



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 80241

Texte de la question

M. Joël Giraud attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes sur le cas douloureux des malades atteints de fibromyalgie, cette maladie neuro-tendino-musculaire très handicapante au quotidien et pour laquelle il n'existe pour le moment aucun traitement spécifique. Cette maladie touche deux millions de personnes en France mais n'est toujours pas reconnue en tant qu'affection de longue durée, ce qui prive les patients atteints d'une prise en charge sociale décente et d'une aide concrète dans le protocole de soins que cette maladie implique. C'est pourquoi il lui demande de bien vouloir lui faire connaître les mesures qu'elle envisage afin que cette affection soit mieux reconnue et mieux prise en charge.

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. Joël Giraud](#)

Circonscription : Hautes-Alpes (2^e circonscription) - Radical, républicain, démocrate et progressiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 80241

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [26 mai 2015](#), page 3845

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