

## 16ème législature

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>Question N° :</b><br><b>2543</b>  | <b>De M. Damien Abad ( Renaissance - Ain )</b>  | <b>Question écrite</b>   |
| <b>Ministère interrogé &gt; Santé et prévention</b>  |   | <b>Ministère attributaire &gt; Santé et prévention</b>   |
| <b>Rubrique &gt;maladies</b>   | <b>Tête d'analyse</b><br>>Demande de reconnaissance en ALD (affection de longue durée) de la fibromyalgie | <b>Analyse &gt; Demande de reconnaissance en ALD (affection de longue durée) de la fibromyalgie.</b> |
| Question publiée au JO le : <b>25/10/2022</b><br>Réponse publiée au JO le : <b>22/11/2022</b> page : <b>5609</b> |   |  |

### Texte de la question

M. Damien Abad appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la demande de reconnaissance en ALD (affection de longue durée) de la fibromyalgie. En effet, cette affection chronique touche plus de deux millions de Français ; elle se traduit par des douleurs diffuses et sévères, des troubles cognitifs, du sommeil et de l'humeur et un état de fatigue généralisé. Toutefois, le diagnostic de fibromyalgie est souvent difficile à poser par les médecins car ses symptômes peuvent s'apparenter à beaucoup d'autres maladies. De plus, l'origine de la douleur fibromyalgique n'étant pas connue, il n'existe pas de traitement spécifique permettant la guérison de cette maladie. Par ailleurs, des solutions existent pour soulager les symptômes, au cas par cas. La prise en charge de la fibromyalgie est globale et pluridisciplinaire si besoin (rhumatologues, neurologues, psychiatres) et peut être aussi personnalisée, selon les symptômes ressentis par le patient. Néanmoins, la fibromyalgie ne fait, pour l'heure, pas partie des maladies prises en charge à 100 % par l'assurance maladie. Les malades connaissent notamment des difficultés pour obtenir le statut d'affection longue durée qui leur éviterait ainsi l'avance de 100 % des frais médicaux. Cette reconnaissance semble d'autant plus nécessaire que, profondément invalidante, elle affecte grandement leur vie professionnelle et leur vie sociale. Aussi, il lui demande les mesures qu'entend prendre le Gouvernement afin que les personnes atteintes de cette maladie puissent bénéficier d'une meilleure prise en charge.

### 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'exams 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](http://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).