



# ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 95445

## Texte de la question

M. Michel Sapin attire l'attention de M. le ministre du travail, de l'emploi et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie, syndrome qui touche environ 3 % de la population française. La longue évolution et l'intensité symptomatique de cette maladie engendrent des conséquences psychologiques, sociales et familiales. Les personnes atteintes doivent au mieux réduire, au pire cesser leurs différentes activités. Cette maladie particulièrement invalidante n'est toujours pas inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Le patient ne peut donc pas bénéficier d'une exonération du ticket modérateur. Les personnes souffrant de cette maladie bénéficient donc d'une prise en charge difficile, laissé au seul jugement des médecins conseils. Cette situation apparaît difficilement compréhensible à ces malades qui souffrent déjà d'isolement et de troubles psychologiques. Il lui demande donc dans le cadre de ses responsabilités en matière de santé publique et afin d'assurer une meilleure prise en charge des personnes souffrantes, quelles sont les mesures qu'il compte prendre pour faire inscrire la fibromyalgie sur la liste des affections de longue durée.

## Texte de la réponse

La fibromyalgie, également dénommée syndrome fibromyalgique, est composée d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic en est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Saisie par le ministère de la santé, la Haute Autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. 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). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD 31) est par ailleurs limité, conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, aux formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. La fibromyalgie ne répond généralement pas à ces critères. Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des objectifs du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), élaboré conjointement avec des associations représentant les patients. S'adressant à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques, ce programme d'actions a tenu compte des besoins exprimés par les trois associations concernées par la fibromyalgie (Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie ; Association fibromyalgie France et Association française des syndromes de fatigue chronique et

de fibromyalgie). Cette affection pourra bénéficier de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale.

## Données clés

**Auteur :** [M. Michel Sapin](#)

**Circonscription :** Indre (1<sup>re</sup> circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 95445

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Travail, emploi et santé

**Ministère attributaire :** Travail, emploi et santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 7 décembre 2010, page 13312

**Réponse publiée le :** 28 juin 2011, page 6944