ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 103748

Texte de la question

M. Laurent Furst attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation des personnes atteintes de la pathologie connue sous le nom d'algodystrophie ou d'algoneurodystrophie et officiellement nommée syndrome douloureux régional complexe (SDRC). Cette maladie se caractérise par une douleur extrêmement vive (classée par les chercheurs en neurologie Melzack et Wall au sommet de l'échelle de la douleur) et par un ensemble variable de symptômes, parmi lesquels un dysfonctionnement des réseaux sanguins, une déminéralisation osseuse, des troubles cutanés, des blocages articulaires, une fonte musculaire ou encore une rétractation des tendons. Théoriquement temporaire (le malade guérit spontanément au bout de 6 mois à deux ans), certaines personnes vivent parfois plusieurs dizaines d'années avec cette pathologie. Or la reconnaissance de cette maladie par le corps médical reste très lente, les professionnels de santé étant mal informés et peu formés au SDRC. Il en résulte le plus souvent une identification tardive de la pathologie et un traitement médicamenteux et non-médicamenteux parfois incertain. Aussi, il souhaite savoir quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour améliorer l'information et la formation des professionnels de santé pour la prise en charge de cette maladie et pour la reconnaissance et l'assistance aux personnes atteintes d'algodystrophie.

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.

Données clés

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE103748

Auteur : M. Laurent Furst
Circonscription : Bas-Rhin (6e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 103748
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 4 avril 2017, page 2580
Réponse publiée au JO le : 2 mai 2017, page 3184