ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 18270

Texte de la question

M. Hugues Fourage attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie, syndrome qui touche environ 3 millions de français sans compter les personnes non diagnostiquées. Pour l'Organisation mondiale de la santé, la fibromyalgie est reconnue depuis 1992 comme maladie rhumatismale. 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, laissée 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'elle compte prendre pour faire inscrire la fibromyalgie sur la liste des affections de longue durée.

Texte de la réponse

La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est une affection comprenant un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique majorée par les efforts et pouvant s'accompagner de fatigue, de perturbation du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique et il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge établie du syndrome fibromyalgique. De plus la gravité et l'évolution des symptômes sont très variables d'un patient à l'autre. La fibromyalgie ne peut donc être inscrite sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) qui nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La fibromyalgie ne répond généralement pas non plus aux critères d'évaluation relatifs à l'admission en ALD 31, fixés par la circulaire ministérielle du 8 octobre 2009 (DSS/SD1MCGR/2009/308). Pour autant, saisie par le ministère chargé de la santé, la Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2010 un rapport d'orientations à destination des professionnels de santé, afin de mieux prendre en charge les personnes qui souffrent de ce syndrome. Par ailleurs, le plan d'« amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), tenait compte des besoins exprimés par les associations concernées par la fibromyalgie. Cette affection a bénéficié de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale et de nombreux progrès ont été réalisés. Enfin, en cas de difficultés matérielles, des prestations extra-légales peuvent être attribuées, sur demande, par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) au titre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS), après avis de la commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations est appréciée par chaque CPAM au cas par cas et sous condition de ressources.

Données clés

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE18270

Auteur : M. Hugues Fourage
Circonscription : Vendée (5e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 18270
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 12 février 2013, page 1424
Réponse publiée au JO le : 16 avril 2013, page 4123