

15ème législature

Question N° : 3298	De Mme Jennifer De Temmerman (La République en Marche - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >La reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée	Analyse > La reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 28/11/2017 Réponse publiée au JO le : 12/12/2017 page : 6403		

Texte de la question

Mme Jennifer De Temmerman attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la fibromyalgie, maladie ayant une réalité clinique reconnue par l'Académie de médecine depuis 2007. Dans les faits, la fibromyalgie n'est pas considérée comme une affection de longue durée (ALD). La grande majorité des trois millions de patients français souffrant de cette pathologie sont des femmes, et ces personnes ne sont souvent pas reconnues comme malades. Pour les médecins, le diagnostic de fibromyalgie est très complexe à porter du fait des nombreuses maladies pouvant lui être associées, telles que le syndrome de fatigue chronique ou la spasmophilie. Ce n'est qu'après avoir écarté les autres causes éventuelles à travers de nombreux examens médicaux, que les spécialistes se tournent vers un diagnostic de fibromyalgie, diagnostic dit d'exclusion. Or la reconnaissance médicale officielle de cette maladie permettrait de fixer la situation des patients et d'autoriser leurs proches à s'adapter en conséquence. Elle lui demande de bien vouloir étudier les dispositions à appliquer pour faire reconnaître cette pathologie et pour fournir l'aide appropriée aux personnes atteintes, qui souffrent de l'absence chronique d'assistance médicale adaptée à leur cas. Elle la sollicite également sur la nécessité de réaliser des travaux permettant de faire progresser la prospection scientifique dans ce domaine, notamment en évaluant la possibilité pour les patients dont le diagnostic a été posé par un médecin spécialisé en algologie, d'obtenir la reconnaissance de leur maladie en affection de longue durée (ALD).

Texte de la réponse

Le syndrome fibromyalgique est constitué d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée notamment par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La Haute autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte en juillet 2010. Mais il n'existe à ce jour ni de traitement spécifique, en particulier médicamenteux, ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Les différents traitements visent à contrôler les symptômes et doivent être adaptés à chaque patient. Les options thérapeutiques nécessitent souvent une prise en charge pluridisciplinaire. Le ministère de la santé conscient des limites des connaissances relatives à ce syndrome, s'est saisi de ce sujet en sollicitant l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) pour une expertise collective en 2016. Ces travaux doivent permettre de faire le point sur les connaissances scientifiques sur



le syndrome fibromyalgique en incluant les données sur la prévalence, le diagnostic, la physiopathologie et la prise en charge. Ils permettront d'avoir ainsi un état des lieux des connaissances cliniques, de la recherche et d'identifier les stratégies, validées ou recommandées, qui permettraient de proposer un parcours de soins pour les patients atteints de fibromyalgie. Il convient en effet de disposer d'informations actualisées sur ce problème de santé. Cette expertise collective donnera notamment des pistes 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 mieux orienter les patients, pour permettre une meilleure prise en compte du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie sociale et professionnelle des patients.