

15ème législature

Question N° : 19565	De M. Gilles Lurton (Les Républicains - Ille-et-Vilaine)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Fibromyalgie - Dispositif des Affections de longue durée	Analyse > Fibromyalgie - Dispositif des Affections de longue durée.
Question publiée au JO le : 14/05/2019 Réponse publiée au JO le : 25/06/2019 page : 5901		

Texte de la question

M. Gilles Lurton appelle l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la souffrance exprimée par de nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie. Le 10 mai 2016, la Conférence des présidents de l'Assemblée nationale décidait la création d'une commission d'enquête sur la fibromyalgie répondant ainsi à la détresse de nombreuses personnes atteintes de cette pathologie qui continuent aujourd'hui de demander une amélioration de leur prise en charge en même temps qu'une reconnaissance médicale et sociétale de leur état. En effet, la fibromyalgie se caractérise, pour les personnes qui en sont atteintes, par un état douloureux musculaire chronique et une fatigue continue pouvant aller de la simple gêne dans le quotidien à l'épuisement total forçant le patient à rester allongé. Il est difficile de savoir aujourd'hui exactement combien de personnes sont atteintes de cette pathologie tant les symptômes sont divers. De récentes enquêtes estiment que près de deux millions de personnes en sont atteintes dont une large majorité de femmes. Au niveau des symptômes, même s'ils sont nombreux, les examens physiques, biologiques et radiologiques ne décèlent pourtant aucune anomalie. Le rapport d'enquête parlementaire réalisé en 2016 sous la présidence de Mme Sylviane Bulteau, ancienne députée de Vendée et avec comme rapporteur, M. Patrice Carvalho, ancien député de l'Oise, relève « Le diagnostic se construit () par élimination, le médecin devant s'assurer que ces symptômes ne relèvent pas d'une autre pathologie comme la sclérose en plaques ou la myopathie ». Pourtant, malgré une apparente intégrité physique, les patients atteints de fibromyalgie souffrent réellement et décrivent un mal-être constant qui impacte négativement leur vie personnelle et professionnelle. Beaucoup, en effet, perdent leur emploi et ne parviennent plus à conserver une vie sociale normale. La fibromyalgie entraîne ainsi un isolement pouvant plonger les malades dans une précarité humaine, affective et sociale. L'élaboration de critères de classification a récemment permis une amélioration du diagnostic de la fibromyalgie, sans toutefois parvenir à convaincre certains personnels du corps médical qui la perçoivent comme une construction de l'esprit, une maladie psychosomatique. Il n'existe pas actuellement de traitement spécifique, notamment médicamenteux, ni de prise en charge bien établie. Le corps médical reste peu formé et informé sur le syndrome fibromyalgie qui demeure, il est vrai, difficile à cerner et à diagnostiquer. Les associations de patients soulignent tout particulièrement cette difficulté devant laquelle ils se trouvent confrontés lorsqu'ils rencontrent leurs médecins. Elles parlent même de « méconnaissance » de la part de certains médecins généralistes pouvant parfois conduire à un déni de leur souffrance. Cette difficulté de diagnostiquer la maladie, cette difficulté à trouver des critères susceptibles de la définir, cette méconnaissance de la maladie par une partie du corps médical mais également de fortes présomptions d'un traitement différencié d'un territoire à l'autre font que, à ce jour, le syndrome fibromyalgique ne fait pas partie de la liste dite ALD 30 qui compte aujourd'hui 29 affections représentant près de 400 maladies. De cette situation découle une difficulté très importante de prise en charge des traitements des patients atteints de fibromyalgie et une



accentuation de la précarité dans laquelle se trouve ces patients. Au-delà de cette précarité liée à la prise en charge de la maladie et souvent aussi à l'impossibilité d'assumer une vie professionnelle normale, l'absence de suite données au rapport réalisé en 2016 a accentué le désarroi des patients atteints de fibromyalgie qui estiment avoir collaboré à ce travail dans l'espoir qu'une solution pourrait enfin être trouvée. L'honorable parlementaire a lui-même collaboré à ce travail en tant que membre de la commission d'enquête parlementaire et ne peut qu'attester de l'espoir qu'il a créé auprès des associations de patients. Pour toutes ces raisons, il lui demande si elle a l'intention de donner suite au rapport de la commission d'enquête parlementaire rendu en octobre 2016 à la Présidence de l'Assemblée nationale. Il lui demande notamment de bien vouloir lui faire savoir si elle entend agir pour que la fibromyalgie soit enfin incluse dans le dispositif des affections de longue durée comme c'est d'ailleurs le cas dans un certain nombre de pays étrangers.

Texte de la réponse

Le ministère des solidarités et de la santé qui suit avec attention les difficultés que peuvent connaître certains patients atteints de fibromyalgie a souhaité s'appuyer sur une expertise de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) afin d'avoir des connaissances actualisées issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la fibromyalgie. Les cinq axes principaux de cette expertise sont : - les enjeux sociétaux, économiques et individuels en France et à l'étranger, - les connaissances médicales actuelles, - la physiopathologie de la fibromyalgie, - la prise en charge médicale de la douleur chronique, - la problématique spécifique en pédiatrie. Cette expertise devrait permettre d'actualiser les recommandations professionnelles faites en 2010 par la Haute autorité de santé (HAS). Les travaux de l'INSERM sont en cours avec la constitution d'un important fond documentaire multidisciplinaire et d'un groupe d'experts interprofessionnels national et international. La publication du rapport définitif est actuellement attendue pour la fin du 4ème trimestre 2019. Par ailleurs, la HAS a inscrit dans son programme de travail 2019 des recommandations sur « le parcours du patient douloureux chronique » qui bénéficieront aux patients atteints de fibromyalgie. Ces travaux viennent de débuter. Les étapes précitées sont indispensables pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la réflexion sur une éventuelle reconnaissance de la fibromyalgie.