



16ème législature

Question N° : 13489	De Mme Claudia Rouaux (Socialistes et apparentés - Ile-et-Vilaine)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 05/12/2023 Réponse publiée au JO le : 05/03/2024 page : 1632 Date de changement d'attribution : 12/01/2024		

Texte de la question

Mme Claudia Rouaux 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. Elle touche 1,5 million de Français et pourtant, la France ne la reconnaît toujours pas comme telle. En outre, elle est plus fréquente chez les femmes, qui représentent 80 % des cas. Le syndrome fibromyalgique peut en réalité impliquer des troubles extrêmement importants pour celles et ceux qui en souffrent, allant jusqu'à une incapacité d'assurer les activités de la vie quotidienne ou professionnelles, du fait de trop grandes douleurs. De plus, le cercle vicieux entre douleurs, manque de sommeil et dépression ne fait que dégrader encore un peu plus l'état des malades. La non-reconnaissance de la fibromyalgie comme affection longue durée prive des milliers de malades de pension d'invalidité. Cela peut les amener à connaître une situation de précarité insupportable. Si certains départements admettent le caractère handicapant de cette maladie, d'autres refusent les demandes d'allocations aux adultes handicapés. Elle lui demande de bien vouloir indiquer si le Gouvernement entend reconnaître la fibromyalgie comme affection 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'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 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 leurs 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 a été actualisé au 1er trimestre 2023 pour donner suite à la labellisation des structures douleurs chroniques prévue tous les 5 ans.