



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 5505

Texte de la question

M. Kléber Mesquida attire l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la fibromyalgie, maladie orpheline invalidante. Interpellé par le CENAF (Centre national des associations de fibromyalgiques), il s'étonne du non-respect des engagements pris par le ministre de la santé précédent sur une question aussi préoccupante. Cela concerne des questionnaires rédigés et diffusés par le CENAF aux douze associations affiliées auprès des 4 000 adhérents. Ce dernier devait être diffusé par le ministère afin que des directives soient données aux collectivités locales qui ont en charge la majorité des personnes bénéficiant ou devant bénéficier d'un revenu de remplacement. Enfin, le CENAF s'interroge sur le fait que l'UFAF ait été la seule contactée et désignée par le ministère pour représenter les fibromyalgiques dans les instances nationales des hôpitaux. Aussi, il lui demande quelle mesure elle compte mettre en place pour, d'une part, répondre aux interrogations du CENAF et, d'autre part, pour prendre réellement en charge ces malades et encourager la recherche médicale avec la volonté politique de donner à ces personnes les outils pour mieux vivre.

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 diffus s'accompagnant de fatigue et de souffrance psychologique, dont la cause reste inconnue malgré les nombreux travaux menés actuellement en France et dans le monde. Elle ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ou biopsique. Le diagnostic est le plus souvent porté par des rhumatologues, des médecins généralistes ou des médecins de la douleur. 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, antidépresseurs, autres psychotropes, et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie, balnéothérapie, exercices physiques, psychothérapie, relaxation, acupuncture, neurostimulation par exemple. En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il est 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 par le service médical et nécessitant des soins coûteux, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31). Afin d'améliorer l'application de ces règles pour l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie en France, le ministère chargé de la santé a saisi le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les médecins conseil nationaux des différentes caisses pour qu'ils élaborent et distribuent aux médecins conseils un guide de procédure sur la fibromyalgie. De la même façon, le ministère chargé de la santé a saisi le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) 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. À la demande du

ministre chargé de la santé, 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 pluridisciplinaire, des patients atteints. 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 en 2007 et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. Concernant l'agrément des associations d'usagers permettant à ces dernières de siéger dans les instances hospitalières, toute association peut déposer une demande auprès de la commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers du système de santé.

Données clés

Auteur : [M. Kléber Mesquida](#)

Circonscription : Hérault (5^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5505

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé, jeunesse et sports

Ministère attributaire : Santé, jeunesse, sports et vie associative

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 septembre 2007, page 5792

Réponse publiée le : 9 septembre 2008, page 7844