

15ème législature

Question N° : 26323	De M. Dimitri Houbron (La République en Marche - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >La prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie	Analyse > La prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 04/02/2020 Réponse publiée au JO le : 11/02/2020 page : 1087		

Texte de la question

M. Dimitri Houbron interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la prise en charge des personnes atteintes de fibromyalgie. Il rappelle que la fibromyalgie est une maladie qui se caractérise par des douleurs chroniques, diffuses et persistantes, qui peuvent être aggravées par l'effort, le froid ou encore l'humidité, ainsi que par des sensations de brûlure, auxquelles s'ajoute une fatigue profonde. Il ajoute que les personnes atteintes peuvent aussi souffrir de troubles digestifs et du sommeil, de troubles de la cognition ou encore de perturbations émotionnelles. Il précise que ces manifestations n'ont, à ce jour, pas d'explication physiologique et ne s'accompagnent pas d'anomalies biologiques ni de lésions visibles, leurs origines demeurent inconnues. Il complète son propos contextuel par le fait que la fibromyalgie, bien que très contraignante, n'est ni contagieuse, ni héréditaire, ni de nature à mettre en jeu le pronostic vital des malades car les organes vitaux ne sont pas touchés. Il rappelle que cette maladie touche 2 % à 5 % de la population des pays occidentaux et en particulier les femmes (8 à 9 cas sur 10 selon l'assurance maladie). Il constate que la fibromyalgie fait l'objet d'une classification hétérogène émise par les différentes organisations officielles. Il illustre son propos par le fait que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classé la fibromyalgie comme une maladie rhumatismale en 1992 avant de la reconnaître comme une maladie à part entière en janvier 2006 ; que l'Académie de médecine l'a déclaré « syndrome », en janvier 2007, du fait des nombreuses conséquences sur différents organes ; que la Haute autorité de la santé (HAS), en juillet 2010, regroupait les données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte dans un rapport d'orientation publié en octobre 2010 et a proposé des orientations de prise en charge aux professionnels de santé ; et que la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) a mis en place, le 29 août 2017, une « fiche santé » dédiée sur le site ameli.fr. Il constate, de ce fait, que les autorités sanitaires françaises estiment qu'il s'agit d'un syndrome, c'est-à-dire d'un ensemble de symptômes, et que certains médecins catégorisent la fibromyalgie comme l'expression de troubles psychosomatiques. Il constate, à l'appui de l'ensemble de ces éléments, que la fibromyalgie ne fait pas partie des maladies prises en charge à 100 % par l'assurance maladie. Il ajoute que les malades connaissent des difficultés pour obtenir le statut d'affection longue durée (ALD) - qui permet d'éviter l'avance de l'intégralité des frais médicaux - car les traitements ne sont pas jugés suffisamment coûteux. Il relève, toutefois, que certains malades peuvent bénéficier de ce statut car, sur 1 000 à 2 000 demandes adressées chaque année à la CNAF, 500 sont accordées ; et qu'ils peuvent obtenir la reconnaissance du handicap ou d'invalidé même si cela reste très rare. Ainsi, il la remercie de lui faire part de ses avis et orientations de nature à renforcer la reconnaissance de la fibromyalgie afin que les malades puissent avoir une prise en charge facilitée que ce soit pour les frais médicaux ou la reconnaissance d'un statut calibré.



Texte de la réponse

Le ministère chargé 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. Les associations de patients atteints de fibromyalgie ont été associées à ces travaux qui ont demandé la constitution d'un important fonds documentaire et d'un groupe de 15 experts pluri professionnels, national et international. La parution de ce rapport est attendu pour 2020. En outre, il est effectivement important de définir des référentiels et des recommandations de bonnes pratiques pour structurer le parcours de santé des personnes souffrant de douleurs chroniques afin d'aider les médecins généralistes à coordonner la prise en charge et à mieux orienter les patients. C'est à cet effet que la Haute autorité de santé a inscrit la production de recommandations relatives au « parcours du patient douloureux chronique » dans son programme de travail. Ces travaux ont débuté. Ces étapes sont indispensables pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la réflexion sur une éventuelle reconnaissance de la fibromyalgie.