ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie

Question écrite n° 11107

Texte de la question

M. Antoine Villedieu attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie à part entière et une affection de longue durée. Aujourd'hui, environ 2 % de la population est atteinte de fibromyalgie. Cette affection chronique est essentiellement caractérisée par des douleurs diffuses persistantes et une sensibilité à la pression, souvent associées à une fatigue intense et des troubles du sommeil constants. Les personnes souffrant de fibromyalgie sont plongées dans le désespoir en raison d'une prise en charge qui varie d'un département à l'autre, sans compter qu'ils ne cessent de multiplier les déplacements, parfois même à l'étranger, pour essayer de trouver un traitement adapté. Dans le contexte actuel où les coûts de déplacement connaissent une hausse drastique en raison de l'explosion des prix sur le carburant, les patients sont doublement impactés à la fois sur le plan physique et psychologique mais également sur l'aspect financier. De nos jours, des pays comme le Portugal ou encore la Belgique ont reconnu la fibromyalgie comme une maladie à part entière. Or la France est à la traîne et considère toujours que la fibromyalgie demeure un syndrome essentiellement parce que la cause de la maladie n'est pas encore connue. Mais la recherche scientifique a connu des avancées considérables dans le domaine. En effet, l'équipe de M. Alain Moreau, du CHU Sainte-Justine à Montréal vient d'identifier les biomarqueurs, des micros ARNS, qui permettraient le diagnostic immédiat par simple prise de sang puis par un test PCR. À l'issue de ces avancées scientifiques récentes, il demande si la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie est dans les projets du ministère et si ce dernier a l'intention de l'inscrire sur la liste des affections longue durée pour permettre le remboursement intégral des soins par la sécurité sociale.

Texte de la réponse

On estime que 1,5 à 2 % de la population française souffre de fibromyalgie. Il s'agit d'un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et d'intensité variable : douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, asthénie persistante, difficultés de concentration, troubles du sommeil, déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique… Des symptômes dépressifs sont parfois aussi rapportés. Dans le rapport d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020, il est néanmoins indiqué que l'ensemble de ces symptômes ne permettent pas d'aboutir à la qualification de maladie. L'INSERM préconise une « approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». 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). Dans ce contexte, la prise en charge par l'Assurance maladie des soins liés à la fibromyalgie est donc celle du droit commun. 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, d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. Afin de mieux informer les

patients et les professionnels de santé sur ce dispositif, 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). 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, 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. 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) a été actualisé au 1er trimestre 2023 pour donner suite à la labellisation des structures douleurs chroniques prévue tous les 5 ans.

Données clés

Auteur : M. Antoine Villedieu
Circonscription : Haute-Saône (1re circonscription) - Rassemblement National
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 11107
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 5 septembre 2023, page 7862
Réponse publiée au JO le : 7 novembre 2023, page 10057