



16ème législature

Question N° : 2329	De M. Christophe Barthès (Rassemblement National - Aude)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 18/10/2022 Réponse publiée au JO le : 22/11/2022 page : 5609		

Texte de la question

M. Christophe Barthès alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la non-reconnaissance par la France de la fibromyalgie en ALD30 et de ses handicaps induits. Cette maladie, qui touche plus de deux millions de personnes dont 80 % à 90 % de femmes, entraîne des douleurs chroniques et provoque de nombreux symptômes (grande fatigue, troubles de l'attention, etc.). Pour en limiter les effets, il faut prendre des antalgiques pas toujours efficaces et qui sont addictifs. De plus, le taux de suicides chez les personnes souffrant de fibromyalgie est beaucoup plus élevé que la moyenne nationale et doit être considéré. Pourtant en octobre 2020, le ministre de la santé de l'époque Olivier Véran avait déclaré lors du rapport public de l'INSERM vouloir « mieux informer et sensibiliser sur la fibromyalgie, améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients, favoriser les projets de recherche sur la douleur et la fibromyalgie ». Or rien n'a été fait depuis et notamment la reconnaissance de cette maladie comme affection de longue durée (ALD 30) et la reconnaissance des handicaps et difficultés induits. La fibromyalgie remplit pourtant les critères de reconnaissance comme ALD car elle empêche les personnes qui en souffrent d'exercer une activité professionnelle, ces personnes n'ayant d'autre choix que de demander le RSA (pour celles qui peuvent en bénéficier). Les demandes d'allocation adulte handicapé et de pension d'invalidité sont souvent refusées, ce qui conduit les personnes souffrant d'une fibromyalgie dans une grande précarité. Comment M. le ministre explique-t-il que la France n'a toujours pas reconnu la fibromyalgie alors que l'OMS l'a fait en 1992 ? Pourquoi ne pas intégrer cette maladie en ALD30 ce qui permettrait une aide concernant la prise en charge médicale (ostéopathe), humaine (aide à domicile), technique (aménagement du logement) ou encore obtenir la carte de stationnement pour les personnes en situation de handicap ? Il est grand temps de considérer les patients français atteints de fibromyalgie et d'arrêter les fausses promesses sans lendemains afin d'éviter le pire pour eux des addictions, de la précarité et même des suicides. Il lui demande sa position sur ce sujet.

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'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). 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).