



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 69714

Texte de la question

Le syndrome de fatigue chronique (SFC) et la fibromyalgie (SPID), deux maladies très invalidantes, affectent des dizaines de milliers de personnes en France, et ce dans l'indifférence quasi générale. La fibromyalgie concerne pour sa part de 2 à 4 % de la population, soit de 1 200 000 à 2 400 000 personnes en France. Elle est caractérisée par des douleurs chroniques à localisation et intensité variables, par une fatigabilité à l'effort, des troubles digestifs, une grande fatigue que le sommeil arrive difficilement à soulager, par des douleurs musculaires, des troubles digestifs. La fibromyalgie, dite « maladie invisible », conduit à un isolement social certain et entraîne un absentéisme professionnel important allant parfois jusqu'à la perte de l'emploi. La fibromyalgie coûte cher aussi bien aux malades qu'à l'Etat car les malades passent souvent des années (parfois plusieurs dizaines d'entre elles) sans obtenir de diagnostic et pendant lesquelles ils vont de médecin en médecin et d'hôpital en hôpital, sans véritable amélioration de leur état. Les moyens alloués à la recherche sur ces syndromes semblent faibles, voire dérisoires. D'autre part, des centres de prise en charge spécifique devraient être créés afin de permettre aux malades de faire face aux nombreux problèmes inhérents à cette maladie : douleurs chroniques, épuisement, troubles de la mémoire et de la concentration, dépression réactionnelle, etc. Cela ne se fera pas évidemment sans un minimum de prise de conscience par les pouvoirs publics.

M. Dominique Paillé demande à M. le ministre délégué à la santé de lui préciser les crédits de la recherche consacrés à ces deux maladies, ces dernières années, et leur évolution. Les autorités gouvernementales et médicales françaises ont, en effet, le devoir de rattraper leur retard par rapport aux autres pays occidentaux et de s'attaquer à ce véritable problème de société.

Texte de la réponse

Le haut comité médical de la sécurité sociale, instance de conseil auprès des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, a constitué un groupe de travail sur le statut de la fibromyalgie au regard du droit du remboursement. Le groupe a procédé à l'audition de médecins compétents sur ce syndrome et des représentants des associations concernées. Il ressort des travaux menés par ce groupe d'experts que la fibromyalgie est répertoriée dans la terminologie médicale comme un syndrome comportant des douleurs diffuses dont l'étiologie fait l'objet de controverses. En l'absence de critères reconnus et bien établis, en l'état actuel des connaissances, le haut comité médical de la sécurité sociale estime que la fibromyalgie ne peut être admise sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, justifiant une prise en charge à 100 % (art. D. 322-1 du code de la sécurité sociale). Le patient atteint de fibromyalgie peut toutefois bénéficier d'une prise en charge à 100 % des soins et traitements liés à cette affection, au titre des affections « hors liste », dès lors que la fibromyalgie est associée à des formes évolutives ou invalidantes. Il est précisé que c'est sur avis du service du contrôle médical, au vu de l'état du malade, que la caisse d'assurance maladie accorde cette prise en charge. Comme pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) déterminent le taux d'incapacité des personnes en situation de handicap, sans que la nature de la maladie qui est à l'origine de l'incapacité n'entre en jeu. Selon l'évolution de la maladie, notamment si elle se stabilise, les

COTOREP peuvent proposer un reclassement professionnel. L'incapacité présentée par les personnes atteintes de fibromyalgie est très variable selon la forme et la gravité de la maladie. Enfin actuellement l'Institut de la veille sanitaire (InVS) mène une étude sur les causes éventuelles de cette pathologie.

Données clés

Auteur : [M. Dominique Paillé](#)

Circonscription : Deux-Sèvres (4^e circonscription) - Union pour la démocratie française-Alliance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 69714

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 3 décembre 2001, page 6898

Réponse publiée le : 29 avril 2002, page 2246