



# ASSEMBLÉE NATIONALE

## 12ème législature

### prestations en espèces et en nature

Question écrite n° 23347

#### Texte de la question

M. Yves Bur attire l'attention de M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées sur la fibromyalgie, autrement dénommée par le terme générique de « syndrome d'épuisement chronique ». En effet, si cette maladie n'est pas mortelle ou dégénérative, il en résulte pour les personnes atteintes une extrême difficulté dans la vie quotidienne du fait des troubles et des souffrances particulièrement sévères qu'elle engendre. En conséquence, cette maladie entraîne pour le patient de nombreux frais ce qui suppose que l'on s'interroge sur sa prise en charge. Par ailleurs, depuis quelques temps des prises en charge pluridisciplinaires ont été mises en place dans les centres hospitaliers. Une étude en cours au CHU de Strasbourg semble apporter quelques espoirs. Cependant, le manque d'études d'épidémiologie en France est un obstacle important pour la reconnaissance officiel du syndrome de fibromyalgie. Aussi, il convient de s'interroger sur les moyens à consacrer pour faire avancer la recherche fondamentale et médicale contre ce syndrome. C'est pourquoi, il lui demande de bien vouloir lui préciser ses intentions sur ce dossier.

#### Texte de la réponse

La fibromyalgie est une affection douloureuse qui altère la qualité de vie des patients qui en sont atteints, avec une invalidité d'importance variable et des répercussions familiales et socioprofessionnelles. Les recherches fondamentales et épidémiologiques sont indispensables à une meilleure connaissance de la maladie, préalable à une reconnaissance officielle. Une unité de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) travaille sur les réseaux neuronaux médullaires et réalise une étude utilisant l'électromyographie chez les patients présentant une fibromyalgie. L'Institut de veille sanitaire (INVS), saisi au mois de juillet 2001 de l'hypothèse d'une possible relation de causalité entre une intoxication subaiguë ou chronique aux organophosphorés et la survenue d'une fibromyalgie, a conclu que les données de la littérature ne permettaient pas de soutenir cette hypothèse. De nombreuses autres études sont en cours dans des CHU. Aucune des hypothèses étiologiques émises à ce jour n'est validée. La physiopathologie reste imprécise malgré de timides avancées. Aucun progrès thérapeutique significatif récent n'a été réalisé. Cette affection reste donc aujourd'hui, malgré une recherche active, une association de symptômes disparates, d'étiologie inconnue, de physiopathologie obscure, sans critère diagnostique et sans thérapeutique d'efficacité constante. En revanche, la fibromyalgie bénéficie d'une reconnaissance de fait : il existe en effet une prise en charge médico-sociale de la fibromyalgie ainsi qu'une formation et une sensibilisation des médecins à cette pathologie. En effet, si le haut comité médical de la sécurité sociale, saisi le 6 février 1998 sur le statut de la fibromyalgie au regard du droit de remboursement, avait estimé que l'inscription de la fibromyalgie sur la liste des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur n'était pas indiquée, la prise en charge de cette maladie au titre des affections « hors liste » est néanmoins possible. De même, les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) peuvent reconnaître le statut d'adulte handicapé, ce qui permet alors d'accéder aux différentes mesures qui en découlent (reclassement et réinsertion professionnels, possibilité d'obtention de la carte verte de « station debout pénible » et de la carte européenne de stationnement, etc.). Enfin, le programme de formation initiale des médecins comporte un enseignement consacré aux douleurs des membres et des

extrémités dans lequel s'intègre la fibromyalgie, et les médecins-conseils et les médecins des COTOREP sont sensibilisés à cette pathologie.

## Données clés

**Auteur :** [M. Yves Bur](#)

**Circonscription :** Bas-Rhin (4<sup>e</sup> circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 23347

**Rubrique :** Assurance maladie maternité : prestations

**Ministère interrogé :** santé

**Ministère attributaire :** santé

## Date(s) clé(s)

**Question publiée le :** 4 août 2003, page 6179

**Réponse publiée le :** 8 décembre 2003, page 9481