



ASSEMBLÉE NATIONALE

13ème législature

maladies rares

Question orale n° 1080

Texte de la question

M. Jean-Pierre Decool appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et des sports sur la reconnaissance de la fibromyalgie. Cette affection chronique, caractérisée par une douleur diffuse ou des sensations de brûlure de la tête aux pieds accompagnées d'une fatigue profonde, concerne plus ou moins 3 % de notre population. Du fait de sa longue évolution et de son intensité symptomatique, cette maladie a un impact psychologique, social et familial qui lui est propre. La reconnaissance internationale de la fibromyalgie, consacrée en 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, a été confirmée depuis janvier 2007 en France, par l'Académie nationale de médecine en tant qu'entité clinique à part entière non psychique. Pourtant, cette maladie n'est pas encore reconnue comme invalidante par les institutions de la République française. Les personnes en souffrant bénéficient donc d'une prise en charge difficile, laissée au seul jugement des médecins-conseils. De surcroît, alors qu'un traitement de prise en charge de la fibromyalgie (via trois molécules, le cymbalta, le lyrica et le milnacipran) a reçu une autorisation de mise sur le marché aux États-Unis, l'Agence européenne du médicament (EMA) l'a refusé. Enfin, cette pathologie, touchant principalement les femmes, pâtit d'un déficit évident de "prestige" auprès du corps médical du fait de son invisibilité et de sa cause indéterminée impliquant l'inexistence de traitement curatif pour y remédier dans l'état actuel des connaissances et des moyens. Il souhaiterait donc connaître la position du Gouvernement sur la reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie invalidante, afin notamment d'assurer une meilleure prise en charge de la personne atteinte.

Texte de la réponse

RECONNAISSANCE DE LA FIBROMYALGIE

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Decool, pour exposer sa question, n° 1080, relative à la reconnaissance de la fibromyalgie.

M. Jean-Pierre Decool. Ma question s'adresse à Mme Roselyne Bachelot, ministre de la santé et des sports. Depuis plusieurs années, le syndrome de la fibromyalgie pâtit d'un déficit évident de considération auprès du corps médical du fait de son invisibilité et de sa cause indéterminée. Cette affection chronique, caractérisée par une douleur diffuse de la tête aux pieds, accompagnée d'une fatigue profonde, concerne environ 3 % de la population française.

La longue évolution et l'intensité symptomatique propres à cette maladie engendrent irrémédiablement des conséquences psychologiques, sociales et familiales. La personne atteinte doit réduire, voire cesser, ses différentes activités dans les nouvelles limites imposées par la maladie. La fatigue retentit ainsi sur sa vie sociale, professionnelle ou scolaire. De plus, l'isolement et les troubles psychologiques provoqués par l'incompréhension de l'entourage peuvent être à l'origine de problèmes familiaux récurrents.

La reconnaissance internationale de la fibromyalgie, initiée par l'Organisation mondiale de la santé en 1992, a été confirmée depuis janvier 2007, en France, par l'Académie nationale de médecine, qui l'a déclarée entité clinique à part entière non psychique.

Pourtant, cette affection n'est pas encore réellement reconnue comme invalidante par les institutions de la République française. Les personnes en souffrant bénéficient donc d'une prise en charge difficile, laissée au

seul jugement des médecins-conseils.

Dans un souci d'homogénéité de la prise en charge des personnes atteintes, l'élaboration d'un guide de procédure spécifique pour la fibromyalgie, devant être réalisée en concertation avec l'Union nationale des caisses d'assurance maladie, les médecins-conseils et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, est régulièrement annoncée depuis mai 2006 par le ministère de la santé.

Mme la ministre a accepté d'accorder son haut patronage à la Conférence de la Journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai dernier à Paris. À l'heure où la fibromyalgie ne fait pas partie de la liste des maladies de longue durée en France, ce haut patronage a été perçu comme une volonté d'avancer sur ce sujet douloureux. Ma question est donc la suivante. Dans le cadre de sa responsabilité en matière de santé publique, et afin d'assurer une meilleure prise en charge des personnes souffrantes, j'aimerais connaître la position de Mme la ministre vis-à-vis de la reconnaissance du syndrome de fibromyalgie en tant que maladie de longue durée, ainsi que l'éventuel calendrier mis en place pour la réalisation d'un guide de procédure spécifique à cette affection.

M. le président. La parole est à M. Hubert Falco, secrétaire d'État à la défense et aux anciens combattants.

M. Hubert Falco, *secrétaire d'État à la défense et aux anciens combattants*. Monsieur le député, permettez-moi tout d'abord d'excuser ma collègue Roselyne Bachelot, qui m'a demandé de répondre à votre question.

Vous l'interrogez sur la reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie invalidante afin d'assurer une meilleure prise en charge des personnes qui en sont atteintes.

Cette maladie, qui ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ou biopsique, 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 - et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie, réadaptation à l'effort, psychothérapie, relaxation, acupuncture.

En ce qui concerne sa prise en charge par l'assurance maladie, 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 ALD 30 des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse et ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur. Elle ne relève pas non plus, *a priori*, eu égard au critère des soins particulièrement coûteux, des affections dites " hors liste ".

En cas de difficultés matérielles, des prestations extralégales peuvent toutefois être attribuées, sur demande, par la Caisse primaire d'assurance maladie au titre du Fonds national d'action sanitaire et sociale, après avis de la commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations extralégales est appréciée par chaque caisse d'assurance maladie au cas par cas et sous condition de ressources.

Afin d'améliorer la connaissance de cette affection, la ministre de la santé a demandé à la Haute autorité de santé d'adapter les recommandations de prise en charge médicale de la fibromyalgie. Un rapport d'orientation devrait être publié par la HAS à la fin du mois de juin 2010.

Enfin, il convient de souligner que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie est 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 annoncé le 24 avril 2007 et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé.

M. le président. La parole est à M. Jean-Pierre Decool, très rapidement.

M. Jean-Pierre Decool. Vous comprenez, monsieur le secrétaire d'État, que cette réponse ne peut satisfaire complètement les malades. Je serai très attentif aux conclusions du rapport de la HAS, qui devraient être connues fin juin.

Données clés

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

Circonscription : Nord (14^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question orale

Numéro de la question : 1080

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et sports

Ministère attributaire : Santé et sports

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 11 mai 2010, page 5121

Réponse publiée le : 19 mai 2010, page 3240

La question a été posée au Gouvernement en séance, parue au Journal officiel du 11 mai 2010