

15ème législature

Question N° : 633	De M. Joël Giraud (La République en Marche - Hautes-Alpes)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >santé	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 08/08/2017 Réponse publiée au JO le : 17/10/2017 page : 5010		

Texte de la question

M. Joël Giraud alerte Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la situation des patients souffrant de fibromyalgie. 2 à 3 millions de Français souffriraient de fibromyalgie, chiffre en-deçà de la réalité puisque la fibromyalgie n'est à ce jour toujours pas reconnue en France. Malgré tous les travaux concernant l'enquête parlementaire réalisée en 2016 le dossier a peu avancé depuis. Pour rappel, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît la fibromyalgie depuis 1992 comme maladie rhumatismale (M 79.0). Depuis janvier 2006, elle est désormais reconnue comme maladie à part entière : M 79.7. Ce code ne fonctionne pas pour la sécurité sociale française, or le Portugal non loin de la France reconnaît la fibromyalgie depuis début 2017 et la Belgique en tant que maladie handicapante depuis 2011. À ce jour, les malades sont tous en attente de mesures concrètes, de reconnaissance de leur maladie. Il s'agit d'une maladie chronique, destructrice, invalidante et malheureusement invisible, méconnue et non reconnue de beaucoup de médecins, de praticiens et du personnel soignant. Les centres antidouleur sont désarmés face à toutes les difficultés quotidiennes des patients, ne peuvent proposer des soins, des solutions aux difficultés par manque de moyens, par manque de connaissances. Les délais de rendez-vous atteignent souvent un an pour consulter un spécialiste dans un centre antidouleur, sans parler de l'errance des personnes non diagnostiquées et qui ne savent plus à qui s'adresser. Malgré la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé concernant le droit au soulagement de la douleur inscrite dans le code de la santé publique (alinéa 4 de l'article L. 1110-5) : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. ». Les malades souffrent. Une reconnaissance de la pathologie en maladie et en affection de longue durée est nécessaire et indispensable pour tous. Trop peu nombreux sont encore les malades à être pris en charge et de ce fait avoir accès aux soins. La plupart sont soignés avec des antidépresseurs, des antiépileptiques, des dérivés de la morphine (contre indiquée pour la fibromyalgie) qui ont tous peu d'efficacité et provoquent des effets secondaires destructeurs. Les malades demandent rapidement des avancées quant au passage de syndrome en maladie, à la reconnaissance de la maladie pour tous et par tous, à l'ALD 31 pour tous les malades souffrant de fibromyalgie, à la formation des médecins, spécialistes et personnels médicaux, à la recherche sur l'origine et sur ce qui déclenche la fibromyalgie. Aussi, il demande de bien vouloir lui faire connaître ses intentions en vue d'une réelle évolution et d'une réelle avancée quant à une reconnaissance de la fibromyalgie.

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.