MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

LA FIBROMYALGIE EN ACTIONS

Des engagements concrets pour améliorer le parcours des patients

DOSSIER DE PRESSE
OCTOBRE 2020

LA FIBROMYALGIE EN ACTIONS

Des engagements concrets pour améliorer le parcours des patients

Issues des recommandations du rapport d'expertise collective de l'INSERM sur la fibromyalgie présenté le 8 octobre 2020

ÉDITO

Olivier Véran,
ministre des Solidarités et de la Santé

La douleur chronique est un enjeu de société, elle concerne plus de 20 % de la population française.

La prise en charge de la douleur par des équipes spécialisées a fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques depuis une vingtaine d'années, successivement par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), la Haute Autorité de Santé (HAS) et sous l'impulsion de sociétés savantes, comme la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD). La qualité des soins s'est significativement améliorée à l'appui de ces référentiels.

Toutefois, certaines douleurs chroniques primaires, comme l'a défini récemment un consensus international dans le cadre de la classification internationale des maladies (CIM 11), doivent être mieux connues des professionnels mais aussi du public et bénéficier de données précises et de recherches spécifiques.

La fibromyalgie, avec une prévalence de 1,6% dans la population générale, entre dans ce cadre. Même si depuis le rapport de la commission d'enquête à l'assemblée nationale en 2016 de nombreuses actions ont été mises en œuvre, la situation des patients est encore source d'inégalités que ce soit pour le diagnostic ou la prise en charge qui restent un défi pour les patients et les professionnels de santé. Les répercussions sur la vie personnelle et professionnelle sont aussi à mieux prendre en compte, d'autant plus que la fibromyalgie est plus fréquemment observée chez des patients de catégorie socio-économique modeste.

Pour agir, le Ministère a sollicité une expertise collective auprès de l'INSERM afin d'actualiser les travaux de la HAS de 2010 et de bénéficier de recommandations issues des travaux internationaux pour améliorer le parcours de santé, la recherche et surtout la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie.

“La douleur chronique est un enjeu de société, elle concerne plus de 20 % de la population française.”

LA FIBROMYALGIE
EN ACTIONS

Des engagements concrets
pour améliorer le parcours des patients

TABLE DES MATIÈRES

CHIFFRES CLÉS 5

DÉFINITION DE LA DOULEUR CHRONIQUE 5

1
LA FIBROMYALGIE 6

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ? 7
QUELLE EST LA SITUATION DES PATIENTS AUJOURD'HUI ? 8

2
LES ENSEIGNEMENTS DE L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM 9

MÉTHODOLOGIE 10
ÉPIDÉMIOLOGIE 10
SIX ÉLÉMENTS CLÉS DU RAPPORT D'EXPERTISE 11

3
LES ACTIONS 13

MIEUX INFORMER 14
DIAGNOSTIQUER PLUS PRÉCOCEMENT 15
MIEUX STRUCTURER LA FILIÈRE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE 15
RENFORCER LA RECHERCHE SUR LA DOULEUR CHRONIQUE ET LA FIBROMYALGIE. 16

SOURCES 18

CHIFFRES CLÉS

- Au moins 12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques.
- 1 patient douloureux chronique sur 2 a une qualité de vie altérée.
- 2 patients sur 3 ne sont pas soulagés par leur traitement
- La douleur constitue le premier motif de consultation, dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste.
- Plus de 2/3 des patients (70%) souffrant de douleur chronique, présentent des répercussions psycho-sociales (troubles du sommeil, anxiété, dépression, troubles cognitifs).
- 3 % des patients douloureux chroniques sont pris en charge dans les structures spécialisées, qui concernent, en tant que centres de recours pluri-professionnels, les patients les plus complexes en relais avec la ville.
- 1,6 % de la population adulte est atteinte de fibromyalgie.
- La fibromyalgie touche majoritairement les femmes (8 à 9 cas sur 10, selon l'Assurance maladie) .

Sources : Livre Blanc de la douleur SFETD (2017) 9-10, 39-41
https://www.institut-analgesia.org/la-douleur-chronique/chiffres-cles-douleur-chronique/

DÉFINITION DE LA DOULEUR CHRONIQUE

La douleur chronique est définie par une douleur se prolongeant plus de trois mois consécutifs. Elle présente selon la HAS (2010) certaines caractéristiques comme : une réponse insuffisante au traitement ; une détérioration significative et progressive de l'état général du fait de la douleur, un impact sur les capacités fonctionnelles et relationnelles du patient dans ses activités de la vie journalière, au domicile comme à l'école ou au travail. La douleur chronique peut être accompagnée : de manifestations psychopathologiques ; d'une demande insistante par le patient de recours à des médicaments ou à des procédures médicales souvent invasives, alors qu'il déclare leur inefficacité à le soulager et d'une difficulté du patient à s'adapter à la situation.

Le traitement vise essentiellement à soulager les symptômes, qui varient beaucoup d'une personne à l'autre. Les antalgiques disponibles sont le plus souvent d'une efficacité partielle. Les médicaments utilisés appartiennent pour la plupart à des classes thérapeutiques comme les opioïdes, les antiépileptiques, les antidépresseurs.

La douleur chronique est souvent multifactorielle, avec des facteurs d'entretien psychologiques, sociaux et culturels, et des conséquences physiques, morales et sociales.

1

LA FIBROMYALGIE

La fibromyalgie ou syndrome fibromyalgique s'inscrit dans ce contexte douloureux, complexe et trop souvent vécu difficilement faute de diagnostic ou de prise en charge adaptée.

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ?

La douleur chronique diffuse est souvent le symptôme principal de la fibromyalgie. D'autres symptômes comme la fatigue intense, des troubles du sommeil, des troubles de l'attention et de la mémoire sont fréquemment retrouvés. Des comorbidités peuvent être associées comme des troubles anxio-dépressifs, des pathologies rhumatologiques.

Il existe une forte diversité des symptômes et un retentissement variable d'une personne à l'autre et dans le temps. Ces symptômes entraînent des perturbations dans les activités de la vie quotidienne et ont des répercussions familiales et sociales, avec des difficultés à se maintenir dans l'emploi, un repli sur soi, un isolement.

Dans ce contexte, l'altération de la qualité de vie du patient dans toutes ses dimensions, est constante.

Selon le rapport d'expertise de l'INSERM (octobre 2020), « l'évolution des connaissances sur la fibromyalgie souligne son étiologie multifactorielle, permettant de la qualifier non plus de syndrome médicalement inexpliqué mais de syndrome avec douleurs nociplastiques ou dysfonctionnelles, c'est-à-dire des douleurs liées à des modifications neurophysiologiques des systèmes nociceptifs centraux. Outre ces facteurs biologiques, des facteurs psychologiques et sociaux contribuent au déclenchement et à la pérennisation d'une fibromyalgie. L'enjeu est d'accompagner les patients pour mettre en place des stratégies d'ajustement.»

Toute personne peut développer un syndrome fibromyalgique, y compris les enfants et les personnes âgées. Cependant, les femmes âgées de 30 à 55 ans sont plus souvent concernées (8 à 9 cas sur 10) sans explication à ce jour.

QUELLE EST LA SITUATION DES PATIENTS AUJOURD'HUI ?

Malgré des avancées notables depuis 2016, la reconnaissance de la souffrance physique et morale des patients atteints de fibromyalgie ainsi que ses conséquences sur leur vie quotidienne restent encore à travailler avec les professionnels et le grand public. La formation des professionnels de santé sur la fibromyalgie et l'information du public sont des enjeux majeurs pour lever les obstacles que rencontrent les patients.

A travers leurs associations, les patients font état d'une situation difficile au regard :

- du retard au diagnostic, de leur errance médicale,
- du manque de reconnaissance de la fibromyalgie au sein de la communauté médicale,
- de l'impact socio-économique et professionnel de la fibromyalgie,
- de l'accès inégalitaire à l'ALD hors liste et à une reconnaissance du handicap selon les territoires,
- de variabilité de la qualité de prise en charge des patients.

2

LES ENSEIGNEMENTS DE L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM

En raison d'un manque de connaissances actualisées sur la fibromyalgie, le ministère a sollicité une expertise collective auprès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) en septembre 2015. Cette sollicitation portait sur l'actualisation des connaissances sur la fibromyalgie (adulte et enfants-adolescents) issues des recherches internationales et sur la production de recommandations. Ce rapport complète et actualise le rapport d'orientation de la HAS de 2010 qui avait déjà fait un état des lieux des données existantes concernant l'émergence du syndrome fibromyalgique, sa prévalence, le ressenti des personnes concernées et les prises en charge proposées.

MÉTHODOLOGIE

Ce rapport d'expertise a analysé plus de 2000 références scientifiques issues des recherches internationales et françaises. Un groupe de 15 experts, de diverses disciplines en raison de la multidisciplinarité des travaux scientifiques publiés sur le sujet dans les dix dernières années, a été constitué. D'autres experts (médecine interne, rhumatologue…) et des associations de patients ont aussi été auditionnés.

L'expertise collective de l'INSERM a porté sur :

- les enjeux sociétaux, économiques et individuels en France et à l'étranger,
- les connaissances médicales actuelles,
- la physiopathologie de la fibromyalgie,
- la prise en charge médicale de la douleur chronique,
- la problématique spécifique en pédiatrie.

ÉPIDÉMIOLOGIE

En France, la prévalence de la fibromyalgie est estimée entre 1,6 % de la population adulte- soit environ 1,2 million de personnes avec une prépondérance féminine.

SIX ÉLÉMENTS CLÉS DU RAPPORT D'EXPERTISE

Un retard de diagnostic du syndrome fibromyalgique

Les critères de diagnostic reconnus à l'échelle internationale (ACR 2016) sont peu connus et peu utilisés en France, en pratique clinique courante.

Une classification en deux profils psychologiques distincts des patients

Des patients avec des facteurs psychologiques qui favorisent l'ajustement positif aux symptômes de la fibromyalgie et des patients avec des facteurs psychologiques qui contribuent à la pérennisation du syndrome fibromyalgique.

Un accroissement des inégalités sociales

Le syndrome fibromyalgique est observé plus fréquemment chez des patients de catégorie socio-économique modeste. Mais la fibromyalgie elle-même a des conséquences qui peuvent renforcer les inégalités sociales : marginalisation, limitations des relations familiales et sociales et perte d'autonomie et difficultés dans l'emploi.

Un impact sur l'activité professionnelle des personnes atteintes de fibromyalgie

En France, 65 % d'entre elles déclarent un arrêt de travail au cours des 12 derniers mois. Les personnes qui en sont atteintes touchent près de 11 fois plus souvent une pension d'invalidité que celles non atteintes (30,2 % vs 2,8 %) selon une étude réalisée en 2017.

Une stratégie de prise en charge qui fait consensus à l'international et en Europe

En première ligne les thérapies non médicamenteuses dont l'activité physique et la prise en charge multidisciplinaire associées à de l'éducation thérapeutique du patient. En seconde ligne, des médicaments mais hors autorisation de mise sur le marché (hors AMM) en France. (Recommandations EULAR-2016)

Une terminologie pour la forme juvénile

Une recommandation récente sur l'emploi du terme de douleurs chroniques diffuses fait consensus pour la forme de fibromyalgie juvénile.

Le rapport propose 12 pistes de travail dont 5 recommandations d'actions hors recherche et 7 recommandations d'actions de recherche.

Comme le souligne le rapport, « une approche multimodale centrée sur le patient est nécessaire pour une prise en charge efficiente sur le long terme. L'enjeu est d'accompagner les patients pour mettre en place des stratégies d'ajustement. »

3

LES ACTIONS

LES RECOMMANDATIONS DE L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM
LES 4 AXES D'ACTION

Une première réponse en termes d'actions a été engagée récemment par le Ministère pour améliorer le parcours de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de douleur chronique et de fibromyalgie. Ces actions sont issues des recommandations de l'expertise collective de l'INSERM.

Toutes ces actions s'articulent autour de 4 axes :

AXE 1

MIEUX INFORMER

- Les professionnels de santé sur la fibromyalgie et les nouvelles recommandations européennes pour réduire l'errance médicale et pour limiter le mésusage des opioïdes antalgiques,

- Le grand public pour comprendre la douleur et sa gestion, autonomiser les patients et réduire la stigmatisation liée à la douleur persistante.

Dans cet objectif, des outils pour les professionnels et des outils pédagogiques pour le grand public sont en cours d'élaboration avec la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) en lien avec les acteurs associatifs et les structures spécialisées.

- les professionnels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) à travers une lettre réseau de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) sur la fibromyalgie afin d'améliorer la reconnaissance du caractère invalidant du syndrome fibromyalgique. Cette action est à l'étude.

AXE 2

DIAGNOSTIQUER PLUS PRÉCOCEMENT

par le renforcement de la formation des professionnels de santé de 1er recours notamment pour les sensibiliser à l'utilisation des outils de diagnostic de la fibromyalgie. Pour répondre à cet objectif, la douleur chronique a été inscrite dans les orientations prioritaires du DPC 2020-2022.

par le développement de l'intervention de patients experts atteint de fibromyalgie et issus des associations, dans la formation des professionnels de santé pour permettre une meilleure compréhension par les professionnels de santé, du vécu de la fibromyalgie. Cette action est inscrite dans le cadre de « ma santé 2022 » ;

AXE 3

MIEUX STRUCTURER LA FILIÈRE DE PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR CHRONIQUE

Par la sécurisation des structures douleur chronique (SDC) en termes de financement avec la modernisation et l'adaptation du financement des prises en charge ambulatoire « frontières » et en termes d'utilisation de molécules hors AMM.

Par l'amélioration du recueil de données sur l'activité et l'organisation des SDC par la rénovation du questionnaire dédié de la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Action en cours

D'autres actions pourraient faire suite à la publication par la HAS, fin 2020, de recommandations de bonnes pratiques sur « le parcours du patient douloureux chronique » ;

AXE 4

RENFORCER LA RECHERCHE SUR LA DOULEUR CHRONIQUE ET LA FIBROMYALGIE.

En encourageant le développement de la recherche dans le champ de la douleur chronique, incluant la fibromyalgie, dans le cadre des projets de recherche pilotés par le Ministère.

En organisant une journée de rencontre sur la recherche avec les associations de patients et les chercheurs sur la thématique «douleur chronique» et la fibromyalgie.

Ces nouvelles actions complètent les réponses déjà apportées aux propositions du rapport de la commission d'enquête à l'Assemblée nationale d'octobre 2016 sur la fibromyalgie :

Mise en ligne sur le site Ameli de l'Assurance Maladie le 29 août 2017 d'un dossier sur la fibromyalgie pour le patient, véritable outil pour les professionnels de santé ; notamment les médecins généralistes, les médecins conseil et les médecins des MDPH. Il aborde en 4 fiches la définition et les causes, la symptomatologie, le diagnostic, le traitement et vivre avec une fibromyalgie.

Diffusion de l'auto-questionnaire « FiRST » par l'Assurance Maladie pour aider au diagnostic de fibromyalgie. La fibromyalgie reste toutefois un diagnostic d'exclusion, en l'absence d'anomalies cliniques, biologiques et radiologiques spécifiques qui permettraient d'en confirmer le diagnostic.

- Inscription d'une formation spécialisée transversale (FST)[1] « Médecine de la Douleur » en complémentarité d'un diplôme d'études spécialisées, DES, dans le troisième cycle des études de médecin incluant la fibromyalgie.

- Mise en ligne sur le site du Ministère chargé de la Santé et de la SFETD de l'annuaire avec d'une carte interactive des structures douleur chronique accessibles aux professionnels de santé et au public.

- Saisine de la HAS pour la production de « Recommandations sur « le parcours du patient douloureux chronique » attendues pour le premier trimestre 2021.

- Programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) : 35 PHRC portent sur la douleur chronique ou la douleur rebelle. Un PHRC est spécifiquement consacré à la fibromyalgie (CHU de BREST)

- Sept unités de l'INSERM travaillent actuellement sur la douleur chronique et six unités sur les troubles du sommeil.

- Des programmes de recherches français sont actuellement en cours dans différents centres d'évaluation et de traitement de la douleur sur le traitement par stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) et son accès pour tous les patients. Cette technique a déjà fait ses preuves dans la prise en charge de la fibromyalgie avec 30 à 40 % des patients sensibles dans d'autres pays, mais il est nécessaire de constituer des données à long terme sur des cohortes conséquentes en France.

[1] Arrêté du 21 avril 2017 relatif aux connaissances, aux compétences et aux maquettes de formation des diplômes d'études spécialisées et fixant la liste de ces diplômes et des options et formations spécialisées transversales du troisième cycle des études de médecine. https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034502881&categorieLien=id

SOURCES

2008-HAS : Recommandations de bonnes pratiques Douleur chronique :

« reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient » Consensus formalisé – décembre 2008

L'objectif de ces recommandations est de favoriser la mise en œuvre de parcours de soins adaptés pour les patients douloureux chronique et de favoriser les échanges entre les professionnels des structures spécialisées et ceux qui leur adressent des patients. L'enjeu de ces recommandations est d'améliorer la qualité de vie des patients présentant une douleur chronique, partant du principe que toute douleur exprimée doit être entendue et suivie d'un traitement adapté.

2009-HAS : Douleur chronique : « Aspects organisationnels : Le point de vue des structures spécialisées » Avril 2009

Cet état des lieux a pour principaux objectifs d'analyser :

- les caractéristiques de la population se rendant dans les structures spécialisées ;
- l'adéquation « ressentie » entre l'offre proposée par les structures d'évaluation et de traitement de la douleur chronique actuellement implantées dans les établissements de soins et les besoins des patients qui consultent ;
- la pertinence d'une organisation en trois types de structures spécialisées de lutte contre la douleur chronique (consultation, unité, centre) ;
- le rôle et la place des professionnels médicaux et non médicaux (infirmier, masseur kinésithérapeute, psychologue…) dans le traitement et le suivi de la douleur chronique ;

2010-HAS : Rapport « recommandations de bonnes pratiques – Syndrome fibromyalgique de l'adulte »

Rédigé par la HAS à la demande du Ministère chargé de la santé, ce rapport d'orientation fait un état des lieux des données disponibles (hors sciences fondamentales) concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et propose des

orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent.

2016- Rapport de la Commission d'enquête de l'Assemblée nationale sur la fibromyalgie

Ce rapport présente 20 propositions d'actions notamment sur les conditions de prise en charge et sur l'accès à des traitements appropriés pour les patients atteints de fibromyalgie.

2016- European League Against Rhumatism (EULAR) : recommandations révisées pour la prise en charge de la fibromyalgie

https://ard.bmj.com/content/76/2/318

Dans ces recommandations révisées de l'EULAR, qui font consensus au niveau européen, un arbre décisionnel est proposé, qui place les traitements non médicamenteux en première intention (exercice physique) dans la prise en charge de la fibromyalgie.

2017-Assurance Maladie

Mise en ligne d'un dossier sur la fibromyalgie

Site Ameli : https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie

2017- SFETD : Livre Blanc de la douleur p 9-10, 39-41

https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/10/livre_blanc-SFETD-interactif-bis.pdf

2018-Académie nationale de médecine : Rapport sur les douleurs chroniques en France. Recommandations de l'Académie nationale de médecine pour une meilleure prise en charge des malades.

http://www.academie-medecine.fr/les-douleurs-chroniques-en-france-recommandations-de-lacademie-nationale-de-medecine-pour-une-meilleure-prise-en-charge-des-malades/

2019-ANSM : État des lieux de la consommation des antalgiques opioïdes et leurs usages problématiques février 2019

https://www.ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/340b9f-75151945cf851676b9d51418d2.pdf

2019-SFETD : Recommandations sur l'utilisation des opioïdes forts dans la douleur chronique non cancéreuse. Juin 2019

https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/06/cahier_sfetd_n_4_recos_opioi_des_forts.pdf

2019-SFETD : Guide des bonnes pratiques des structures douleurs chroniques nov.2019

Ce guide présente un état des lieux des SDC et des bonnes pratiques de parcours pour les patients douloureux chroniques ainsi qu'un modèle de financement pérenne des SDC. Il fait présente aussi 50 recommandations sur leur fonctionnement. Il existe 243 structures de prise en charge de la douleur chronique (SDC) labellisées par les ARS. 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. En 2018, la file active totale était de 241 000 patients soit environ 1000 patients par SDC labellisée.

https://www.sfetd-douleur.org/guides-des-bonnes-pratiques-des-sdc/

2019 - International association for the study of pain (IASP)

Nouvelle Classification internationale des maladies (CIM 11) de l'OMS : La douleur chronique figure pour la première fois dans la Classification internationale des maladies de l'OMS. La CIM 11 entrera en vigueur le 1er janvier 2022. La CIM sert de base pour établir les tendances et les statistiques sanitaires dans le monde.

La douleur chronique est classée en 7 catégories. La fibromyalgie est classée dans la catégorie « douleur chronique primaire ». Cette douleur chronique primaire est caractérisée par une douleur chronique dans une ou plusieurs régions anatomiques qui persiste ou réapparaît pendant plus de 3 mois et qui se caractérise par une détresse émotionnelle importante (anxiété, colère / frustration ou humeur

dépressive) ou un handicap fonctionnel (interférence dans les activités de la vie quotidienne et participation réduite aux rôles sociaux). Des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux contribuent au syndrome douloureux.

La douleur chronique primaire a été créée parce que l'étiologie est inconnue pour de nombreuses formes de douleur chronique. Les affections courantes telles que, par exemple, les maux de dos, les douleurs chroniques généralisées, la fibromyalgie et le syndrome du côlon irritable seront trouvés dans cette section. Avec l'introduction de la douleur primaire chronique en tant que nouvelle entité diagnostique, la classification reconnaît les conditions qui affectent un large groupe de patients souffrant de douleur et qui seraient négligées dans des catégories définies étiologiquement.

https://www.iasp-pain.org/Advocacy/icd.aspx?ItemNumber=5354#chronicpainspecifiers

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

CONTACTS PRESSE :
Direction générale de la santé
presse-dgs@sante.gouv.fr
Direction générale de l'offre de soins
dgos-com@sante.gouv.fr