ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie

Question écrite n° 37908

Texte de la question

Mme Emmanuelle Ménard attire l'attention de M. le ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie. Si l'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît la fibromyalgie comme étant une maladie rhumatismale depuis 1996 et comme une maladie à part entière depuis janvier 2006, la France ne la considère pour l'instant que comme un symptôme. En 2020, à la demande du ministère de la santé, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) a rendu son expertise collective. On peut ainsi y lire que l'heure est avant tout à la reconnaissance de cette maladie : « L'enjeu n'est donc plus aujourd'hui de savoir si la fibromyalgie est réelle ou pas, mais d'améliorer les conditions de prises en charge offertes aux patients en les accompagnant au mieux pour mettre en place, de manière pérenne, les stratégies d'ajustement qui leur sont le plus bénéfiques ». L'INSERM mentionne également un grand nombre de recommandations, concernant notamment le diagnostic de cette maladie mal connue dans le pays, la formation des professionnels de santé en la matière, l'organisation d'une prise en charge interdisciplinaire sur l'ensemble du territoire, le développement de la recherche pour trouver des traitements efficaces contre la douleur, promouvoir des prises en charge psychothérapique, ou enfin, les mesures à mettre en œuvre pour encourager le retour à l'emploi des personnes qui en souffrent, etc. Les personnes atteintes de fybromyalgie doivent non seulement pouvoir être soignées et ne plus souffrir de leur pathologie mais aussi, voir leur maladie officiellement reconnue. Elle lui demande donc à quel moment la fibromyalgie sera officiellement reconnue comme maladie et de quelle manière et selon quel calendrier les recommandations de l'INSERM seront suivies.

Texte de la réponse

Le ministère chargé de la santé a souhaité s'appuyer sur une expertise de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) afin d'avoir des connaissances actualisées issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la fibromyalgie et de pouvoir mieux adapter ses réponses. Le rapport d'expertise [Synthèse du rapport d'expertise collective INSERM sur la fibromyalgie accessible sur :https://www.inserm.fr/sites/default/files/2020-10/Inserm_EC_2020_Fibromyalgie_Synth%C3%A8se.pdf] a été rendu public le 8 octobre 2020 et porte sur une analyse critique par quinze experts dans différents domaines de 1 600 documents scientifiques publiés. Dans ce rapport, il est indiqué que la fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et d'intensité variable : des douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, une asthénie persistante, des difficultés de concentration, des troubles du sommeil et un déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique. Des symptômes dépressifs sont aussi rapportés. Selon les experts, son étiologie multifactorielle permet de la qualifier de syndrome avec douleurs nociplastiques ou dysfonctionnelles. L'ensemble de ces symptômes peuvent être présents dans le syndrome de fibromyalgie, mais ne permet pas la qualification de maladie. Par ailleurs, l'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission, le manque d'examens diagnostiques identifiés et la variabilité des prises en charge et des traitements ne permettent pas de définir les bases de la création d'une affection de longue durée (ALD). Néanmoins, pour les patients atteints de formes sévères et invalidantes, une prise en charge au titre des affections « hors liste », conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, est possible. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base, d'une part, des critères de gravité, d'évolutivité ou du caractère invalidant de la maladie, d'autre part, de la durée prévisible du traitement

qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. Le ministère chargé de la santé a déjà engagé plusieurs mesures concrètes [Dossier de presse : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_expertise_collective_fibromyalgie_0810.pdf] afin de répondre aux attentes des patients. Il s'agit, en particulier, de mieux informer le grand public en développant des moyens de sensibilisation, de détecter et diagnostiquer plus précocement la fibromyalgie en formant les professionnels à l'utilisation de questionnaires de diagnostic et de les outiller au repérage du mésusage des opioïdes antalgiques. Le ministère chargé de la santé a aussi sécurisé le financement des structures « douleur chronique », structures spécialisées de recours pour les situations les plus complexes en relais de la ville et notamment pour certaines prises en charge de la douleur [instruction N° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile, publiée au BO santé n° 2020/9 du 15 octobre 2020.]. Un moratoire sur l'utilisation de médicaments de la réserve hospitalière hors autorisation de mise sur le marché a été émis dans l'attente de l'évolution de la procédure de recours au dispositif de recommandation temporaire. Enfin, pour améliorer l'organisation du parcours de soins, la Haute autorité de santé a été saisie par le ministère chargé de la santé pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques sur le parcours du patient douloureux chronique, dont la fibromyalgie. Les travaux viennent de débuter et la parution des recommandations est attendue pour la fin de l'année 2021.

Données clés

Auteur : Mme Emmanuelle Ménard
Circonscription : Hérault (6e circonscription) - Non inscrit
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 37908
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Solidarités et santé
Ministère attributaire : Solidarités et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 6 avril 2021, page 2896
Réponse publiée au JO le : 11 mai 2021, page 4106