



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 14379

Texte de la question

M. Nicolas Perruchot attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes atteintes d'algie vasculaire, ou maladie de Cluster Headache, sous sa forme chronique. Cette maladie orpheline est très invalidante mais n'entre pas dans les grilles d'évaluation de la COTOREP. Il lui demande en conséquence s'il est envisagé de reconnaître la situation de handicap due à cette maladie, ce qui permettrait une meilleure prise en charge sur le plan de la rééducation et du développement de la recherche, dans le but de trouver un diagnostic précoce et des traitements spécifiques pour en permettre la guérison.

Texte de la réponse

L'attention de la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a été appelée sur la prise en charge au titre du handicap des personnes souffrant d'une maladie dite « orpheline », communément appelée « algie vasculaire de la face » ou maladie de « cluster headache ». Si la connaissance du diagnostic médical est indispensable, il ne permet pas à lui seul une évaluation de la situation de handicap. En aucun cas il ne peut y avoir d'assimilation entre un diagnostic et un taux d'incapacité. Ce n'est donc pas du fait du diagnostic de l'algie vasculaire de la face que les malades peuvent se voir reconnaître des droits à des prestations ou des droits conçus pour les personnes handicapées. L'évaluation de la situation de handicap de la personne se fait de manière globale et individualisée. Le retentissement de la douleur est pris en compte en fonction de la fréquence des crises et des épisodes de la maladie et de leur impact sur la vie quotidienne de la personne, dans la durée. Il est également tenu compte des différentes contraintes qui peuvent être liées aux traitements. Néanmoins, il convient de signaler que l'évolution de cette maladie est exceptionnellement chronique et que la détermination d'un taux d'incapacité permanente nécessite une durabilité des déficiences et des incapacités causées par cette affection. 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 et enfin 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. Enfin, ce plan prévoit le lancement d'une vaste consultation nationale en 2008, afin d'évaluer les conséquences de la maladie chronique sur la qualité de vie.

Données clés

Auteur : [M. Nicolas Perruchot](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (1^{re} circonscription) - Nouveau Centre

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14379

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Date de signalement : Question signalée au Gouvernement le 25 mars 2008

Question publiée le : 15 janvier 2008, page 304

Réponse publiée le : 1er avril 2008, page 2888