



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 109470

## Texte de la question

M. André Schneider attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur la méconnaissance de la fibromyalgie et les problèmes qui en résultent pour les patients. Cette affection, qui regroupe un ensemble de symptômes, mais surtout une douleur chronique, n'est toujours pas reconnue aujourd'hui, malgré des avancées des travaux de l'Organisation mondiale de la santé depuis 2006 et ceux de la Haute Autorité de santé, fondés sur un rapport de 2007 édité par l'Académie de médecine. Le patient se trouve réellement désarmé, ne sachant pas vers quel spécialiste se tourner (rhumatologue, neurologue, gériatre...), lequel n'est guère plus informé sur l'état de cette pathologie. En outre, les remboursements des divers frais induits par les examens prescrits s'avèrent souvent très aléatoires, et la recherche afférente s'en trouve ralentie. La fibromyalgie ayant été intégrée dans le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, il lui demande quelles mesures il entend prendre pour améliorer la vie de ces patients.

## Texte de la réponse

La fibromyalgie, également dénommée syndrome fibromyalgique, est composée d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic en est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Saisie par le ministère de la santé, la Haute Autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. La fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse (ALD. 30). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD. 31) est par ailleurs limité, conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, aux formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. La fibromyalgie ne répond généralement pas à ces critères. Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des objectifs du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), élaboré conjointement avec des associations représentant les patients. S'adressant à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques, ce programme d'actions a tenu compte des besoins exprimés par les trois associations concernées par la fibromyalgie (Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie ; association fibromyalgie France et association française des syndromes de fatigue chronique et de fibromyalgie). Cette affection pourra bénéficier de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale.

## Données clés

**Auteur** : [M. André Schneider](#)

**Circonscription** : Bas-Rhin (3<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 109470

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Travail, emploi et santé

**Ministère attributaire** : Travail, emploi et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le** : 24 mai 2011, page 5361

**Réponse publiée le** : 19 juillet 2011, page 7901