ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 101344

Texte de la question

M. Dominique Dord attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le désarroi des personnes atteintes par la pathologie connue sous le nom d'algodystrophie ou algoneurodystrophie, et nommée officiellement depuis 1994 SDRD-I ou SDRC-II, c'est-à-dire syndrome douloureux régional complexe. Ce syndrome 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. Ils n'ont pourtant pas droit à l'allocation affectation longue durée. 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. Les malades souhaitent que leurs symptômes soient reconnus et qu'ils soient mieux suivis plutôt que d'être renvoyés d'un médecin à l'autre. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a reconnu « le soulagement de la douleur comme un droit fondamental de toute personne ». Il lui demande donc ce qui est prévu pour reconnaître cette maladie et les souffrances qui en résultent, et si une prise en charge globale et efficace peut être mise en place 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.

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE101344

Données clés

Auteur : M. Dominique Dord
Circonscription : Savoie (1re circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 101344
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 13 décembre 2016, page 10194
Réponse publiée au JO le : 28 février 2017, page 1655