ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Pour une meilleure inclusion des patients souffrants de fibromyalgie

Question écrite n° 2546

Texte de la question

M. Sébastien Chenu alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'état de la fibromyalgie en France. Maladie chronique affectant près de 2 millions de Français, la fibromyalgie se manifeste non seulement par des douleurs atroces, mais également le manque d'accompagnement et de reconnaissance pour ceux qui en souffrent, sur de trop nombreux points. Il s'agit d'abord d'un mauvais suivi médical. La dangerosité et avec elle les forts risques d'accoutumance des stupéfiants prescrits engendrent des effets néfastes accrus sur les organes. Certains, comme la Kétamine ou le Fentanyl, ne semblent ni adéquats ni proportionnés dans un traitement de la fibromyalgie, contre laquelle les antalgiques ordinaires ne sont pas efficaces (INSERM, 2020). Parmi les patients, il faut souligner des prescriptions terrifiantes pouvant dépasser une quinzaine de traitements médicamenteux chaque jour. Enfin, alors que les expérimentations sur le cannabis thérapeutique ont débuté en mars 2021, les personnes en situation de fibromyalgie sont effarées de ne pas voir leur pathologie inscrite dans les tests. Il s'agit pourtant d'une pathologie refractaire aux thérapeutiques classiques et affectant le système nerveux central. En plus d'un souci grave de traitement, les aides sociales pour compenser et accompagner les individus handicapés au quotidien par la fibromyalgie restent inexistantes. Or la demande principale et légitime des personnes souffrant de fibromyalgie reste toujours délaissée : la reconnaissance de la maladie comme une affection longue durée (ALD30) ainsi que de son caractère handicapant et de ses difficultés induites. Pourtant, traitements coûteux pris sur une période supérieure à six mois, les deux critères d'éligibilité à l'ALD, sont partie intégrante de cette pathologie invalidante qu'est la fibromyalgie. Il y a dès lors un véritable enjeu social. L'incapacité de travail pour certains patients les oblige à se tourner vers le RSA, souvent refusé. En dernier recours, ils se tournent vers les pensions d'invalidités et l'AAH, qui dans ce cas encore se transforme en parcours du combattant aux aspects les moins intelligibles. On est choqué de découvrir, lorsque l'on s'intéresse au sort des patients, que les quelques acceptations à ces régimes sociaux ressortent dans les mêmes départements. Cela signifie qu'outre une sélection discriminatoire, celle-ci est discriminatoire sans fondement objectif. Comment certains départements peuvent-ils dire oui et la plupart s'y opposer ? Ce n'est pas fini. Dans les rares cas d'AAH, on n'observe toujours pas à l'automne 2022 de déconjugalisation de l'aide. Dernier point : il est récurrent d'observer que les comptes-rendus de médecins spécialisés lors des demandes de pensions soient contredits par les médecins conseil. Une liste de critères objectifs établissant le seuil d'éligibilité à des aides pour les personnes souffrant de fibromyalgie demeure donc cruciale. L'ALD30 offrirait un véritable salut en soulageant les patients dans les domaines de la prise en charge médicale et humaine, de transports médicaux devenus nécessaires et privés, avec une attribution de la carte de stationnement pour personne en situation de handicap. En mot de fin, M. le député souhaite attirer l'attention de M. le ministre sur les statistiques de l'Institut national du suicide, qui en 2017 relevait sur son échantillon d'analyse sur l'autolyse 3 640 cas de fibromyalgie et concluait sur un risque supérieur à 37 fois par rapport à celui de la population en général. En somme, la promesse du Gouvernement en mars 2020 pour une reconnaissance sincère des souffrances et des dangers sociaux générés par la fibromyalgie n'a pas été tenue. Néanmoins, l'inertie règne, quand la précarité, le divorce, l'addiction, le suicide rodent autour d'une forte tranche de la société. Pour cela, il lui demande d'intervenir sans délai en fin de protéger les personnes touchées par la fibromyalgie. Il lui propose des critères plus objectifs pour rendre plus équitables les attributions d'aides, la déconjugalisation immédiate de l'AAH pour les bénéficiaires concernés, une prescription médicamenteuse plus simple et adaptée, et lui demande ses intentions à ce sujet.

Texte de la réponse

On estime que 1,5 à 2% de la population souffre de fibromyalgie. Selon le rapport d'expertise collective de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020, 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. Toutefois, si l'ensemble de ces symptômes peuvent être présents dans le syndrome de fibromyalgie, ils ne permettent pas la qualification de maladie. L'INSERM préconise donc une « approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». Dans ce contexte, la prise en charge par l'Assurance Maladie des soins liés à la fibromyalgie est donc à ce jour celle du droit commun. En effet, 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 constituer 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 le fondement, d'une part, des critères de gravité, d'évolutivité ou du caractère invalidant de la maladie, et d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. Par ailleurs, l'assuré peut percevoir une pension d'invalidité, si l'incapacité permanente constatée est égale à une perte au moins des deux tiers de capacité ou de gains. L'évaluation médicale de l'invalidité revient au médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie. Au titre de leur pension d'invalidité, les assurés bénéficient d'une prise en charge à 100% de leur frais de santé pour la maladie. Le ministère de la santé et de la prévention a par ailleurs engagé des actions pour améliorer le parcours de santé et la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie. Elles s'articulent autour de 4 axes : mieux informer les professionnels, diagnostiquer plus précocement, mieux structurer la filière de prise en charge de la douleur chronique et renforcer la recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie. A ce titre, la Haute autorité de santé (HAS) a publié des recommandations concernant le « Bon usage des médicaments opioïdes : antalgie, prévention et prise en charge du trouble de l'usage et des surdoses » en mars 2022. Elle devrait également publier un référentiel de prescription d'activité physique pour la fibromyalgie dans le cadre de l'activité physique et sportive sur ordonnance, conformément à son programme de travail pour 2022. Le ministère travaille également à la structuration de la filière de prise en charge de la douleur chronique afin que celle-ci soit plus lisible. Ainsi, l'annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) sera actualisé au 1er trimestre 2023 pour donner suite à la labellisation des structures douleurs chroniques prévue tous les 5 ans. En complément, la HAS a été saisie par le ministère de la santé et de la prévention pour produire des recommandations relatives au processus standard de prise en charge des patients douloureux chroniques et à la collaboration optimale entre ville et structures de recours. Enfin, afin de mieux informer les patients et les professionnels de santé sur les dispositifs dérogatoires d'affections de longue durée, notamment l'ALD hors liste, l'Assurance maladie a créé un espace ALD et maladies chroniques pour les patients sur le site ameli.fr et a amélioré les informations disponibles sur les pages destinées aux professionnels de santé (médecins, médecins-conseils et médecins des maisons départementales des personnes handicapées).

Données clés

Auteur : M. Sébastien Chenu
Circonscription : Nord (19e circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 2546
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 25 octobre 2022, page 4838
Réponse publiée au JO le : 22 novembre 2022, page 5609