



16ème législature

Question N° : 1853	De Mme Sylvie Ferrer (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Hautes-Pyrénées)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Fibromyalgie, affection longue durée (ALD)	Analyse > Fibromyalgie, affection longue durée (ALD).
Question publiée au JO le : 04/10/2022 Réponse publiée au JO le : 27/12/2022 page : 6716 Date de signalement : 06/12/2022		

Texte de la question

Mme Sylvie Ferrer alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la situation des personnes atteintes de fibromyalgie en France. Selon l'étude DEFI 2011, 1,6 % de la population nationale serait atteinte de fibromyalgie et 8 à 9 cas sur 10 seraient des femmes, selon l'assurance maladie. Cette affection chronique a été reconnue pleinement dès 1992 par l'OMS et à la fin des années 2000 par les institutions françaises et européennes. Pourtant, le 8 octobre 2020, le rapport d'expertise collective de l'Inserm sur la fibromyalgie pointait du doigt les différentes difficultés que rencontraient les patients au regard de leur situation. Les associations notamment dénonçaient l'accès inégalitaire à l'ALD hors liste selon les territoires, ainsi que le manque de reconnaissance de la fibromyalgie au sein de la communauté médicale et donc *in fine* la variabilité de la qualité de prise en charge des patients. En effet, la possibilité d'accès à l'ADL hors liste repose exclusivement sur la décision des médecins conseils des services médicaux de l'assurance maladie. Or les critères de référence pour l'admission ou le renouvellement d'une ALD hors liste sont succinctement évoqués à l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale en ces termes : « Cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». En octobre 2009, la circulaire n° DSS/SD1MCGR/2009/308 est venue préciser cette disposition législative, pour harmoniser les conditions de prises en charge sur le territoire. Ainsi, cinq critères ont été définis : pour être reconnue en ALD, une affection doit réunir *a minima* trois de ces critères, dont celui obligeant que les conditions de prise en charge intègrent obligatoirement un traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier. Or les recommandations de l'EULAR-2016 (*European League Against Rheumatism*) désignent d'abord les traitements non médicamenteux, puis des médicaments hors autorisation de mise sur le marché en France, comme principales sources de prise en charge de la fibromyalgie. En ce sens, la Haute Autorité de santé a publié le 13 juillet 2022 un guide de bonnes pratiques pour la consultation et la prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte, prévoyant d'ores et déjà d'autres fiches d'aide à la prescription d'activités physiques pour la fibromyalgie. Dès lors, on comprend que le recours à un traitement médicamenteux régulier et coûteux ne correspond généralement pas à une prise en charge adaptée de la fibromyalgie. La possibilité de reconnaissance en ALD devient alors contrainte et repose encore trop souvent sur la bonne compréhension de l'affection par le médecin conseil sous réserve d'une bonne appréhension des tenants et aboutissants de la fibromyalgie puisque, il faut le rappeler, elle dispose d'une reconnaissance encore incertaine et disparate au sein de la communauté médicale. Les patients ne pouvant voir leur syndrome fibromyalgique reconnu en ALD doivent donc supporter les coûts engendrés par les traitements paramédicaux, en plus de leur affection qui est déjà lourde à vivre et ce avec des conséquences sociales notables. C'est pourquoi elle souhaiterait connaître les actions que compte mettre en œuvre le Gouvernement pour une reconnaissance pérenne de la fibromyalgie comme affection longue durée, que ce soit par une modification de la



liste ALD 30 ou des critères d'accès à l'ALD 31.

Texte de la réponse

Le rapport d'expertise collective sur la fibromyalgie de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020 précise la symptomatologie de fibromyalgie. L'ensemble des symptômes peuvent être présents dans le syndrome de la fibromyalgie, mais ne permettent pas la qualification de maladie. Par ailleurs, l'absence de causes connues, et de test diagnostique, la variabilité des prises en charge et le manque de traitement spécifique ne permettent pas de définir les bases de la création d'une ALD, notamment l'établissement de la liste des actes et prestations nécessaires à la prise en charge. 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 la base, 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. Dans ce cadre l'assurance maladie a mis en ligne sur Ameli, un dossier d'information sur la fibromyalgie à destination du public et des professionnels de santé dont les médecins-conseils et les médecins des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces outils ainsi que ceux de la société d'étude et de traitement de la douleur (SFETD2) pour les professionnels de santé permettent une meilleure reconnaissance et d'évaluer le retentissement de la fibromyalgie. L'assurance maladie a aussi valorisé depuis le 1er avril 2022 pour le médecin traitant, la consultation très complexe dite MPH (majoration personne souffrant de handicap), pour l'établissement du certificat médical obligatoire permettant à la MDPH d'attribuer les droits et prestations à la personne. Cette valorisation découle de l'avenant 9 à la convention médicale, signé le 30 juillet 2021. Enfin, les recommandations de bonnes pratiques de la haute autorité de santé sur le parcours du patient douloureux chronique, sont attendues pour fin 2022. Le ministère chargé de la santé soutient la recherche afin d'améliorer l'état des connaissances scientifiques et favorise les projets de recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie. Six projets ont ainsi été financés depuis 2010 sur cette thématique pour un montant de 3 036 935 €.