



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

maladies rares

Question écrite n° 97946

Texte de la question

Mme Brigitte Bourguignon attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la fibromyalgie, maladie orpheline. Alors que cette pathologie est reconnue comme maladie depuis 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, la France ne lui accorde pas le même crédit, la considérant toujours comme un syndrome. Cette absence de reconnaissance génère pour les malades un sentiment d'incompréhension et un sentiment d'abandon très difficile à vivre. La fibromyalgie est une pathologie qui induit en effet des symptômes lourds pouvant mener à une perte d'autonomie et à l'impossibilité d'exercer toute activité professionnelle. Aussi, afin de permettre la reconnaissance de cette maladie à part entière, de nombreuses associations souhaitent la mise en place d'un protocole adapté et pluridisciplinaire pour détecter et soigner les symptômes ainsi que l'intégration de cette pathologie à la liste des affections de longue durée (ALD). Afin de permettre aux personnes atteintes de cette pathologie de bénéficier d'une véritable reconnaissance et d'un mieux-être, elle souhaite connaître les mesures qui sont à court et moyen termes envisagées par le Gouvernement pour permettre un meilleur accompagnement médical et social de ces patients.

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 et de la santé conscient des limites des connaissances relatives à 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 2016. Ces travaux doivent permettre de faire le point sur les connaissances scientifiques sur le syndrome fibromyalgique en incluant les données sur la prévalence, le diagnostic, la physiopathologie et la prise en charge. Ils permettront d'avoir ainsi un état des lieux des connaissances cliniques et d'identifier les stratégies, validées ou recommandées, qui permettraient de proposer un parcours de soins pour les patients atteints de fibromyalgie. 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 : [Mme Brigitte Bourguignon](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (6^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 97946

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(e)s

Question publiée au JO le : [19 juillet 2016](#), page 6741

Réponse publiée au JO le : [30 août 2016](#), page 7679