



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 20054

Texte de la question

Mme Dominique Orliac attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative sur la situation dramatique vécue par les 4,5 % de Français touchés par la fibromyalgie. Ce syndrome douloureux chronique, s'accompagnant de fatigue et de dépression, est reconnu par l'OMS comme étant une pathologie depuis 1992. De nombreux pays européens, ayant compris l'importance du problème, proposent une prise en charge médicale et sociale de la maladie, contrairement à la France. Il est impératif que les pouvoirs publics prennent la mesure du problème très rapidement. Les personnes atteintes de cette maladie sont bien souvent plongées dans une extrême précarité et une grande solitude. Elles méritent des mesures concrètes et adaptées notamment concernant l'attribution des indemnités journalières et des pensions d'invalidité, très disparate d'une CPAM à l'autre. De même, il paraît indispensable que les médecins soient mieux informés sur cette maladie pour permettre une prise en charge adaptée des patients. Des moyens doivent être débloqués dans la recherche contre cette maladie pour qu'enfin, les patients se voient proposer des traitements efficaces. Il n'est pas acceptable de laisser les malades dans l'état de souffrance physique, de détresse morale et sociale, très souvent constaté par les associations. Elle lui demande donc d'indiquer quelles mesures fortes et rapides elle entend prendre pour favoriser la recherche sur la fibromyalgie, sensibiliser le corps médical sur cette pathologie encore mal connue et prendre enfin en considération les patients atteints par ce syndrome.

Texte de la réponse

La fibromyalgie, dont la prévalence est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme, est un syndrome douloureux chronique s'accompagnant de fatigue et souvent de dépression, dont la cause reste inconnue, malgré les nombreux travaux menés en France et dans le monde. Elle ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ni biopsique. Elle se présente sous des formes et des degrés de gravité variable, allant de la simple gêne à un handicap important. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique de la fibromyalgie. Le traitement associe des médicaments (antalgiques, psychotropes, antidépresseurs) et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie et réadaptation à l'effort, psychothérapie, relaxation, réflexologie, acupuncture, neurostimulation par exemple. En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il semble utile de rappeler les règles qui s'appliquent à l'ensemble des assurés (art. L. 322-3 du code de la sécurité sociale) et qui offrent la souplesse nécessaire à une prise en charge équitable : 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) ; en revanche, pour tout cas de fibromyalgie reconnue comme grave et nécessitant des soins coûteux par le service médical ou, en cas de refus initial, par un expert, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD. 31). Afin de garantir que ces règles seront appliquées de la même façon pour l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie en France, le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les médecins conseil nationaux des différentes caisses ont été saisis afin qu'ils élaborent et distribuent aux médecins-conseil un guide de procédure sur la fibromyalgie. De la même

façon, le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été saisi pour que, dans le cadre des instructions données aux maisons départementales du handicap sur la prise en compte des incapacités, un guide de procédure sur la fibromyalgie soit établi, pour une approche homogène de la prise en charge des formes les plus invalidantes, sur l'ensemble du territoire. Par ailleurs, l'académie de médecine a remis le 16 janvier 2007 un rapport synthétisant les données de la littérature scientifique dans ce domaine et émettant des recommandations. Dans ses recommandations, elle reconnaît l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé, le plus souvent multidisciplinaire, des patients atteints. En ce qui concerne la prise en charge par l'assurance-maladie, prenant en compte la diversité des présentations cliniques, elle propose aussi, pour les formes les plus sévères, à titre individuel, et après avis d'expert, une prise en charge convenant aux maladies invalidantes. La Haute autorité de santé doit adapter les recommandations de prise en charge médicale de la fibromyalgie, qui datent de 1989, en prenant en compte les conclusions de l'académie. Ce travail est en cours. L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie est également un des objectifs du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010, et du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, qui a été annoncé le 24 avril 2007, et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. Le comité de suivi du plan qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques a été installé par la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports le 29 novembre 2007. Des améliorations concrètes dans ce domaine peuvent donc être attendues rapidement.

Données clés

Auteur : [Mme Dominique Orliac](#)

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

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 20054

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 1er avril 2008, page 2822

Réponse publiée le : 13 mai 2008, page 4075