



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 45795

### Texte de la question

M. Jean-Noël Carpentier attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation et la reconnaissance des personnes souffrant de fibromyalgie. Une maladie qui concerne plus de trois millions de personnes en France et se manifeste par d'intenses douleurs musculaires et des troubles du sommeil. Depuis 2006, la fibromyalgie est reconnue comme une maladie à part entière par l'OMS. Pour autant, le système français ne la considère pas en tant qu'affection de longue durée. Ainsi, les personnes qui en souffrent n'obtiennent pas de remboursement à 100 % par la sécurité sociale. La prise en charge de cette pathologie se fait au cas par cas de façon très inégale selon les départements. Il s'agit pourtant d'une maladie chronique, invalidante et pénalisante dans la vie de tous les jours. Les personnes atteintes doivent au mieux réduire, au pire cesser leurs différentes activités. Pour pouvoir obtenir le statut d'affection de longue durée de nombreux fibromyalgiques sont reconnus dépressifs. Ainsi, remplacée par d'autres maux, la maladie n'est jamais évoquée. Elle reste donc mal connue malgré le travail incessant de sensibilisation des associations sur le terrain. Il aimerait donc être informé des dispositions qu'elle compte prendre pour qu'une reconnaissance et une meilleure prise en charge des malades de fibromyalgie soient envisagées.

### 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. Jean-Noël Carpentier](#)

**Circonscription** : Val-d'Oise (3<sup>e</sup> circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

**Type de question** : Question écrite

**Numéro de la question** : 45795

**Rubrique** : Santé

**Ministère interrogé** : Affaires sociales et santé

**Ministère attributaire** : Affaires sociales

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le** : [10 décembre 2013](#), page 12771

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