



16ème législature

Question N° : 14748	De Mme Isabelle Valentin (Les Républicains - Haute-Loire)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique > santé	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme une affection de longue durée	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme une affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 30/01/2024 Réponse publiée au JO le : 05/03/2024 page : 1642		

Texte de la question

Mme Isabelle Valentin attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur la question cruciale de la reconnaissance de la fibromyalgie en tant qu'affection de longue durée (ALD) ainsi que sur la prise en compte de ses handicaps corollaires. Bien que l'Organisation mondiale de la santé l'ait reconnue comme maladie en 1992, la fibromyalgie ne bénéficie aujourd'hui toujours pas en France d'une reconnaissance digne de ce nom, avec des conséquences déplorables parmi lesquelles le rejet quasi systématique des demandes de dossiers d'allocation aux adultes handicapés. Pourtant, les personnes touchées par cette maladie sont soumises à de fortes douleurs chroniques entravant leurs activités quotidiennes, tandis que les traitements analgésiques conventionnels s'avèrent souvent inefficaces. Une situation d'autant plus fâcheuse que les médicaments actuellement prescrits appartiennent souvent à la famille des stupéfiants, engendrant des risques accrus pour la santé des patients puisque mettant en péril leurs organes et provoquant de fortes addictions. En dépit du rapport public de l'INSERM de 2020 qui appelait à améliorer la prise en charge des patients fibromyalgiques, la demande des victimes de cette maladie demeure inaudible, et ce quand bien même sont réunis les critères requis pour l'attribution d'une ALD : un traitement quotidien pendant plus de six mois et des coûts de traitement particulièrement élevés. Dans l'immédiat, la situation des patients fibromyalgiques est plus qu'alarmante : une étude menée en décembre 2018 par l'Association fibromyalgie maladie incomprise et le Collectif fibromyalgie tous ensemble révèle des statistiques inquiétantes, le risque suicidaire chez les patients atteints de cette affection étant 37,83 fois supérieur à celui de la population générale. Cette vulnérabilité est d'ailleurs exacerbée par l'accès aux médicaments antidouleurs, potentiellement mortels en cas de surdosage. En conséquence, elle l'interroge sur les mesures qu'elle entend mettre en oeuvre pour répondre aux nombreuses difficultés des patients fibromyalgiques.

Texte de la réponse

On estime que 1,5 à 2% de la population souffre de fibromyalgie. Selon le rapport d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020, la fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et d'intensité variable : des douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, une asthénie persistante, des difficultés de concentration, des troubles du sommeil et un déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique. Des symptômes dépressifs sont aussi rapportés. Toutefois, si l'ensemble de ces symptômes peuvent être présents dans le syndrome de fibromyalgie, ils ne permettent pas la qualification de maladie. L'INSERM préconise donc une « approche multimodale centrée



sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». Dans ce contexte, la prise en charge par l'Assurance Maladie des soins liés à la fibromyalgie est donc à ce jour celle du droit commun. En effet, 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). 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, et d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. 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 et 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. Elle devrait également publier un référentiel de prescription d'activité physique pour la fibromyalgie dans le cadre de l'activité physique et sportive sur ordonnance, conformément à son programme de travail pour 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. En complément, la HAS a été saisie par le ministère de la santé et de la prévention pour produire des recommandations relatives au processus standard de prise en charge des patients douloureux chroniques et à la collaboration optimale entre ville et structures de recours. Enfin, afin de mieux informer les patients et les professionnels de santé sur les dispositifs dérogatoires d'affections de longue durée, notamment l'ALD hors liste, 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).