13ème législature

Question N° : 112754	de M. Giraud Joël (Socialiste, radical, citoyen et divers gauche - Hautes-Alpes)	Question écrite

Ministère interrogé > Santé	Ministère attributaire > Santé

Rubrique > santé	Tête d'analyse > maladies rares	Analyse > prise en charge. fibromyalgie

Question publiée au JO le : **28/06/2011** page : **6813**
Réponse publiée au JO le : **23/08/2011** page : **9217**

Texte de la question

M. Joël Giraud attire l'attention de Mme la secrétaire d'État auprès du ministre du travail, de l'emploi et de la santé, chargée de la santé, sur la reconnaissance de la fibromyalgie, syndrome qui touche environ 3 % de la population française. Alors que l'académie de médecine reconnaît l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé pour les personnes atteintes, cette maladie particulièrement invalidante n'est toujours pas inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique coûteuse. Dès lors, la fibromyalgie n'est toujours pas considérée comme une maladie longue durée par la sécurité sociale et le patient ne peut donc pas bénéficier d'une exonération du ticket modérateur. Par ailleurs, les patients atteints, selon des niveaux divers, peuvent difficilement faire valoir leur problème dans le monde du travail. Non reconnus comme travailleurs handicapés, ils parviennent difficilement à maintenir une vie professionnelle régulière. Les personnes souffrant de cette maladie bénéficient donc d'une prise en charge difficile, laissé au seul jugement des médecins conseils. Cette situation apparaît difficilement compréhensible à ces malades qui souffrent déjà d'isolement et de troubles psychologiques. Il lui demande donc quelles sont les mesures qu'il compte prendre pour faire inscrire la fibromyalgie sur la liste des affections de longue durée.

Texte de la réponse

La fibromyalgie, également dénommée syndrome fibromyalgique, est composée d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée 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 en est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Saisie par le ministère de la santé, la Haute autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. 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 des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD 31) est par ailleurs limité, conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, aux formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois, et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. La fibromyalgie ne répond généralement pas à ces critères. Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des objectifs du plan « amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), élaboré conjointement avec des associations représentant les patients. S'adressant à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques, ce programme d'actions a tenu compte des besoins exprimés par les trois associations concernées par la fibromyalgie (fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie ; association fibromyalgie France et association française des syndromes de fatigue chronique et de fibromyalgie). Cette affection pourra bénéficier de

l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale.