



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 63411

Texte de la question

M. Jean-François Chossy alerte Mme la ministre de la santé et des sports sur les difficultés des personnes atteintes de fibromyalgie. La fibromyalgie a été reconnue comme maladie en 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, mais pas par la France alors que plus de 3 millions de malades sont diagnostiqués. La fibromyalgie est une maladie invisible caractérisée par des douleurs chroniques parmi d'autres symptômes tels que raideurs matinales, troubles du sommeil, fatigue généralisée et faiblesse musculaire. En Europe, 14 millions de personnes en souffrent. Les personnes atteintes de fibromyalgie réclament le droit à une bonne qualité de vie ; la mise en place de programmes individuels et interdisciplinaires d'aide aux patients leur permettant une indépendance économique et sociale afin de leur éviter toute forme d'isolement ; une formation obligatoire et continue pour les médecins, les spécialistes et les professionnels de santé ; la promotion de programmes de sensibilisation dans le but de faciliter les diagnostics et traitements précoces ainsi que l'accès aux soins immédiat ; le financement de la recherche scientifique sur cette pathologie ; la mise en place d'un programme européen d'échanges sur les meilleurs traitements de la fibromyalgie. Aussi, il lui demande de bien vouloir lui faire connaître quelle suite elle entend donner à toutes ces propositions qui permettraient de venir en aide à des millions de malades.

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 : [M. Jean-François Chossy](#)

Circonscription : Loire (7^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 63411

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 10 novembre 2009, page 10578

Réponse publiée le : 29 décembre 2009, page 12556