



## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>10414</b>	De <b>M. Timothée Houssin</b> ( Rassemblement National - Eure )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Reconnaissance de la fibromyalgie	<b>Analyse</b> > Reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : <b>25/07/2023</b> Réponse publiée au JO le : <b>07/11/2023</b> page : <b>10057</b> Date de changement d'attribution : <b>21/07/2023</b>		

### Texte de la question

M. Timothée Houssin appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la question de la reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie. Depuis plusieurs années, de nombreuses associations demandent cette reconnaissance pour la fibromyalgie. Selon les estimations, ce « syndrome » toucherait plus d'un million de Français, entraînant des symptômes lourds tels que la fatigue chronique, des douleurs chroniques, des problèmes intestinaux et de nombreux autres symptômes. L'accumulation de ces douleurs engendre une perte d'autonomie considérable pour les concitoyens qui se retrouvent démunis face au système de santé qui ne reconnaît pas la fibromyalgie comme une maladie à part entière. Nombre de personnes atteintes de ce syndrome se plaignent de leur traitement par certains personnels de santé. Ces personnes estiment que le corps médical est insuffisamment formé sur cette question, ce qui conduit à une sous-estimation et à un rejet des souffrances des patients. M. le député demande à M. le ministre s'il envisage d'accorder à la fibromyalgie le statut de maladie à part entière. Si ce n'est pas le cas, il aimerait en connaître les raisons. Une telle reconnaissance, si elle est légitime, permettrait de sensibiliser davantage les professionnels de la santé, de faciliter la recherche, ainsi que d'améliorer la prise en charge médicale et sociale des patients. M. le député souhaiterait par ailleurs savoir si M. le ministre a prévu d'inscrire la fibromyalgie dans la liste des affections de longue durée (ALD 31). Une telle mesure permettrait aux patients atteints de fibromyalgie de bénéficier d'une prise en charge et de droits sociaux spécifiques. Enfin, il souhaiterait connaître son plan de prise en charge de cette maladie ainsi que des frais liés à celle-ci, notamment en ce qui concerne d'éventuels remboursements du point de vue médical, tels que les consultations chez le psychologue, l'ergothérapeute et autres professionnels de santé spécialisés.

### Texte de la réponse

On estime que 1,5 à 2 % de la population française souffre de fibromyalgie. Il s'agit d'un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et d'intensité variable : douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, asthénie persistante, difficultés de concentration, troubles du sommeil, déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique... Des symptômes dépressifs sont parfois aussi rapportés. Dans le rapport d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020, il est néanmoins indiqué que l'ensemble de ces symptômes ne permettent pas d'aboutir à la qualification de maladie. L'INSERM préconise une « approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficace sur le long terme ». L'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission, le manque d'examen diagnostiques identifiés et la variabilité des prises en charge et des traitements ne permettent pas de

constituer les bases de la création d'une affection de longue durée (ALD). Dans ce contexte, la prise en charge par l'Assurance maladie des soins liés à la fibromyalgie est donc celle du droit commun. Néanmoins, pour les patients atteints de formes sévères et invalidantes, une prise en charge au titre des affections « hors liste », conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, est possible. Cette admission est appréciée par le médecin-conseil sur le fondement, 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. Afin de mieux informer les patients et les professionnels de santé sur ce dispositif, l'Assurance maladie a créé un espace ALD et maladies chroniques pour les patients sur le site [ameli.fr](http://ameli.fr) et a amélioré les informations disponibles sur les pages destinées aux professionnels de santé (médecins, médecins-conseils et médecins des maisons départementales des personnes handicapées). Par ailleurs, l'assuré peut percevoir une pension d'invalidité, si l'incapacité permanente constatée est égale à une perte au moins des deux tiers de capacité ou de gains. L'évaluation médicale de l'invalidité revient au médecin-conseil de la caisse d'assurance maladie. Au titre de leur pension d'invalidité, les assurés bénéficient d'une prise en charge à 100 % de leur frais de santé pour la maladie. Le ministère de la santé et de la prévention a par ailleurs engagé des actions pour améliorer le parcours de santé et la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie. Elles s'articulent autour de 4 axes : mieux informer les professionnels, diagnostiquer plus précocement, mieux structurer la filière de prise en charge de la douleur chronique, renforcer la recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie. A ce titre, la Haute autorité de santé (HAS) a publié des recommandations concernant le « Bon usage des médicaments opioïdes : antalgie, prévention et prise en charge du trouble de l'usage et des surdoses » en mars 2022. Le ministère travaille également à la structuration de la filière de prise en charge de la douleur chronique afin que celle-ci soit plus lisible. Ainsi, l'annuaire national des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) a été actualisé au 1er trimestre 2023 pour donner suite à la labellisation des structures douleurs chroniques prévue tous les 5 ans.