



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 27010

## Texte de la question

M. Damien Abad attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur le nombre croissant d'enfants présentant un tableau clinique de « douloureux chroniques », avec une réelle difficulté de prise en charge, sans toutefois que soit nommé le terme de fibromyalgie. Trois difficultés majeures apparaissent aux yeux des pédiatres : ces enfants ne sont pas clairement diagnostiqués fibromyalgiques, ils sont pris en charge de façon hétérogène à différents niveaux (centres hospitaliers universitaires, services de rhumatologie, hôpitaux généraux, consultation douleur, services de pédiatrie, etc.), enfin ils présentent un bilan médical au demeurant « normal ». Par conséquent, ce recensement ne paraît pas aisé et est susceptible de non-objectivité concernant cet état des lieux. 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. Il faut noter qu'aucun état des lieux n'a été réalisé pour les enfants. Si plusieurs initiatives ont été prises dans le cadre de la prise en charge de la douleur (plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques [2007-2011] » ; plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur), il n'y a pas eu dans les années précédentes de préoccupation sur les particularités de la prise en charge des enfants, incluant cette pathologie spécifique. En conséquence, il lui demande quelles mesures et quelles initiatives elle entend mettre en œuvre pour améliorer la prise en charge de ces pathologies chez l'enfant.

## 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 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 affection de longue durée (ALD 31), fixés par la circulaire ministérielle (DSS/SD1MCGR/2009/308) du 8 octobre 2009. Pour autant, 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 pour l'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 (CASS). L'attribution de telles prestations est appréciée par chaque CPAM au cas par cas et sous condition de ressources.

## Données clés

**Auteur :** [M. Damien Abad](#)

**Circonscription :** Ain (5<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 27010

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire :** Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [21 mai 2013](#), page 5183

**Réponse publiée au JO le :** [17 juin 2014](#), page 4892