



15ème législature

Question N° : 7510	De M. Jean-Carles Grelier (Les Républicains - Sarthe)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 17/04/2018 Réponse publiée au JO le : 24/04/2018 page : 3593		

Texte de la question

M. Jean-Carles Grelier attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie. Celle-ci est une maladie caractérisée par un état douloureux, musculaire, diffus, évoluant de façon chronique, associée à une fatigue, un dérouillage matinal, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs, des troubles de l'humeur, des troubles visuels. Les symptômes sont chez certains patients, très sévères, handicapants, invalidants et difficiles à supporter au quotidien. La cause est inconnue, mais une anomalie de fonctionnement du système nerveux central est supposée. Il y aurait une sensibilisation excessive des récepteurs impliqués dans la perception de la douleur. Elle touche principalement les femmes, mais également de plus en plus les enfants. Ces symptômes ont pour conséquence une diminution de la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne, l'éloignement des proches à cause de la non-compréhension de la fibromyalgie et de la souffrance qu'éprouvent les malades. L'Organisation mondiale de la santé la reconnaît comme maladie à part entière depuis 2006 sous le code « M79.7 ». Une demande à la Commission et au Conseil de l'Union européenne en 2008-2009 a été faite afin de reconnaître la fibromyalgie comme maladie à part entière. Cette demande est restée sans réponse. La Haute autorité de santé, à la demande du ministère de la santé, a rédigé en 2010 un rapport sur la fibromyalgie. En 2015, le ministère de la santé a annoncé la mise en place d'une enquête par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). Un rapport de la commission d'enquête sur la fibromyalgie a été présenté et adopté à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 12 octobre 2016. Enfin, la caisse primaire d'assurance maladie a inscrit la fibromyalgie sur son site Internet comme une maladie véritable le 29 août 2017. Il lui demande ses intentions sur cette question.

Texte de la réponse

Devant les problématiques rencontrées par les patients, le ministère chargé de la santé 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. Cette expertise permettra une saisine de la Haute autorité de santé (HAS) pour actualiser les recommandations professionnelles faites en 2010. Les associations de patients et des experts ont été auditionnées par les membres du groupe de travail piloté par l'INSERM. La publication du rapport définitif est prévue fin mars 2019. Par ailleurs, les principales avancées réalisées dans le cadre des propositions faites en 2016 dans le rapport sur la fibromyalgie remis au président de l'Assemblée nationale sont les suivantes : - Mise en ligne par la caisse nationale d'assurance maladie, le 29 août 2017, d'un dossier sur la fibromyalgie abordant en 4 fiches la définition et les causes, la symptomatologie et le diagnostic, le traitement et vivre avec une fibromyalgie. Ce document est un outil d'aide pour les professionnels

de santé dont les médecins généralistes, les médecins-conseil et les médecins des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ce dossier porte aussi à la connaissance des professionnels et patients un auto-questionnaire « FiRST » de diagnostic de fibromyalgie. La fibromyalgie reste toutefois un diagnostic d'exclusion en l'absence d'anomalies cliniques, biologiques et radiologiques objectives qui permettraient d'en confirmer le diagnostic. De plus, les tests de dépistage FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire) et FIQ révisé sont deux tests qui ont déjà été inscrits dans le rapport d'orientation de recommandations de bonnes pratiques « Syndrome fibromyalgique de l'adulte » de la HAS en 2010. - Mise en place, en avril 2017, d'une formation spécialisée transversale (FST) « Médecine de la Douleur » qui s'inscrit en complémentarité d'un diplôme d'études spécialisées (DES). - Mise en ligne sur le site du ministère des solidarités et de la santé et de la société française d'évaluation et de traitement de la douleur (SFETD), d'une carte interactive des structures douleur chronique, accessible aux professionnels de santé et au public. Une expérimentation « coupe file » pour un accès facilité à ces structures est en cours. - Inscription dans le programme de travail de la HAS de « recommandations relatives au processus standard de prise en charge des patients douloureux chroniques pour une collaboration optimale entre ville et structures de recours » afin d'aider les professionnels de santé à structurer le parcours des patients concernés. La publication de ces recommandations est prévue au 4ème trimestre 2018. Pour le traitement par stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS), il est nécessaire de constituer des données à long terme sur des cohortes consécutives en France. A ce titre, des programmes de recherche français sont actuellement en cours dans différents centres d'évaluation et de traitement de la douleur (30 à 40 % des patients y sont sensibles dans des études réalisées dans d'autres pays).