



16ème législature

Question N° : 12304	De M. Léo Walter (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Alpes-de-Haute-Provence)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >assurance maladie maternité	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD 30)	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD 30).
Question publiée au JO le : 24/10/2023 Réponse publiée au JO le : 07/11/2023 page : 10057		

Texte de la question

M. Léo Walter appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la nécessaire reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée. La fibromyalgie est une maladie dont la douleur chronique est le symptôme principal. Les autres symptômes (fatigue, perturbation du sommeil etc.) diffèrent d'un patient à l'autre et évoluent au fil du temps. Les personnes atteintes décrivent des douleurs insupportables et handicapantes dans les gestes quotidiens. Cette affection touche plus de 2 millions de personnes en France, dont 80 % de femmes. À l'occasion du rapport public de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), M. le ministre a déclaré le 8 octobre 2020 vouloir « mieux informer et sensibiliser sur la fibromyalgie, améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients, favoriser les projets de recherche sur la douleur et la fibromyalgie ». Depuis, différents chantiers ont été mis en place, comme l'indiquent les réponses aux questions écrites n° 159 et n° 37908 : le ministre y indique que les axes du ministère de la santé et de la prévention afin d'améliorer le parcours de santé et la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie sont les suivants : « mieux informer les professionnels ; diagnostiquer plus précocement ; mieux structurer la filière de prise en charge de la douleur chronique et renforcer la recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie ». Mais si les associations de patients saluent ces avancées, elles estiment que leur demande principale et légitime n'a toujours pas été entendue : reconnaître cette maladie comme affection de longue durée (ALD 30). M. le député souligne que la fibromyalgie remplit les critères de la reconnaissance comme ALD 30 : traitements quotidiens sur une période supérieure à six mois ; traitements particulièrement coûteux. La reconnaissance comme ALD 30 semble d'autant plus nécessaire que, profondément invalidante, la fibromyalgie rend incapables de travailler normalement les personnes atteintes, accroissant leur précarité. Il l'interroge donc sur les mesures qu'il entend prendre afin de donner suite à cette demande urgente de reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.

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 efficiente sur le long terme ». L'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission, le manque d'examens 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 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.