



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Recherche et prise en charge de la fibromyalgie

Question écrite n° 2327

Texte de la question

M. Dominique Potier interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'état de la recherche et la prise en charge de la fibromyalgie. Reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992, cette maladie qui toucherait 1,5 million de personnes en France est une forme de douleur chronique diffuse, associée à une hypersensibilité douloureuse et à différents troubles, notamment du sommeil et de l'humeur. La recherche avance pour comprendre cette pathologie qui, si elle n'altère pas l'espérance de vie, a un impact déterminant sur la qualité de vie et la carrière professionnelle des malades. L'INSERM a ainsi rendu un rapport en 2020 préconisant « une approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». Les personnes atteintes de fibromyalgie font régulièrement part de la situation d'errance médicale qu'elles vivent et des difficultés de diagnostic pour cette maladie qui a longtemps été catégorisée comme d'origine psychosomatique. Un des enjeux résiduels est dès lors l'apprentissage par le corps médical d'une prise en charge adaptée pour les patients mais également, en amont, d'un diagnostic précoce. Alors que les recommandations de la HAS relatives au processus standard de prise en charge des patients douloureux chroniques et à la collaboration optimale entre ville et structures de recours ne sont toujours pas connues et que le ministère avait annoncé en 2021 l'organisation d'une réflexion sur une journée d'échanges sur la recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie, il lui demande quel est l'état à ce jour des actions engagées par son ministère pour renforcer la recherche et la prise en charge de cette maladie.

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. Dominique Potier](#)

Circonscription : Meurthe-et-Moselle (5^e circonscription) - Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES)

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2327

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [18 octobre 2022](#), page 4667

Réponse publiée au JO le : [22 novembre 2022](#), page 5609