



## 14ème législature

<b>Question N° : 1230</b>	De <b>M. Olivier Dussopt</b> ( Socialiste, républicain et citoyen - Ardèche )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Affaires sociales et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Affaires sociales et santé
<b>Rubrique</b> > santé	<b>Tête d'analyse</b> >névralgie pudendale	<b>Analyse</b> > prise en charge.
Question publiée au JO le : <b>17/07/2012</b> Réponse publiée au JO le : <b>20/11/2012</b> page : <b>6711</b>		

### Texte de la question

M. Olivier Dussopt attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation des personnes atteintes de névralgie pudendale. Bien que touchant 1 % à 2 % de la population française, cette pathologie semble méconnue des professionnels de santé. Outre l'incompréhension à laquelle doivent faire face les malades, ces derniers sont progressivement amenés à cesser leur activité au regard des contraintes physiques et psychologiques liées à cette pathologie. L'absence d'aide spécifique entraîne une exclusion sociale dont il est difficile de sortir. Conscient de cela, il a interpellé, à plusieurs reprises, le gouvernement précédent sur la situation d'exclusion dont souffrent les malades et sur la nécessité de reconnaître cette pathologie afin qu'un accompagnement spécifique puisse être mis en place. Mme Bachelot, alors ministre de la santé, avait reconnu que la névralgie pudendale appartenait au groupe des formes graves de neuropathies et que cette pathologie pouvait, dès lors, faire l'objet d'une reconnaissance au titre des affections de longue durée. De plus, elle avait affirmé que la prise en charge de cette pathologie pourrait bénéficier de la mise en oeuvre de trois plans de santé publique : le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur et le plan spécifique aux maladies rares. Cependant, les engagements pris n'ont pas été suivis d'effets. Par conséquent la névralgie pudendale n'est toujours pas reconnue et les personnes atteintes de cette pathologie ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge adaptée. Devant l'absence de reconnaissance, l'Association française d'algie périnéale et de névralgie pudendale (AFAPNP) milite pour l'amélioration de la prise en charge des malades et lutte contre leur exclusion sociale. À ce titre, il apparaît essentiel que ces pathologies puissent être reconnues comme maladie neuropathique et être intégrées dans le second plan national des maladies rares 2011-2014. Par conséquent, il lui demande de bien vouloir lui préciser les intentions du Gouvernement sur ce sujet.

### Texte de la réponse

La névralgie pudendale, ou syndrome du canal d'Alcock, est un syndrome douloureux neurogène dû à la compression d'un nerf situé dans une région profonde de la fesse (nerf pudental ou nerf honteux interne). Une douleur périnéale chronique, aggravée en position assise, soulagée par la position debout, résulte de cette compression. Bien qu'il n'existe pas d'étude épidémiologique, la névralgie pudendale concernerait 4 % des patients admis dans une consultation anti-douleur. La présentation, la gravité et l'évolution des névralgies pudendales sont très variables d'un patient à l'autre. C'est pourquoi cette névralgie n'est pas inscrite sur la liste des trente affections de longue durée ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur en raison de leur caractère « grave et particulièrement coûteux ». En revanche, dès lors qu'il s'agit d'une forme particulièrement sévère et invalidante de la maladie, le bénéfice d'une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie peut être accordé pour les soins et



traitements en rapport avec cette maladie, au titre des affections de longue durée dites « hors liste ». C'est sur avis individuel du service médical de l'organisme local ou, en cas de refus initial, à un expert. Il appartient à l'expert du service médical de l'organisme local de se prononcer sur le caractère grave et coûteux de la pathologie pour donner droit au patient de bénéficier, à titre individuel, de l'exonération. Comme pour toutes les maladies pouvant entraîner une invalidité, les personnes atteintes de formes invalidantes de névralgie pudendale peuvent également bénéficier de prestations, soit au titre de l'assurance invalidité, soit au titre des mesures figurant à l'article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles relatif à la prestation de compensation du handicap. L'absence de données précises sur la prévalence de cette affection sporadique ne permet pas de savoir si elle répond ou non à la définition épidémiologique d'une « maladie rare », c'est-à-dire une maladie touchant moins d'une personne sur 2 000, soit, en France, moins de 30 000 personnes. Sa prise en charge relève des centres d'étude et de traitement de la douleur et non des centres de référence des maladies rares.