



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 91161

Texte de la question

M. Pascal Cherki appelle 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. Aujourd'hui, la fibromyalgie touche environ 3 % de la population française. La longue évolution et l'intensité symptomatique de cette maladie engendrent des conséquences psychologiques, sociales et familiales lourdes pour les patients. L'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, le plus souvent, abandonnés à leur sort. 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 personnes souffrant de cette maladie bénéficient donc d'une prise en charge difficile, laissée au seul jugement des médecins conseils. Les patients et les associations porte-paroles sollicitent la pleine reconnaissance 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 lui indiquer les mesures que le Gouvernement souhaite entreprendre pour favoriser la reconnaissance de cette pathologie, pour faire avancer la recherche scientifique et apporter une aide nécessaire aux victimes de cette maladie.

Texte de la réponse

Le syndrome fibromyalgique est constitué d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée notamment par les efforts, s'accompagnant 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. La Haute autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte en juillet 2010. Mais il n'existe à ce jour ni de traitement spécifique, en particulier médicamenteux, ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Les différents traitements visent à contrôler les symptômes et doivent être adaptés à chaque patient. Les options thérapeutiques nécessitent souvent une prise en charge pluridisciplinaire. Le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes conscient des délais importants de diagnostic, des inégalités de sa reconnaissance au niveau régional et de la prise en charge variée (médicaments ou non médicaments) de ce syndrome, s'est saisi de ce sujet en sollicitant l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) pour une expertise collective en 2015. Il convient en effet de disposer d'informations actualisées sur ce problème de santé. Cette expertise collective donnera notamment des pistes pour permettre une prise en charge adaptée et une meilleure prise en compte du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie sociale et professionnelle des patients.

Données clés

Auteur : [M. Pascal Cherki](#)

Circonscription : Paris (11^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 91161

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 : [17 novembre 2015](#), page 8272

Réponse publiée au JO le : [15 décembre 2015](#), page 179