



16ème législature

Question N° : 14906	De M. Thomas Ménagé (Rassemblement National - Loiret)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 06/02/2024 Réponse publiée au JO le : 05/03/2024 page : 1632		

Texte de la question

M. Thomas Ménagé appelle l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur les modalités de prise en charge de la fibromyalgie. Cette affection est caractérisée par une douleur chronique touchant particulièrement la nuque, les épaules, la région interscapulaire, les omoplates, le bas du dos ou encore les hanches ainsi que des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes et l'impression d'un sommeil superficiel, fragmenté et non réparateur auquel peuvent s'ajouter des troubles digestifs, neurologiques, respiratoires, sensoriels, visuels, auditifs, de l'attention ou même de la mémoire. Face à un diagnostic difficile, fondé sur un examen symptomatique des patients à défaut de pouvoir procéder à des examens biologiques, ils peuvent ressentir une forme d'anxiété allant jusqu'au syndrome dépressif dans certains cas et cette situation peut avoir des conséquences graves sur leur vie quotidienne lorsqu'elle est conjuguée à une perte d'autonomie. Les personnes atteintes de fibromyalgie se trouvent aujourd'hui face à une véritable problématique de reconnaissance de leur pathologie dans la mesure où elle est cantonnée, lorsqu'elle est invalidante, au dispositif des affections de longue durée (ALD) dites « hors liste ». Le Gouvernement persiste à refuser son inscription à l'article D. 160-4 du code de la sécurité sociale, qui permettrait l'application de meilleures modalités de prise en charge. Il lui demande donc si elle envisage cette inscription et, dans le cas contraire, à quelles conditions elle la subordonnerait dans l'hypothèse où les avancées techniques et médicales étaient susceptibles d'enrichir la connaissance de cette pathologie.

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 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.