



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 119720

Texte de la question

Mme Martine Lignières-Cassou attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur la reconnaissance de la fibromyalgie. En effet, malgré une reconnaissance institutionnelle confirmée (par l'Organisation mondiale de la santé en 2006, puis par la Haute autorité de santé qui reconnaît en 2007 l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé pour les personnes qui en sont atteintes) la fibromyalgie n'est toujours pas considérée comme une maladie longue durée par la sécurité sociale et n'est toujours pas inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et des soins thérapeutiques coûteux. Les personnes souffrant de cette maladie, qui représentent entre 2 et 5 % de la population française, pâtissent donc d'une prise en charge difficile et inégale, laissée au seul jugement des médecins conseils. D'autre part, ces patients éprouvent des difficultés à faire valoir leur situation dans le monde du travail, alors que leur maladie les empêche bien trop souvent de maintenir une activité professionnelle régulière. Précédemment interpellé sur ce point, le ministère s'est contenté d'annoncer que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des objectifs du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), sans préciser quelles mesures sont mises en place pour soulager la vie de ces personnes. Les associations représentant ces patients estiment, quant à elles, qu'il n'existe toujours pas de réponses à leurs revendications, au vu de l'ampleur des conséquences de cette maladie particulièrement invalidante sur leur vie quotidienne. Aussi, elle lui demande de bien vouloir lui indiquer quelles sont ses intentions sur ce sujet.

Texte de la réponse

La fibromyalgie, également dénommée syndrome fibromyalgique, est composée d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic en est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Saisie par le ministère de la santé, la Haute Autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. La fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD 31) est par ailleurs limité, conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, aux formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois, et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. La fibromyalgie ne répond généralement pas à ces critères. Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des

objectifs du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), élaboré conjointement avec des associations représentant les patients. S'adressant à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques, ce programme d'actions a tenu compte des besoins exprimés par les trois associations concernées par la fibromyalgie (Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie ; association fibromyalgie France et association française des syndromes de fatigue chronique et de fibromyalgie). Cette affection pourra bénéficier de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale.

Données clés

Auteur : [Mme Martine Lignières-Cassou](#)

Circonscription : Pyrénées-Atlantiques (1^{re} circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 119720

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé

Ministère attributaire : Santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 octobre 2011, page 10742

Réponse publiée le : 6 décembre 2011, page 12885