



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 25505

### Texte de la question

Mme Marie-Lou Marcel attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la prise en charge de la fibromyalgie. Ce syndrome douloureux chronique, reconnu comme pathologie depuis 1992 par l'organisation mondiale de la santé, s'accompagne de fatigue et souvent de dépression. La fibromyalgie, dont la cause reste à ce jour inconnue, concerne plus de trois millions de malades et notamment des enfants. Les patients dont la prise en charge est difficile nécessitent un accompagnement individualisé et le plus souvent multidisciplinaire. Cette pathologie se caractérise par une diversité des présentations cliniques allant des formes les plus discrètes aux formes les plus sévères. Dans tous les cas, le maintien d'une activité professionnelle est souhaitable et doit tenir compte de la gêne fonctionnelle en adaptant le poste et les horaires de travail. L'investissement dans la recherche est indispensable pour mieux comprendre l'origine des douleurs, mais aussi les nombreuses plaintes des patients, afin d'améliorer leur prise en charge thérapeutique. Cependant, la recherche scientifique sur la fibromyalgie manque de moyens suffisants, d'organisation et de coordination. Cette pathologie n'étant pas reconnue au titre de maladie, de nombreux patients sombrent dans la précarité faute de pouvoir bénéficier d'un travail adapté. Elle lui demande donc d'indiquer quelles mesures fortes elle entend prendre en faveur de la recherche et de la prise en charge de la fibromyalgie. De plus, elle lui demande de bien vouloir permettre la reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie.

### Texte de la réponse

La fibromyalgie, dont la prévalence est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme, est un syndrome douloureux chronique s'accompagnant de fatigue et souvent de dépression, dont la cause reste inconnue, malgré les nombreux travaux menés en France et dans le monde. Elle ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ni biopsique. Elle se présente sous des formes et des degrés de gravité variable, allant de la simple gêne à un handicap important. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique de la fibromyalgie. Le traitement associe des médicaments (antalgiques, psychotropes, antidépresseurs) et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie et réadaptation à l'effort, psychothérapie, relaxation, réflexologie, acupuncture, neurostimulation par exemple. En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il semble utile de rappeler les règles qui s'appliquent à l'ensemble des assurés (art. L. 322-3 du code de la sécurité sociale) et qui offrent la souplesse nécessaire à une prise en charge équitable 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 thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30) ; en revanche, pour tout cas de fibromyalgie reconnue comme grave et nécessitant des soins coûteux par le service médical ou, en cas de refus initial, par un expert, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31). Afin de garantir que ces règles seront appliquées de la même façon pour l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie en France, le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les médecins conseil nationaux des différentes caisses ont été saisis afin qu'ils élaborent et distribuent aux médecins-conseils un guide de procédure sur la fibromyalgie. De la même

façon, le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été saisi pour que, dans le cadre des instructions données aux maisons départementales du handicap sur la prise en compte des incapacités, un guide de procédure sur la fibromyalgie soit établi, pour une approche homogène de la prise en charge des formes les plus invalidantes, sur l'ensemble du territoire. Par ailleurs, l'académie de médecine a remis le 16 janvier 2007 un rapport synthétisant les données de la littérature scientifique dans ce domaine et émettant des recommandations. Dans ses recommandations, elle reconnaît l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé, le plus souvent multidisciplinaire, des patients atteints. En ce qui concerne la prise en charge par l'assurance-maladie, prenant en compte la diversité des présentations cliniques, elle propose aussi, pour les formes les plus sévères, à titre individuel, et après avis d'expert, une prise en charge convenant aux maladies invalidantes. La Haute Autorité de santé doit adapter les recommandations de prise en charge médicale de la fibromyalgie, qui datent de 1989, en prenant en compte les conclusions de l'académie. Ce travail est en cours. L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie est également un des objectifs du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, et du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. Le comité de suivi du plan qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques a été installé par la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative le 29 novembre 2007. Des améliorations concrètes dans ce domaine peuvent donc être attendues rapidement.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Marie-Lou Marcel](#)

**Circonscription :** Aveyron (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 25505

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

**Ministère attributaire :** Santé, jeunesse, sports et vie associative

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 17 juin 2008, page 5039

**Réponse publiée le :** 15 juillet 2008, page 6232