



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 76151

Texte de la question

M. Marc Francina attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur la fibromyalgie, maladie orpheline non reconnue dans notre pays, alors qu'elle l'est depuis 1992 par l'Organisation mondiale de la santé. Cette absence de reconnaissance entretient une situation dans laquelle les causes de la maladie sont encore incertaines, les symptômes sont mal diagnostiqués du fait de leur méconnaissance par les professionnels de santé, et les patients sont abandonnés à leur sort, dans l'indifférence des institutions. La fibromyalgie peut être à l'origine de symptômes lourds, pouvant mener à une perte d'autonomie et à l'impossibilité partielle ou totale d'exercer une activité professionnelle. La non-reconnaissance actuelle de la maladie complique d'autant plus la vie des personnes atteintes, sans espoir de traitement ni de reconnaissance sociale. Les patients et les associations porte-paroles sollicitent la pleine légitimation de la fibromyalgie comme maladie à part entière, la mise en place d'un protocole adapté et pluridisciplinaire pour détecter, évaluer et soigner les symptômes, ainsi que l'intégration à la liste des affections de longue durée (ALD). Il lui demande de bien vouloir examiner les mesures à mettre en œuvre pour reconnaître cette pathologie, faire avancer la recherche scientifique et apporter une aide nécessaire à des patients ayant déjà trop souffert du manque d'accompagnement médical et social.

Texte de la réponse

La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est une affection comprenant un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique majorée par les efforts et pouvant s'accompagner de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique et il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. De plus, la gravité et l'évolution des symptômes sont très variables d'un patient à l'autre. La fibromyalgie ne peut donc être inscrite sur la liste des 30 affections de longue durée (ALD 30) nécessitant un traitement prolongé, une thérapeutique particulièrement coûteuse et qui permet de prendre en charge les patients à 100%. Toutefois, les formes sévères et très invalidantes de cette maladie peuvent donner lieu à une prise en charge à 100 % par l'assurance maladie obligatoire des soins et traitements liés à cette affection, au titre des affections « hors liste », conformément à l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base des critères de gravité, d'évolutivité ou de caractère invalidant de la maladie, d'une part, et, d'autre part, de la durée prévisible du traitement et de son caractère particulièrement coûteux tels que précisés à l'article R. 322-5 du même code et dont les critères d'évaluation sont fixés par la circulaire ministérielle du 8 octobre 2009. Pour autant, le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes est très attentif aux difficultés que rencontrent les personnes atteintes par ce syndrome. La Haute Autorité de santé (HAS) a publié en 2010 un rapport d'orientation à destination des professionnels de santé, visant à améliorer la prise en charge des personnes présentant ce syndrome. Ce rapport est consultable sur son site internet. Sur un plan médical, bien qu'il n'existe pas, à ce jour, de traitement spécifique, ce rapport a proposé des pistes de prise en charge, à partir des recommandations internationales

existantes, d'enquêtes et de l'expérience de professionnels : - la reprise progressive ou la poursuite de l'activité physique sont des éléments importants du traitement afin d'éviter le déconditionnement à l'effort qui peut générer encore davantage de douleur ; - dans certains cas, des séances de balnéothérapie, de kinésithérapie, de relaxation et/ou la prescription d'antalgiques, peuvent également aider le patient. En tout état de cause, il appartient au médecin généraliste de décider des modalités de prise en charge à privilégier, selon les symptômes de chaque patient et de leur retentissement sur sa vie quotidienne. Par ailleurs, le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques tenait compte des besoins exprimés par les associations concernées par la fibromyalgie. Cette affection a bénéficié de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades, l'insertion sociale et de nombreux progrès ont été réalisés.

Données clés

Auteur : [M. Marc Francina](#)

Circonscription : Haute-Savoie (5^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 76151

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 mars 2015](#), page 1853

Réponse publiée au JO le : [30 juin 2015](#), page 4968