



16ème législature

Question N° : 68	De M. Thibault Bazin (Les Républicains - Meurthe-et-Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Meilleure reconnaissance de la fibromyalgie	Analyse > Meilleure reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 12/07/2022 Réponse publiée au JO le : 27/09/2022 page : 4259		

Texte de la question

M. Thibault Bazin appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la nécessité d'assurer une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie. En effet, les personnes qui en sont atteintes ont l'impression de se battre seules face à un mur administratif alors que leur vie quotidienne et professionnelle est fortement perturbée par ce syndrome provoquant, entre autres, des douleurs importantes et une fatigue intense. L'OMS a reconnu cette maladie il y a 30 ans et depuis, dans le pays, l'évolution est bien lente. Un rapport de l'INSERM de 2020 reconnaît que la fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et en intensité variable : des douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, une asthénie persistante, des difficultés de concentration, des troubles du sommeil et un déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique. Ce rapport préconise « une approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». Mais la reconnaissance de la maladie serait compromise du fait de l'absence de causes connues, ce qui est difficilement admissible par les intéressés. Si une prise en charge est possible au titre des affections « hors liste », conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, pour les patients souffrant de formes sévères et invalidantes, cette mesure est trop restrictive. Les services du ministère des solidarités ont mis en place une information pour le grand public en développant des moyens de sensibilisation, afin de détecter et diagnostiquer plus précocement la fibromyalgie, en formant les professionnels à l'utilisation de l'outil de dépistage rapide de la fibromyalgie (questionnaire FIRST) et de renforcer la formation des médecins généralistes sur l'usage et le mésusage des opioïdes antalgiques, mais ces mesures sont loin de répondre aux réelles attentes des patients. La Haute Autorité de santé a été saisie pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques sur le parcours du patient douloureux chronique. La parution de ces recommandations, annoncée fin 2021, a pris du retard. Mais, de toutes façons, les patients espèrent plus que des recommandations. Il lui demande si le Gouvernement compte répondre aux attentes réelles des patients atteints de fibromyalgie qui sont une meilleure reconnaissance de cette maladie et une réelle prise en charge par la CPAM et les MDPH.

Texte de la réponse

Le rapport d'expertise collective sur la fibromyalgie de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), rendu public en octobre 2020, précise la symptomatologie de la fibromyalgie. L'ensemble des symptômes peuvent être présents dans le syndrome de la fibromyalgie, mais ne permettent pas la qualification de maladie. Par ailleurs, l'absence de causes connues, et de test diagnostique, la variabilité des prises en charge et l'absence de traitement spécifique ne permettent pas de définir les bases de la création d'une affection de longue durée (ALD), notamment l'établissement de la liste des actes et prestations nécessaires à la prise en charge.

Néanmoins, pour les patients atteints de formes sévères et invalidantes, une prise en charge au titre des ALD « hors liste » est possible, au titre de l'article R.322-6 du code de la sécurité sociale. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur la base, d'une part, des critères de gravité, d'évolutivité ou du caractère invalidant de la maladie, d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. Dans ce cadre, l'Assurance maladie a mis en ligne sur Ameli, un dossier d'information sur la fibromyalgie à destination du public et des professionnels de santé dont les médecins-conseils et les médecins des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces outils ainsi que ceux de la Société française d'étude et de traitement de la douleur pour les professionnels de santé permettent une meilleure reconnaissance et d'évaluer le retentissement de la fibromyalgie. L'Assurance maladie a aussi valorisé, depuis le 1er avril 2022 pour le médecin traitant, la consultation très complexe dite "MPH" (Majoration personne souffrant de handicap), pour l'établissement du certificat médical obligatoire permettant aux MDPH d'attribuer les droits et prestations aux patients concernés. Cette valorisation découle de l'avenant 9 à la convention médicale, signé le 30 juillet 2021. Enfin, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute autorité de santé sur le parcours du patient douloureux chronique, sont attendues pour fin 2022.