ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie

Question orale n° 530

Texte de la question

M. Damien Abad interroge Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités concernant la reconnaissance de la fibromyalgie. La fibromyalgie se caractérise par des douleurs chroniques diffuses et se définit comme un syndrome fait de symptômes chroniques, d'intensité modérée à sévère, incluant des douleurs diffuses avec sensibilité à la pression, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques. Une forte prévalence féminine est concernée par cette maladie. Selon le rapport de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, la fibromyalgie touche 1,6 % de la population et représente à l'échelle du département de l'Ain, 20 000 personnes. Néanmoins, de nombreuses personnes ne sont pas encore diagnostiquées à cause de la prise en compte insuffisante des douleurs et des épuisements durables inexpliqués. La détection de cette maladie est comprise dans une durée moyenne de 7 ans, une période durant laquelle le patient n'est pas pris en charge alors que les frais peuvent représenter un coût de traitement allant jusqu'à 200 euros par mois tout en espérant que celui-ci correspond bien à la fibromyalgie. Les symptômes de la fibromyalgie remettent en cause l'activité professionnelle si celle-ci n'est pas adaptée à la personne. En effet, la plupart des malades doivent s'arrêter partiellement ou totalement et n'ont malheureusement aucune possibilité de pouvoir compenser la perte de salaire malgré la reconnaissance depuis 1992 comme maladie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). M. le député a lui-même déposé une proposition de résolution le 17 avril 2023 qui, il espère, figurera à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale prochainement. M. le député a bien conscience que cela rajoutera un coût supplémentaire sur les dépenses de la sécurité sociale, mais on ne peut pas laisser ce sujet qui interrogent 3 millions de personnes, sans réponse. M. le député demande à Mme la ministre si elle peut lui dire quelles sont les mesures concrètes que le Gouvernement envisage de prendre pour améliorer la sensibilisation à la fibromyalgie, faciliter l'accès et la prise en charge des soins pour cette maladie si souvent mal comprise. Enfin, il souhaite savoir si l'ajout de la fibromyalgie à la liste des affections de longue durée (ALD) est envisagée par le Gouvernement.

Texte de la réponse

FIBROMYALGIE

M. le président. La parole est à M. Damien Abad, pour exposer sa question, n° 530, relative à la fibromyalgie.

M. Damien Abad. La fibromyalgie est une maladie chronique qui touche de nombreuses personnes en France. Elle accroît la fatigue des malades, affecte leur sommeil et cause des troubles cognitifs et des plaintes somatiques. Cette maladie se caractérise par une forte prévalence féminine. Selon un rapport de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), la fibromyalgie touche 1,6 % de la population, ce qui représente, à l'échelle du département de l'Ain dans lequel je réside, 20 000 personnes.

Néanmoins, une prise en compte insuffisante des douleurs et des épuisements durables inexpliqués entraîne de nombreux retards de diagnostic : la durée moyenne de détection de cette maladie est de sept ans. Pendant cette période, le patient n'est pas pris en charge, alors que les frais liés au traitement peuvent atteindre

200 euros par mois, sans certitude quant au diagnostic.

Or les symptômes de la fibromyalgie rendent difficile l'exercice d'une activité professionnelle si cette dernière n'est pas adaptée : la plupart des malades doivent arrêter partiellement ou totalement de travailler, sans aucune compensation de la perte de salaire. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a pourtant reconnu la fibromyalgie comme maladie en 1992.

J'ai déposé une proposition de résolution le 17 avril 2023 ; j'espère qu'elle sera inscrite à l'ordre du jour de l'Assemblée nationale.

Nous avons bien conscience qu'une meilleure prise en charge, un diagnostic plus précoce et la reconnaissance comme affection de longue durée (ALD) de la fibromyalgie engendreront des dépenses supplémentaires pour la sécurité sociale, mais nous ne pouvons laisser sans réponse les 3 millions de personnes qui sont concernées. J'ai une pensée pour Stéphane Canque, engagé dans ce combat contre la fibromyalgie, qui habite le département de l'Ain.

Madame la ministre, quelles mesures concrètes le Gouvernement envisage-t-il de prendre pour améliorer la sensibilisation à la fibromyalgie, maladie si souvent mal comprise, et faciliter l'accès aux soins ainsi que leur prise en charge ? Peut-on envisager de l'ajouter un jour à la liste des affections de longue durée ?

M. le président. La parole est à Mme la ministre déléguée chargée du renouveau démocratique, porte-parole du Gouvernement.

Mme Prisca Thevenot, *ministre déléguée chargée du renouveau démocratique, porte-parole du Gouvernement.* La ministre du travail, de la santé et des solidarités m'a chargée de vous répondre en son nom.

La prise en charge des soins liés à la fibromyalgie est celle du droit commun, qui ouvre des possibilités de prise en charge financière pour les patients concernés et reconnus. En effet, l'absence de cause connue, de critères médicaux d'admission, le manque d'examens diagnostiques identifiés et la variabilité des prises en charge et des traitements ne permettent pas de jeter les bases de la création d'une affection de longue durée.

Pour les patients atteints de formes sévères et invalidantes, une prise en charge au titre des affections hors liste est néanmoins possible. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur le fondement des critères de gravité, d'évolutivité et du caractère invalidant de la maladie et sur celui de la durée prévisible du traitement.

L'assuré peut par ailleurs percevoir une pension d'invalidité si l'incapacité permanente constatée occasionne une perte de capacité de travail ou de gain d'au moins deux tiers. Au titre de leur pension d'invalidité, les assurés bénéficient d'une prise en charge à 100 % de leurs frais de santé pour la maladie.

Il importe aussi d'améliorer le parcours de santé et la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie. Le ministère travaille à la structuration de la filière de prise en charge de la douleur chronique pour la rendre plus lisible. L'annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique a ainsi été actualisé en 2023. Le ministère finance par ailleurs plusieurs études et recherches dans ce domaine. Enfin, le projet d'expérimentation pour simplifier le parcours coordonné « douleur chronique » est en cours d'étude dans le cadre des innovations en santé.

Monsieur le député, je vous assure de la pleine mobilisation du Gouvernement pour répondre aux problématiques liées aux syndromes douloureux chroniques.

M. le président. La parole est à M. Damien Abad.

M. Damien Abad. Je vous remercie pour ces informations. Il est en effet important de prendre en charge les patients atteints de fibromyalgie dans le cadre des douleurs chroniques ; il faut qu'il existe, au-delà de l'annuaire,

une vraie prise en charge de ces douleurs qui sont intenses et chroniques.

L'affection de longue durée hors liste est un premier pas, mais elle ne concerne malheureusement que peu de personnes. Il serait donc opportun de sortir du cadre commun pour aller vers celui des affections de longue durée.

De plus en plus de patients souffrent de formes sévères et invalidantes et sont incapables non seulement d'exercer leur activité professionnelle, mais aussi d'être autonomes dans la vie quotidienne. Ils sont parfois pris au dépourvu et souffrent surtout d'un manque de reconnaissance de cette maladie, de traitements et surtout de diagnostic. Plus le diagnostic est précoce, plus il est précis et plus il permet d'apporter des réponses.

Je vous remercie pour ces premiers éléments. Il nous faudra continuer à mener ce combat. Il serait souhaitable que nous adoptions une résolution à l'Assemblée nationale pour que la fibromyalgie trouve sa place dans l'accès aux soins et à la santé en France.

Données clés

Auteur : M. Damien Abad
Circonscription : Ain (5e circonscription) - Renaissance
Type de question : Question orale
Numéro de la question : 530
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Travail, santé et solidarités
Ministère attributaire : Travail, santé et solidarités

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 23 janvier 2024
Réponse publiée le : 31 janvier 2024, page 565
La question a été posée au Gouvernement en séance, parue dans le journal officiel le 23 janvier 2024