



16ème législature

Question N° : 15458	De M. Guillaume Garot (Socialistes et apparentés - Mayenne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Travail, santé et solidarités
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie dans les politiques de santé	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie dans les politiques de santé.
Question publiée au JO le : 20/02/2024 Réponse publiée au JO le : 05/03/2024 page : 1632 Date de changement d'attribution : 27/02/2024		

Texte de la question

M. Guillaume Garot attire l'attention de M. le ministre délégué auprès de la ministre du travail, de la santé et des solidarités, chargé de la santé et de la prévention, sur la nécessité d'une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie comme affection longue durée (ALD). La fibromyalgie se caractérise par des douleurs lancinantes, de la fatigue, des troubles du sommeil, des problèmes digestifs, des troubles de l'attention ou encore des risques de troubles psychotiques. Ces symptômes handicapent fréquemment les patients au quotidien. Un rapport de l'INSERM publié en 2018 sur le sujet estime qu'une incapacité de travail allant de 19 à 45 % peut survenir chez les patients, compromettant la poursuite d'une activité professionnelle sans aménagement spécifique. La fibromyalgie toucherait environ 2 % de la population française, soit environ 700 000 personnes, réparties dans l'ensemble de la population, y compris enfants et personnes âgées. Une prévalence supérieure a toutefois été observée chez les femmes âgées de 30 à 55 ans, (8 à 9 cas sur 10, selon l'assurance maladie) sans explication clinique consensuelle à ce jour. L'Organisation mondiale de la santé reconnaît la fibromyalgie comme des « douleurs chroniques généralisées ». En France, elle est uniquement catégorisée comme « syndrome » et donc non-comprise dans la liste des affections longue durée (ALD). De ce fait, les patients atteints de fibromyalgie se voient refuser quasi systématiquement des arrêts de travail de plus de 6 mois, ainsi que des aides sociales comme l'allocation adultes handicapés ou la pension d'invalidité. À ce jour, le refus de reconnaître la fibromyalgie comme ALD est dû, selon le ministère de la santé, à la complexité du diagnostic et la variété des traitements proposés. Cependant, la fibromyalgie satisfait pleinement les critères requis pour la reconnaissance d'une ALD, à savoir la prise d'un traitement quotidien pendant plus de six mois et des coûts de traitement particulièrement élevés. Il souhaite connaître les mesures envisagées par le Gouvernement pour mieux reconnaître et prendre en charge la fibromyalgie, le cas échéant par une intégration à la liste des ALD 30, et développer le soutien psychologique et psychiatrique aux patients atteints.

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.