



Bérengère Poletti

Question N° 94375 au Ministère des affaires sociales

Question soumise le 22 mars 2016

Mme Bérengère Poletti attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la situation et les requêtes de personnes atteintes de fibromyalgie. La fibromyalgie est un syndrome associant des douleurs musculaires et articulaires diffuses, une fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de l'humeur. Ce syndrome n'a pas de cause connue, et le diagnostic de cette maladie est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autres maladies identifiées, d'anomalie biologique ou radiologique. Selon une récente enquête la durée moyenne de « l'errance médicale » (début des premiers symptômes ressentis et le diagnostic de cette maladie), s'élèverait à 6 ans. La fibromyalgie peut être à l'origine de symptômes lourds, pouvant mener à une perte d'autonomie et à l'impossibilité partielle ou totale d'exercer une activité professionnelle. La non reconnaissance actuelle de cette maladie complique d'autant plus la vie des personnes qui en sont atteintes. Leur prise en charge est difficile, laissée au seul jugement des médecins conseils, d'où des inégalités de reconnaissance au niveau régional, et une prise en charge variée. Aussi, les patients et les associations porte-paroles demandent une pleine reconnaissance de cette maladie, la définition d'un protocole de soins pluridisciplinaire adapté, l'intégration de la fibromyalgie dans la liste des maladies ouvrant droit à l'ALD (affection longue durée), la mise en place d'outils permettant d'évaluer individuellement le handicap généré par cette maladie, ainsi que la mise en place d'outils statistiques permettant d'avoir une vision concrète de l'évolution de la fibromyalgie en France, de son impact au niveau social et professionnel. Aussi, elle lui demande de bien vouloir lui faire connaître les intentions du Gouvernement sur ce sujet.

Réponse émise le 19 avril 2016

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 des affaires sociales et 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 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 pour permettre une prise en charge adaptée et une meilleure prise en compte du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie sociale et professionnelle des patients.