



16ème législature

Question N° : 15456	De Mme Béatrice Descamps (Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires - Nord)	Question écrite
Ministère interrogé > Travail, santé et solidarités		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Prise en charge de la fibromyalgie	Analyse > Prise en charge de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 20/02/2024 Réponse publiée au JO le : 05/03/2024 page : 1632		

Texte de la question

Mme Béatrice Descamps attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur la prise en charge de la fibromyalgie, une pathologie fréquente et mal connue qui concentre un certain nombre d'incompréhensions de la part des personnes qui en souffrent. Cette affection chronique et invisible se caractérise par de terribles douleurs quotidiennes et invalidantes et touche près de 2 % de la population française, soit près de 700 000 personnes. Ces douleurs sont diffuses, chroniques, d'intensité modérée à sévère, liées à une hypersensibilité douloureuse ainsi qu'à d'autres troubles, la pression, la fatigue, l'anxiété, ou encore les troubles du sommeil. Aux souffrances physiques s'ajoutent les difficultés financières liées à l'absence de véritable reconnaissance de la fibromyalgie par le système de santé français et notamment le fait qu'elle ne soit pas inscrite dans la liste des affections de longue durée (ALD) qui permet un remboursement à 100 % des traitements engagés *via* l'assurance maladie. L'une des particularités de la fibromyalgie est l'absence de cure spécifique reconnue ; les douleurs sont soulagées par des traitements médicamenteux qui ne sont pas suffisants et aussi par des traitements non médicamenteux comme la kinésithérapie, la relaxation, la réflexologie, la balnéothérapie, etc. Ces tentatives ont un coût important pour les patients, qui subissent dès lors une forme de double peine. Elle souhaiterait savoir s'il est envisagé d'intégrer la fibromyalgie à la liste des affections de longue durée, ou du moins si une prise en charge mieux adaptée peut être établie et si un effort de recherche scientifique particulier est prévu afin de mieux comprendre les causes de cette maladie et pouvoir mieux la soigner.

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.