ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

La prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie

Question écrite n° 3797

Texte de la question

Mme Stéphanie Galzy attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie. Suite aux nombreuses questions posées en cette assemblée et les premières réponses, elle souhaite l'interroger sur la politique de son ministère. En effet à ce jour la prise en charge des malades n'est quasiment pas efficiente, les traitements sont toujours inexistants, même pour les soulager et l'expertise collaborative de l'Inserm citée dans les précédentes réponses a posé un existant prouvant que rien n'a été fait depuis la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie par l'OMS en 1992. En particulier, aucun début de recherche sur la fibromyalgie n'a été mis en chantier. Le ministère évoque six projets de recherche sans les citer, en mélangeant allègrement de la douleur chronique et fibromyalgie, quand la fibromyalgie maladie de la douleur, certes, suivant la dernière définition de l'OMS est bien plus que cela. Quant au refus de l'affection de longue durée (ALD) réclamée par les patients, le ministère se réfugie derrière un panier de soins coûteux (autrefois il était coûteux dès 80 francs dépassés par mois) sans jamais vouloir le chiffrer et l'obligation de recourir aux médicaments alors même qu'aucun médicament n'a d'autorisation de mise sur le marché (AMM) en France. Aussi elle demande d'une part quand le ministère envisage la mise en route de recherches avec une cohorte élargie dédiée et l'aide de systèmes d'IA afin de pouvoir plus finement saisir cette pathologie dans son entièreté, quand réellement l'ensemble des services administratifs et des systèmes de santé auront des procédures ciblées et unitaires sur tout le territoire afin d'éviter les différences de traitements et quand des équipes pluridisciplinaires dédiées en dehors des services de la douleur seront enfin constituées comme le préconise l'Inserm. Elle ajoute que si le Président de la République a su se saisir d'autres pathologies avec les effets d'annonces habituels, la fibromyalgie qui concerne tant de personnes en souffrance absolue passe à chaque fois sous les filets, au mépris des règles des droits de l'Homme et du citoyen, du serment d'Hippocrate et des lois handicaps. À tel point que les malades, malgré le soutien des associations qui luttent désespérément sans moyens véritables évoquent de plus en plus la fin de vie assistée ou non, quand ce n'est pas déjà pratiqué. Elle souhaite connaître ses intentions sur le 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 : Mme Stéphanie Galzy
Circonscription : Hérault (5e circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 3797
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 6 décembre 2022, page 5967
Réponse publiée au JO le : 20 décembre 2022, page 6512