



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 36346

### Texte de la question

Mme Marie-Line Reynaud 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 des personnes atteintes de fibromyalgie. Cette pathologie, reconnue par l'OMS depuis 1992, ne présente aucun marqueur biologique individualisé. Pour cette raison, les patients éprouvent souvent des difficultés à se faire diagnostiquer, et plus de difficultés encore à se faire prendre en charge, alors même que cette maladie peut présenter des formes très invalidantes. En effet, le système français ne reconnaît pas cette maladie en tant qu'affection de longue durée (ALD 30). Mais certains patients pourront cependant obtenir une exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste (ALD 31). De la même façon, la reconnaissance pour les malades d'un taux d'incapacité par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées n'est pas systématique et elle est insuffisante pour permettre aux personnes les plus touchées d'obtenir des aides à domicile. Elle lui demande de bien vouloir indiquer les mesures que le Gouvernement souhaite mettre en oeuvre pour améliorer et uniformiser la prise en charge des malades, tant par les caisses primaires d'assurance maladie que par les maisons départementales des personnes handicapées.

### 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 diffus s'accompagnant de fatigue et de souffrance psychologique, dont la cause reste inconnue malgré les nombreux travaux menés actuellement en France et dans le monde. Elle ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ou biopsique. Le diagnostic est le plus souvent porté par des rhumatologues, des médecins généralistes ou des médecins de la douleur. 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, antidépresseurs, autres psychotropes et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie, balnéothérapie, exercices physiques, psychothérapie, relaxation, acupuncture, neurostimulation par exemple. En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il est 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 par le service médical et nécessitant des soins coûteux, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31). Afin d'améliorer l'application de ces règles pour l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie en France, le ministère chargé de la santé a saisi le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les médecins conseil nationaux des différentes caisses pour qu'ils élaborent et distribuent aux médecins conseils un guide de procédure sur la fibromyalgie. De la même façon, le ministère chargé de la santé a saisi le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour que, dans le cadre des instructions données aux maisons départementales des

personnes handicapées (MDPH) 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. À la demande du ministre chargé de la santé, 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 pluridisciplinaire, des patients atteints. 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 qui a été annoncé en 2007 et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Marie-Line Reynaud](#)

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

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 36346

**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 :** 25 novembre 2008, page 10134

**Réponse publiée le :** 30 décembre 2008, page 11373