



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 76737

### Texte de la question

Mme Jacqueline Maquet attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la reconnaissance de la fibromyalgie et sur les moyens alloués au traitement de la fibromyalgie. La fibromyalgie est une maladie aux causes encore inconnues et pouvant devenir rapidement invalidante, laquelle se manifeste par un état douloureux musculaire chronique (myalgies diffuses) et qui se traduit notamment par une allodynie tactile et par une asthénie persistante. Longtemps considérée comme une maladie psychiatrique, elle n'a été reconnue comme une maladie rhumatismale qu'en 1992 par l'OMS, mais elle n'est toujours pas considérée comme telle dans notre pays car il n'existe ni traitement spécifique, ni prise en charge établie pour cette affection. Elle s'avère pourtant particulièrement invalidante, puisque les personnes atteintes de ces rhumatismes doivent souvent cesser toute activité professionnelle. Aussi, elle souhaite savoir si une étude approfondie des causes de cette maladie pourrait être mise en place, afin de la reconnaître d'une part et de pouvoir d'autre part, prévenir cette pathologie encore trop méconnue.

### 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 perturbations 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 bien 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) nécessitant un traitement prolongé, une thérapeutique particulièrement coûteuse et qui permet de prendre en charge les patients à 100%. Toutefois, les formes sévères et très invalidantes de cette maladie peuvent donner lieu à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette affection, au titre des affections « hors liste », conformément à l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base des critères de gravité, d'évolutivité ou de caractère invalidant de la maladie, d'une part, et, d'autre part, de la durée prévisible du traitement et de son caractère particulièrement coûteux tels que précisés à l'article R. 322-5 du même code et dont les critères d'évaluation sont fixés par la circulaire ministérielle du 8 octobre 2009. Pour autant, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes est très attentif aux difficultés que rencontrent les personnes atteintes par ce syndrome. La Haute Autorité de santé (HAS) a publié en 2010 un rapport d'orientation à destination des professionnels de santé, visant à améliorer la prise en charge des personnes présentant ce syndrome. Ce rapport est consultable sur son site internet. Sur un plan médical, bien qu'il n'existe pas, à ce jour, de traitement spécifique, ce rapport a proposé des pistes de prise en charge, à partir des recommandations internationales existantes, d'enquêtes et de l'expérience de professionnels : - la reprise progressive ou la poursuite de l'activité physique sont des éléments importants du traitement afin d'éviter le déconditionnement à l'effort qui peut générer encore davantage de douleur ; - dans certains cas, des séances de balnéothérapie, de kinésithérapie, de relaxation et/ou la prescription d'antalgiques, peuvent également aider le patient. En tout état de cause, il appartient au médecin généraliste de décider des modalités de prise en charge à privilégier, selon les

symptômes de chaque patient et de leur retentissement sur sa vie quotidienne. Par ailleurs, le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 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, l'insertion sociale et de nombreux progrès ont été réalisés.

## Données clés

**Auteur :** [Mme Jacqueline Maquet](#)

**Circonscription :** Pas-de-Calais (2<sup>e</sup> circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 76737

**Rubrique :** Santé

**Ministère interrogé :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

**Ministère attributaire :** Affaires sociales, santé et droits des femmes

## Date(s) clé(s)

**Question publiée au JO le :** [24 mars 2015](#), page 2060

**Réponse publiée au JO le :** [30 juin 2015](#), page 4968