



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

maladies rares

Question écrite n° 57970

Texte de la question

M. Patrick Delnatte attire l'attention de M. le ministre des solidarités, de la santé et de la famille sur les modalités d'application dans le Nord du Plan national maladies rares inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, en particulier à l'égard des personnes souffrant de fibromyalgie et du syndrome d'épuisement chronique regroupées au sein d'une association. Il souligne que ces maladies très invalidantes, qui se caractérisent notamment par une douleur non quantifiable ainsi que par l'absence de signe biologique permettant leur mise en évidence, ne permettent toujours pas à ceux qui en souffrent de bénéficier d'une prise en charge par la sécurité sociale, ni d'une reconnaissance par la COTOREP. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer dans quelle mesure le Plan national maladies rares est susceptible d'améliorer la situation des personnes souffrant de ces pathologies.

Texte de la réponse

La fibromyalgie est une maladie rare qui reste en effet aujourd'hui une association de symptômes disparates, d'étiologie inconnue, de physiopathologie indéterminée, sans critère diagnostique ni traitement spécifique. Malgré de nombreux travaux menés en France et dans le monde, les hypothèses étiologiques (traumatique, génétique, infectieuse et environnementale) avancées n'ont pas été validées. L'hypothèse environnementale, et notamment celle de l'intoxication par les pesticides organophosphorés, n'a pas été retenue par l'Institut de veille sanitaire (IVS). La recherche a permis de mettre en évidence diverses anomalies liées à des mécanismes physiopathologiques centraux (perception de la douleur, troubles du sommeil et de l'humeur) et périphériques (perturbations métaboliques et microcirculatoires). Par ailleurs, une unité de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) travaille sur les réseaux neuronaux médullaires et réalise une étude utilisant l'électromyographie chez les patients présentant une fibromyalgie. Enfin, la direction générale de la santé vient de saisir l'Institut de veille scientifique de l'analyse d'une enquête réalisée par un médecin anesthésiste sur cette maladie. Il n'existe à ce jour aucun traitement spécifique ou d'efficacité constante. Le traitement médicamenteux fait appel à trois types de produits : antalgiques, médicaments à visée psychotrope, médicaments à visée métabolique. Les thérapeutiques non médicamenteuses font appel à trois types de méthodes : réflexothérapie, acupuncture, neurostimulation, d'une part, physiothérapie, kinésithérapie, d'autre part, relaxation, sophrologie, thérapie comportementale enfin. L'information des médecins est désormais effective puisque l'enseignement de la fibromyalgie est inscrit dans le programme du deuxième cycle des études médicales, le Bulletin officiel du ministère de l'éducation nationale et du ministère de la recherche, traitant de la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales, mentionne un enseignement consacré aux douleurs des membres et des extrémités, dans lequel s'intègre la fibromyalgie. Les médecins-conseils et les médecins des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel y sont sensibilisés. Enfin, dans le cadre de la loi de santé publique, la prise en charge des maladies rares et le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques sont considérés comme des priorités d'actions. Ces plans viseront à améliorer l'information des médecins et du public, l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale du patient tant du point de vue sanitaire que social, avec notamment une meilleure compensation des handicaps et incapacités.

dus à ces pathologies.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Delnatte](#)

Circonscription : Nord (9^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 57970

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : solidarités, santé et famille

Ministère attributaire : solidarités, santé et famille

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 15 février 2005, page 1576

Réponse publiée le : 22 mars 2005, page 3077