



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question écrite n° 62388

Texte de la question

M. Jean-Pierre Dufau attire l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur le problème d'une maladie encore méconnue, la fibromyalgie. On parle d'ailleurs de syndrome fibromyalgique, tant le diagnostic de cette maladie est encore, pour certains médecins, difficile à poser. Une fois reconnue, elle représente pourtant pour les rhumatologues le troisième « rhumatisme » à prendre en charge mais elle se trouve souvent masquée par d'autres pathologies plus évidentes parce que connues et reconnues. Il a été dernièrement prouvé par des médecins qui se sont penchés sur cette maladie que le fait de poser le diagnostic, la prise en compte des douleurs associées, rassure en général le patient et lui évite un « nomadisme » médical, de longues années de recherches et d'analyses qui coûte cher à notre système de santé. Le risque pour un patient atteint de cette maladie, lorsque cette dernière n'est pas clairement identifiée, est que ce patient ne soit orienté, à tort, vers une prise en charge psychologique et qu'il ne se retrouve définitivement catalogué comme dépressif. On imagine dès lors la portée des traitements proposés ! Or les sujets qui présentent ce syndrome sont des sujets normaux en ce qui concerne les critères psychiatriques ; les médecins sensibilisés sont formels. En outre, cette maladie, sans doute parce que encore méconnue, n'est pas répertoriée dans la liste des maladies donnant droit à l'octroi de congés de longue maladie. Les patients concernés, quand ils ne sont pas ignorés par la médecine, en dépit de leur pathologie bien souvent invalidante, se heurtent donc à un vide administratif. Il lui demande, en conséquence, les mesures que le ministère compte prendre pour sensibiliser le monde médical sur cette maladie et pour la faire ajouter à la liste des maladies donnant droit à l'octroi de congés de longue maladie, au même titre que les rhumatismes chroniques invalidants, inflammatoires ou dégénératifs.

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 histologique. 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 variables, 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. La répartition de la fibromyalgie, ses origines et ses traitements font l'objet de recherches qui se déroulent en France comme dans les autres pays industrialisés. La recherche en France concerne aussi bien l'approche fondamentale que des études cliniques médicamenteuses. Plusieurs équipes médicales en France sont internationalement reconnues dans ce domaine. L'importance de ce trouble fonctionnel doit inciter les chercheurs et les organismes de recherche à s'impliquer encore plus dans le champ de la fibromyalgie. 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 : 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 à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. D'ores et déjà, 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-conseils nationaux des différentes caisses ont été saisis afin qu'ils élaborent et distribuent aux médecins-conseils 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. Cette prise en charge est proposée, par l'assurance maladie, pour les formes les plus sévères, à titre individuel, après avis d'expert.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Pierre Dufau](#)

Circonscription : Landes (2^e circonscription) - Socialiste, radical, citoyen et divers gauche

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62388

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(e)s

Question publiée le : 27 octobre 2009, page 10133

Réponse publiée le : 29 décembre 2009, page 12556