



15ème législature

Question N° : 22710	De M. Didier Le Gac (La République en Marche - Finistère)	Question écrite
Ministère interrogé > Solidarités et santé		Ministère attributaire > Solidarités et santé
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance et prise en charge de la fibro	Analyse > Reconnaissance et prise en charge de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 10/09/2019 Réponse publiée au JO le : 21/01/2020 page : 463		

Texte de la question

M. Didier Le Gac attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie. Comme le rappelle les animateurs de l'association « Ma fibromyalgie au quotidien », l'OMS a, elle, déjà reconnu la fibromyalgie comme maladie à part entière et non comme seul syndrome. Si des avancées ont eu lieu en France, à commencer par l'inscription dans son programme de travail par la Haute autorité de santé de recommandations pour la prise en charge des patients douloureux chroniques ou la mise en ligne d'un article explicatif sur le site *Ameli.fr*, les malades et leurs associations attendent toujours les recommandations initialement programmées pour la fin 2018. Par ailleurs, outre la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie pour tous ceux qui en souffrent, ceux-ci attendent également son inscription au titre des ALD 31, davantage de formation pour le personnel médical et davantage de moyens et de places dans les centres antidouleur. Si les causes de cette maladie restent pour l'instant plurielles et sujets à hypothèses et si les symptômes varient d'un malade à l'autre, il n'en demeure pas moins que toute personne, essentiellement des femmes, atteinte de fibromyalgie souffre de manière continue ou quasi-continue. Cette maladie souvent associée à d'autres troubles physiques a de lourdes répercussions psychiques et sociales pour le malade qui en est atteint. Il semble important de ne pas attendre d'avoir trouvé la cause précise ou principale de la fibromyalgie pour en soigner les conséquences qui sont très lourdes pour celles et ceux qui en sont atteints mais également pour leur entourage. C'est la raison pour laquelle, il lui demande ce que le Gouvernement entend faire de manière précise en la matière.

Texte de la réponse

Le ministère chargé de la santé qui suit avec attention les difficultés que peuvent connaître des patients atteints de fibromyalgie a souhaité s'appuyer sur une expertise de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale afin d'avoir des connaissances actualisées issues des recherches internationales et pluridisciplinaires sur la fibromyalgie. 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 en 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 viennent de débuter. En ce qui concerne la prise en charge de la douleur, en 2019, il existe 243 structures douleur chronique (SDC) labellisées. Ces structures de recours sont destinées à prendre en charge les patients adressés par leur médecin traitant dont les

douleurs restent réfractaires aux traitements réalisés en ville. La file active totale en 2018 était de 241 000 patients soit environ 1 000 patients par SDC labellisée. Le ministère collabore actuellement avec la société savante, la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) sur différents points destinés à améliorer le fonctionnement et la viabilité des SDC. Ainsi, un groupe de travail est actif actuellement sur la modernisation et l'adaptation du financement des prises en charges ambulatoires du type hospitalisation de jour, incluant une fiabilisation de leur financement. De même les traitements médicamenteux réservés à la douleur mais hors autorisation de mise sur le marché seront facilités dès 2020. La SFETD est partie prenante des travaux actuellement réalisés par la Haute autorité de santé à la demande de la direction générale de l'offre de soins et avec l'ensemble des parties. Enfin la récente création de la formation spécialisée transversale en médecine de la douleur a vocation à remplacer l'ancien diplôme d'études spécialisées complémentaires en matière de spécialisation sur la douleur. Ces étapes sont indispensables pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et la réflexion sur une éventuelle reconnaissance de la fibromyalgie.