



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 254

## Texte de la question

Mme Maryse Joissains-Masini appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur une maladie dite « orpheline » communément appelée « algie vasculaire de la face » ou maladie de « cluster headache ». Cette maladie revêt deux formes : la forme épisodique et la forme chronique, qui est la plus invalidante et qui nécessite un traitement quotidien, souvent à domicile. Ces malades, du fait de leur absentéisme dû à leur maladie, ne peuvent pas trouver d'emploi stable. Elle lui demande de lui indiquer les mesures qu'elle entend prendre afin d'aider les malades victimes de ce handicap. - Question transmise à Mme la secrétaire d'État chargée de la solidarité.

## Texte de la réponse

L'attention du Gouvernement a été appelée sur la prise en charge, au titre de l'incapacité permanente de travail, des personnes souffrant d'une maladie dite « orpheline », communément appelée « algie vasculaire de la face » ou maladie de « cluster headache ». Les décisions prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en matière d'attribution de la carte d'invalidité et d'allocation aux adultes handicapés nécessitent en tout premier lieu de déterminer un taux d'incapacité. Pour déterminer ce taux, le législateur a prévu un outil d'évaluation spécifique, le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles). Ce guide barème s'appuie sur les concepts de déficience, d'incapacité et de désavantage développés dans la Classification internationale des handicaps (CIII), qui a été élaborée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cet outil d'aide à la décision vise à fixer le taux d'incapacité d'une personne à partir de l'analyse des déficiences et de leurs conséquences dans la vie quotidienne et socioprofessionnelle de la personne, et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine. Si la connaissance du diagnostic médical est indispensable, celui-ci 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 ouvrir droit à des prestations ou 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. En complément, il convient de signaler que l'existence de symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer d'autres incapacités doivent être recherchés et évalués, afin d'en mesurer l'impact. La méthode d'analyse développée dans le guide barème permet de prendre en compte, dans toutes les circonstances, les déficiences et les incapacités ayant pour origine des algies vasculaires de la face. 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. Pour ce qui concerne l'accès aux droits, il est rappelé que le taux d'incapacité permanente de 80 % ouvre droit à la carte d'invalidité et à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). D'autre part, la possibilité de bénéficier de la garantie de ressources,

c'est-à-dire de l'AAH plus un complément de ressources, est possible aux personnes qui, outre un taux d'incapacité de 80 %, se voient reconnaître par la CDAPH un taux de capacité de travail inférieur à 5 % compte tenu de leur handicap, n'ont pas perçu de revenu d'activité à caractère professionnel depuis un an et disposent d'un logement indépendant. Par ailleurs, un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 % peut permettre de bénéficier de l'allocation aux adultes handicapés au titre de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale si la personne n'a pas travaillé l'année précédant la demande et si la CDAPH lui reconnaît, compte tenu de son handicap, une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi. Enfin, en France, près de 15 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique. Le précédent gouvernement a présenté, en avril 2007, un nouveau plan de santé quinquennal (2007-2011), pour lequel 727 millions d'euros seront consacrés. Premier axe de ce plan, 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. Les outils : une carte individuelle que le malade gardera constamment sur lui, des brochures d'information pour chaque maladie, et l'ouverture, d'ici à fin 2007, d'un portail Internet d'information sur les maladies chroniques. Autre axe développé, 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 constituent le troisième axe de ce plan. Ce plan prévoit enfin 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 :** [Mme Maryse Joissains-Masini](#)

**Circonscription :** Bouches-du-Rhône (14<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 254

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse et sports

**Ministère attributaire :** Solidarité

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 10 juillet 2007, page 4831

**Réponse publiée le :** 23 octobre 2007, page 6589