



# ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

## maladies rares

Question écrite n° 77208

### Texte de la question

Mme Dominique Nachury appelle l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie. Cette maladie qui se caractérise par l'apparition de douleurs diffuses, chroniques et multiples ainsi que par une grande fatigue accompagnée de troubles du sommeil, touche 4 % de la population, dont 3,5 % de femmes. Bien qu'il n'existe pas de test reconnu fiable à 100 % pour diagnostiquer la fibromyalgie, l'existence de ce syndrome est toutefois reconnue depuis 1992 par l'Organisation mondiale de la santé. Ainsi, certains patients concernés par cette pathologie souffrent de l'absence de reconnaissance de leur affection, laissée aux seuls jugements des médecins-conseils. Dans certains cas, l'absence de prise en charge peut entraîner d'importantes difficultés matérielles qui s'ajoutent aux souffrances physiques. À l'approche du 12 mai, « journée mondiale de la fibromyalgie », elle lui demande quelles mesures entend prendre le Gouvernement pour assurer une vraie reconnaissance et prise en charge de la fibromyalgie.

### 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 Dominique Nachury](#)

**Circonscription :** Rhône (4<sup>e</sup> circonscription) - Les Républicains

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 77208

**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 :** [31 mars 2015](#), page 2410

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