en place durant la crise sanitaire du Covid-19. Ces mesures visent à permettre aux patientes et patients de conserver un lien professionnel, de préserver leur dignité, de prévenir leur précarisation, et de faire enfin reconnaître l'Algie vasculaire de la Face non seulement comme une pathologie à fort impact médical, mais aussi comme un handicap professionnel majeur.

Ces mesures sont pensées pour restaurer le droit au travail dans la dignité, pour permettre à chaque malade de rester acteur de sa vie professionnelle, dans la mesure de ses capacités, et pour éviter les ruptures brutales de parcours, les pertes de revenu, et l'isolement qui en découle. Elles répondent ainsi à une exigence sociale, mais aussi à une logique d'efficience économique : accompagner plutôt qu'exclure. La

reconnaissance de l'impact professionnel de l'algie vasculaire de la face est donc un pilier fondamental de cette proposition de loi.

L'algie vasculaire de la face est un handicap invisible. La douleur, même lorsqu'elle est d'une intensité inhumaine, ne se voit pas. Nombre de patients relatent l'incompréhension de leurs employeurs, de leurs proches, et parfois même de certains soignants peu formés à cette pathologie. Le plus cruel est sans doute le rejet administratif. L'absence de reconnaissance automatique en ALD ou à l'AAH oblige les patients à entamer un véritable parcours du combattant, dossier après dossier, souvent soldé par des refus, faute de directives claires au niveau national. Les décisions varient d'un département à l'autre, créant une rupture d'égalité insupportable entre citoyens selon leur lieu de résidence.

Et pourtant, des traitements existent, mais restent largement inaccessibles. Le sumatriptan injectable et l'oxygénothérapie sont les seuls traitements de crise reconnus, mais leur efficacité est limitée. Si certains traitements spécifiques, tels que le sumatriptan injectable et l'oxygénothérapie, sont théoriquement remboursables, leur prise en charge n'est aujourd'hui ni systématique ni homogène sur le territoire. De nombreux patients, bien qu'ayant reçu un diagnostic d'Algie vasculaire de la face, se heurtent à des refus ou à des démarches complexes qui retardent l'accès aux soins. Il est donc indispensable de garantir une prise en charge intégrale et automatique de ces traitements, sans condition de ressources, dès lors que le diagnostic d'Algie vasculaire de la face est établi. Cette automaticité est une garantie d'égalité entre patients et une condition essentielle pour éviter les ruptures de soin. Les traitements de fond traditionnels, tels que le vérapamil ou le lithium, sont souvent inefficaces ou mal tolérés. Quant aux anticorps monoclonaux anti-CGRP, à l'instar de l'Emgality, pourtant reconnus et remboursés dans 23 pays européens, ils demeurent hors de portée des patients français, aggravant encore leur situation.

Cette double peine est inacceptable. Les malades doivent non seulement survivre à la douleur, mais encore la financer eux-mêmes, alors que la plupart souffrent d'une certaine précarité. Ce refus de reconnaissance institutionnelle les pousse à renoncer aux soins, à s'endetter ou à abandonner toute perspective de vie normale. La situation est d'autant plus inacceptable que l'algie vasculaire de la face est parfaitement connue et caractérisée médicalement, qu'elle figure dans toutes les classifications internationales et qu'elle est unanimement reconnue comme l'une des affections les plus douloureuses au monde.

Il est important de souligner que cette demande de reconnaissance et de justice sociale n'est pas isolée. Plusieurs interpellations parlementaires ont déjà été formulées sur ce sujet, traduisant une prise de conscience croissante de la situation des malades au sein de la représentation nationale. Ces initiatives confirment l'urgence d'une réponse législative à la hauteur des attentes exprimées par les patients, leurs proches et les professionnels de la santé.

Cette proposition de loi s'inscrit également dans la dynamique impulsée par les collectifs de patients qui œuvrent inlassablement pour la reconnaissance de l'Algie Vasculaire de la face comme une pathologie invalidante, trop souvent ignorée des dispositifs sociaux. Leur mobilisation, leur témoignage et leur expertise ont été essentiels pour éclairer les insuffisances actuelles du droit et pour proposer des solutions concrètes.

Il est donc aujourd'hui indispensable d'inscrire l'algie vasculaire de la face, sous toutes ses formes, parmi les affections ouvrant droit de plein droit et automatiquement à l'ALD et à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Il est également impératif d'accorder l'allocation adulte handicapé (AAH) de façon systématique aux patients atteints de forme chronique, en raison de l'incapacité manifeste à mener une vie professionnelle et sociale normale. Il est enfin nécessaire d'uniformiser nationalement les critères de reconnaissance du handicap et de la maladie, afin que l'égalité républicaine soit enfin respectée.

Cette réforme est urgente, non seulement pour prévenir la précarité, l'exclusion et le désespoir, mais aussi pour honorer l'exigence d'humanité qui fonde notre système de santé et de solidarité. Laisser ces patients, souvent jeunes, parfois pères ou mères de famille, lutter seuls contre une douleur qui dépasse l'entendement, sans aide, sans protection, sans reconnaissance, est indigne de notre République.

L'**article 1^{er}** de la proposition de loi vise à reconnaître automatiquement l'algie vasculaire de la face, dans ses formes chroniques et épisodiques sévères, comme une affection de Longue Durée au sens de l'article L. 160-14 alinéa 3 du code de la sécurité sociale.

Cette reconnaissance ouvre droit à une prise en charge intégrale (100 %) de l'ensemble des soins et traitements nécessaires, sans condition de ressources, dans des conditions définies par décret.

Sont notamment concernés les traitements spécifiques de l'Algie vasculaire de la Face, tels que le sumatriptan injectable, l'oxygénothérapie

à visée thérapeutique et les anticorps monoclonaux anti-CGRP, à l'instar du galcanezumab (Emgality). Sont également inclus, le cas échéant, d'autres traitements de fond innovants.

L'**article 2** crée un droit de plein droit à l'allocation aux adultes handicapés pour les personnes atteintes de forme chronique d'algie vasculaire de la face, sur présentation d'un certificat médical établi par un médecin neurologue, un médecin oto-rhino-laryngologiste ou un médecin exerçant dans un centre spécialisé dans le traitement de la douleur. Cette reconnaissance intervient sans condition de taux d'incapacité et sans évaluation par les maisons départementales des personnes handicapées, garantissant ainsi un accès automatique et uniforme sur l'ensemble du territoire.

Pour les patients atteints de formes épisodiques sévères, l'accès à cette allocation reste possible après une évaluation par les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées. Toutefois, cette évaluation est désormais encadrée par des critères précis définis par la loi : fréquence et intensité des crises, interruptions d'activité professionnelle, limitations dans les actes de la vie quotidienne et retentissement psychologique et social. Cet encadrement met fin aux disparités de traitement actuellement constatées entre départements.

Cette disposition vise à protéger les malades de l'exclusion sociale et financière, en tenant compte des interruptions professionnelles fréquentes, des pertes d'emploi et de l'incapacité à maintenir une activité régulière. Elle permet également de sortir d'un flou administratif qui oblige aujourd'hui les malades à un parcours du combattant aggravant alors leur précarité. L'article consacre ainsi une logique de justice sociale et de réparation, adaptée à la gravité et à la fréquence des épisodes de douleur.

En créant un droit pour les formes chroniques et en encadrant strictement l'évaluation pour les formes épisodiques sévères, cette disposition garantit l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et met fin aux inégalités actuelles entre départements.

L'**article 3** introduit la reconnaissance facilitée de la Qualité de Travailleur Handicapé pour les patients souffrant d'Algie Vasculaire de la face chronique.

Pour les personnes atteintes de formes épisodiques, cette reconnaissance peut être obtenue sur demande motivée, à condition qu'un impact fonctionnel significatif sur l'activité professionnelle soit démontré.

Cette mesure est essentielle pour faciliter l'accès aux dispositifs d'adaptation du poste de travail, tels que les aménagements horaires, le télétravail ou les dispositifs de maintien dans l'emploi. elle vise à lutter contre les discriminations professionnelles, à reconnaître l'algie vasculaire de la face comme un handicap réel et invalidant, et à donner aux personnes concernées les moyens de rester dans la vie active malgré leur maladie. Cette facilitation de la reconnaissance, dans les formes les plus graves, permet d'éviter les délais et refus injustifiés qui fragilisent les parcours professionnels et ainsi, aggravent la précarité, tant économique que sociale, des patients.

L'**article 4** institue un droit à des aménagements professionnels pour les personnes atteintes d'Algie vasculaire de la face reconnues travailleurs handicapés, qu'elles soient salariées dans le secteur privé ou agents du secteur public.

Sur avis du médecin du travail ou du médecin de prévention, ces personnes auront droit à des horaires adaptés, au télétravail facilité, à des pauses de récupération, et à d'éventuels aménagements de poste, dans la limite des contraintes de service.

Cette disposition vise à tenir compte du caractère imprévisible, brutal et épuisant des crises d'Algie Vasculaire de la face, qui empêchent souvent les malades de planifier leur journée ou de rester concentrés durablement. L'objectif est de prévenir la désinsertion professionnelle, de maintenir le droit à l'emploi des malades, et de créer un cadre de travail compatible avec leur pathologie, en s'appuyant sur l'expertise médicale et la concertation avec l'employeur.

L'**article 5** introduit, à titre expérimental, un dispositif spécifique permettant aux patients atteints d'algie vasculaire de la face de justifier a posteriori des absences de courte durée liées à une crise, sans application du jour de carence.

Cette expérimentation, prévue pour une durée de deux ans et renouvelable, s'inspire du mécanisme proposé pour les arrêts de travail de courte durée dans le cadre du congé menstruel. Elle vise à répondre aux particularités de l'algie vasculaire de la face, dont la survenue brutale rend impossible l'anticipation ou la justification immédiate de l'absence.

Un rapport d'évaluation doit être transmis au Parlement au plus tard six mois avant l'échéance de l'expérimentation, afin d'en mesurer les effets

sur la santé, la qualité de vie et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

Ce dispositif contribue à réduire la stigmatisation des malades et favorise leur maintien dans la vie professionnelle, tout en garantissant une exigence de responsabilité et de traçabilité des absences.

L'**article 6** crée, par l'insertion d'un article L. 321-1-1 au code de la sécurité sociale, un droit annuel de trente jours d'arrêt de travail pour les salariés atteints d'algie vasculaire de la face, sur présentation d'un certificat médical attestant de symptômes incapacitants.

Ces trente jours d'arrêt peuvent être pris sans condition d'ancienneté et sans préavis, consécutivement ou séparément, dans la limite de dix jours par mois, et sont renouvelables une fois à titre exceptionnel.

En complément du dispositif expérimental prévu à l'article 5, cette disposition offre un cadre pérenne et sécurisé aux malades confrontés à des crises récurrentes, leur garantissant une protection stable indépendante de la reconduction de l'expérimentation.

Enfin l'**article 7** vient gager la proposition de loi.

PROPOSITION DE LOI

TITRE I^{ER}

RECONNAISSANCE SYSTÉMATIQUE DE L'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE COMME AFFECTION DE LONGUE DURÉE

Article 1^{er}

- ① Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :
- ② 1° Après le 11° de l'article L. 160-8 du code de la sécurité sociale, il est inséré un 12° ainsi rédigé :
- ③ « 12° La couverture des frais relatifs aux traitements spécifiques de l'algie vasculaire de la face, notamment le sumatriptan injectable, l'oxygénothérapie à visée thérapeutique, ainsi que les traitements de fond innovants, y compris les anticorps monoclonaux anti-CGRP. » ;
- ④ 2° Au 3° de l'article L. 160-14, après le mot : « liste » sont insérés les mots : « comprenant notamment l'algie vasculaire de la face ».

TITRE II

RENFORCEMENT DES DROITS SOCIAUX DES PATIENTS ATTEINTS D'ALGIE VASCULAIRE DE LA FACE

Article 2

- ① Après l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale, sont insérés deux articles L. 821-2-1 et L. 821-2-2 ainsi rédigés :
- ② « *Art. L. 821-2-1.* – Bénéficie de plein droit de l'allocation aux adultes handicapés, dans les conditions prévues à l'article L. 821-1, toute personne dont un certificat médical établi par un médecin neurologue, un médecin oto-rhino-laryngologiste ou un médecin exerçant dans un centre spécialisé dans le traitement de la douleur atteste de la forme chronique de l'algie vasculaire de la face, sans condition de taux d'incapacité. “

- ③ « Art. L. 821-2-2. – Les personnes atteintes d’algie vasculaire de la face sous forme épisodique sévère peuvent prétendre à l’allocation aux adultes handicapés dans les conditions prévues à l’article L. 821-2.
- ④ « L’équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées évalue le taux d’incapacité et la restriction substantielle et durable pour l’accès à l’emploi en tenant compte notamment :
 - ⑤ « 1° De la fréquence et de l’intensité des crises ;
 - ⑥ « 2° Des interruptions d’activité professionnelle ou de formation ;
 - ⑦ « 3° Des limitations dans les actes essentiels de la vie quotidienne ;
 - ⑧ « 4° Du retentissement psychologique et social de la pathologie.
- ⑨ « Un décret en Conseil d’État précise les critères d’évaluation et les modalités d’application du présent article. »

Article 3

- ① L’article L. 5213-2 du code du travail est complété par un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Les personnes atteintes d’algie vasculaire de la face sous forme chronique bénéficient de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé sans que puisse leur être opposé un taux d’incapacité inférieur au seuil prévu par décret, sur présentation d’un certificat médical établi par un médecin neurologue, un médecin oto-rhino-laryngologiste ou un médecin exerçant dans un centre spécialisé dans le traitement de la douleur, attestant du diagnostic. Les personnes atteintes de formes épisodiques peuvent en bénéficier après évaluation de l’impact fonctionnel sur leur activité professionnelle par les commissions des droits et de l’autonomie des personnes handicapées. »

TITRE III

AMÉNAGEMENTS PROFESSIONNELS ET PRÉVENTION DE LA PRÉCARISATION

Article 4

- ① Après le premier alinéa de l'article L. 5213-6 du code du travail, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :
- ② « Tout salarié privé ou agent public reconnu comme atteint d'algie vasculaire de la face, sous forme chronique ou épisodique sévère, a droit, sur avis médical, à des aménagements de poste, horaires adaptés, télétravail facilité et pauses de récupération. »

Article 5

- ① À titre expérimental et pour une durée de deux ans renouvelables, les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face peuvent bénéficier d'un dispositif spécifique d'autorisations d'absence de courte durée, liées à la survenue d'une crise, sans application du jour de carence.
- ② Ces absences peuvent être justifiées a posteriori, dans des conditions fixées par décret, sur la base d'un certificat médical attestant du diagnostic d'algie vasculaire de la face.
- ③ Un rapport d'évaluation est transmis au Parlement par le Gouvernement au plus tard six mois avant le terme de l'expérimentation, afin d'en mesurer les effets sur la santé, la qualité de vie et le maintien dans l'emploi des personnes concernées.

Article 6

- ① Après l'article L. 321-1 du code de la sécurité sociale, il est inséré un article L. 321-1-1 ainsi rédigé :
- ② « *Art. L. 321-1-1.* – Sur présentation d'un certificat médical attestant de symptômes incapacitants liés à leur condition médicale, les salariés atteints d'algie vasculaire de la face bénéficient d'un droit de trente jours d'arrêt de travail par an. Ces jours d'arrêt peuvent être pris sans condition d'ancienneté et sans préavis, sur simple notification à l'employeur.

- ③ « Ils peuvent être utilisés consécutivement ou séparément dans la limite de dix jours par mois. Ce droit peut, au cours de la même année, être renouvelé une fois à titre exceptionnel, si l'état de santé de la personne prise en charge le nécessite.
- ④ « Les symptômes incapacitants liés à l'algie vasculaire de la face sont reconnus par le médecin généraliste de premier recours, par le médecin spécialiste de premier ou de deuxième recours, ou par le médecin du travail.
- ⑤ « Les modalités d'application du présent article sont fixées par décret en Conseil d'État. »

Article 7

- ① I. – La charge pour l'État est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.
- ② II. – La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la création d'une taxe additionnelle à l'accise sur les tabacs prévue au chapitre IV du titre I^{er} du livre III du code des impositions sur les biens et services.