

16ème législature

Question N° : 2324	De Mme Soumya Bourouaha (Gauche démocrate et républicaine - NUPES - Seine-Saint-Denis)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Inscrire la fibromyalgie en ALD 30	Analyse > Inscrire la fibromyalgie en ALD 30.
Question publiée au JO le : 18/10/2022 Réponse publiée au JO le : 29/11/2022 page : 5867		

Texte de la question

Mme Soumya Bourouaha appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie en France et sa prise en charge en ALD 30 pour les patients qui en sont atteints. Depuis 1992, l'Organisation mondiale de la santé reconnaît la fibromyalgie comme maladie. Cette pathologie entraîne de fortes douleurs chroniques ainsi que d'autres symptômes tels que des troubles digestifs, des problèmes de sommeil, ou encore des troubles de l'attention, qui perturbent considérablement le quotidien des malades. Faute de connaissance complète de la maladie, les traitements ne sont pas toujours suffisamment efficaces. Face à cette situation, les patients rencontrent de nombreuses difficultés puisque la maladie dont ils souffrent n'est pas reconnue comme affection longue durée. Pour certains, les douleurs chroniques ne leur permettent pas de travailler et se voient contraint de constituer des dossiers d'invalidité et de demande d'allocation adulte handicapé se heurtant régulièrement aux refus de l'administration. C'est la raison pour laquelle les associations de patients demandent la reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD 30). Les traitements quotidiens étant supérieurs à six mois et particulièrement coûteux, cette demande devrait être examinée. Cette reconnaissance permettrait également aux patients de bénéficier d'une bien meilleure prise en charge de leur situation au niveau administratif. Ainsi, elle l'interroge sur son souhait, ou non, d'inscrire la fibromyalgie dans la liste des affections longue durée.

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'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). 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 leur 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) sera 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).