



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 62389

Texte de la question

Mme Martine Aurillac attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur deux maladies rares en France, la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique. Bien que reconnue par l'OMS depuis 1992, la fibromyalgie, qui toucherait officiellement plus de 2 millions de personnes en France (soit entre 2 % et 5 % de la population), est une maladie marginalisée par les services publics du monde médical. Peu étudiées, les causes de la maladie restent controversées. Les personnes atteintes de la fibromyalgie souffrent de fatigue généralisée et d'intenses douleurs musculaires et ne bénéficient d'aucun traitement réellement adapté. Ces malades notamment les plus atteints souhaiteraient être reconnus comme personnes handicapées et bénéficier d'une prise en charge à 100 % de leurs soins médicaux, souvent coûteux. Les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique, sont dans la même situation. Cette maladie a été identifiée dans les pays anglo-saxons au milieu des années 80. L'OMS la considère comme une maladie neurologique grave et elle figure sur la liste américaine des maladies infectieuses nouvelles, récurrentes et résistantes aux médicaments. Le syndrome est diagnostiqué par défaut de tout autre désordre qui pourrait expliquer l'état de fatigue. Ainsi, en l'absence de dépression, de cancer et de maladie endocrine, inflammatoire, on diagnostique le syndrome de fatigue chronique (SFC). Ce syndrome est l'objet de nombreuses controverses scientifiques, du fait de la difficulté à rattacher des symptômes très divers à une maladie particulière, et de l'absence de tests sanguins. On assiste à une double souffrance des malades, d'une part, par l'absence de solutions thérapeutiques satisfaisantes et, d'autre part, par le rejet, ou la négation de l'existence de leur maladie par le corps médical et leur entourage (« malades imaginaires »). En conséquence, elle lui demande de bien vouloir lui indiquer les mesures qu'elle entend adopter pour garantir une meilleure reconnaissance de ces maladies, d'améliorer leur prise en charge par la sécurité sociale, y compris dans certains cas jusqu'à la reconnaissance d'un handicap, et permettre ainsi une meilleure écoute et une meilleure reconnaissance des malades et, enfin, pour dynamiser le développement de la recherche sur ces maladies.

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 histologique. 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 variables, 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. La répartition de la fibromyalgie, ses origines et ses traitements font l'objet de recherches qui se déroulent en France comme dans les autres pays industrialisés. La recherche en France concerne aussi bien l'approche fondamentale que des études cliniques médicamenteuses. Plusieurs équipes médicales en France sont

internationalement reconnues dans ce domaine. L'importance de ce trouble fonctionnel doit inciter les chercheurs et les organismes de recherche à s'impliquer encore plus dans le champ de la fibromyalgie. 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 : 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 à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. D'ores et déjà, 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-conseils 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. Cette prise en charge est proposée, par l'assurance maladie, pour les formes les plus sévères, à titre individuel, après avis d'expert.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Aurillac](#)

Circonscription : Paris (3^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62389

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 27 octobre 2009, page 10133

Réponse publiée le : 29 décembre 2009, page 12556