



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Prise en charge de l'algie vasculaire de la face

Question écrite n° 6532

Texte de la question

M. Arnaud Simion attire l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la situation très difficile que rencontrent les patients atteints d'algie vasculaire de la face (AVF) dans la reconnaissance de leur maladie et la prise en charge de leurs soins. Cette pathologie neurologique incurable, qui touche environ 1 personne sur 1 000, est aussi appelée « maladie du suicide », ou « céphalée du suicide », tant la douleur qui broie le visage est intense. Dans une étude de 2020, sa douleur a été classée comme la pire chez l'être humain, entraînant idées noires et passage à l'acte suicidaire. Pourtant, l'algie vasculaire de la face ne bénéficie d'aucune reconnaissance, ni par la caisse nationale de l'assurance maladie (en affection de longue durée), ni par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). L'obtention d'une affection de longue durée hors-liste ne peut plus être soumise à la bonne volonté des médecins conseils de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). En effet, outre d'éventuels traitements de fond et les suivis médicaux qu'ils imposent, le besoin d'une reconnaissance en affection de longue durée (ALD-30) s'avère indispensable car cette pathologie engendre des soins coûteux. Les seuls traitements de crise administrés que sont l'oxygène à haut débit représentent plusieurs centaines d'euros par mois et une molécule injectable en sous-cutané entre 900 et 1 000 euros par mois. Les formes réfractaires sont par ailleurs susceptibles d'une neurochirurgie (implantation de matériel), qui impose une hospitalisation et surtout un suivi à vie dans le centre de référence qui a pratiqué l'implantation. Des traitements qui soulagent l'AVF existent, les anti-CGRP, mais ils ne sont toujours pas remboursés en France, contrairement au Canada et à 23 pays d'Europe. Pourtant leur efficacité a été démontrée par des études dans plusieurs pays et les effets indésirables sont peu nombreux, contrairement aux traitements actuellement remboursés pour l'AVF. Enfin les douleurs intenses et incapacitantes que provoquent la maladie dans sa forme chronique, ainsi que les effets indésirables des traitements, justifieraient une reconnaissance de handicap par les MDPH. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si l'algie vasculaire de la face bénéficiera prochainement d'une reconnaissance dans sa forme chronique auprès de la CNAM et des MDPH, afin que les soins des malades soient pris en charge, que leur handicap soit reconnu et leur précarité amoindrie.

Données clés

Auteur : [M. Arnaud Simion](#)

Circonscription : Haute-Garonne (6^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 6532

Rubrique : Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : [Santé et accès aux soins](#)

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [13 mai 2025](#), page 3364