



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 26617

Texte de la question

M. Rémi Delatte attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur l'achèvement en 2008 du plan maladies rares 2005-2008. Il lui rappelle qu'un grand nombre de personnes sont concernées dans notre pays par des maladies orphelines, notamment la fibromyalgie. Cette maladie qui touche environ 3 à 4 % de la population française est une maladie chronique caractérisée par des douleurs permanentes généralisées aiguës et pouvant être handicapantes. Compte tenu de l'isolement de ces malades et de leur souffrance, il lui demande quelles mesures elle compte mettre en oeuvre pour la reconnaissance de cette maladie et ainsi améliorer la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. Par ailleurs, il souhaite connaître les intentions du Gouvernement sur les initiatives que la France pourrait prendre lors de la présidence française de l'Union pour encourager une coordination de la recherche en Europe

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 : [M. Rémi Delatte](#)

Circonscription : Côte-d'Or (2^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 26617

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 1er juillet 2008, page 5592

Réponse publiée le : 15 juillet 2008, page 6232