

## 16ème législature

<b>Question N° :</b> <b>2549</b>	De <b>M. Stéphane Peu</b> ( Gauche démocrate et républicaine - NUPES - Seine-Saint-Denis )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Santé et prévention		<b>Ministère attributaire</b> > Santé et prévention
<b>Rubrique</b> >maladies	<b>Tête d'analyse</b> >Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée	<b>Analyse</b> > Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : <b>25/10/2022</b> Réponse publiée au JO le : <b>22/11/2022</b> page : <b>5609</b>		

### Texte de la question

M. Stéphane Peu appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la fibromyalgie. La fibromyalgie est une maladie provoquant d'importantes douleurs, généralisées et handicapantes. Elle s'accompagne d'une multitude d'autres symptômes tels qu'une fatigue chronique, une baisse de l'attention et de la mémoire ou encore des troubles de l'équilibre provoquant des chutes. Elle a été reconnue comme une pathologie en 1990 par l'Organisation mondiale de la santé. La Belgique l'a classée comme maladie handicapante depuis 2011. Israël l'a reconnue comme handicap. En France, alors même que, selon la direction générale de la santé, plus de 2 millions de Français en souffrent, la fibromyalgie n'est pas reconnue comme affection de longue durée (ALD) ce qui empêche notamment que ses traitements, pourtant coûteux et de longue durée, soient intégralement pris en charge par la sécurité sociale. Cette absence de reconnaissance ajoute ainsi à des problèmes de santé une précarité financière, car les demandes de dossiers AAH et d'invalidité des patients souffrant de fibromyalgie sont presque systématiquement refusées. M. le député soumet la proposition de voir reconnaître la fibromyalgie comme affection longue durée, à l'instar de l'endométriose pour laquelle ladite reconnaissance a été votée unanimement à l'Assemblée nationale en janvier 2022. M. le député s'inquiète, par ailleurs, du trop faible investissement dans la recherche relative à cette maladie qui touche à 80 % les femmes et majoritairement les classes populaires. À défaut de véritables connaissances sur le sujet, les médecins prescrivent, pour tenter de pallier les douleurs, des opiacés et antalgiques souvent addictifs. Injectés parfois à de très grande dose, ils peuvent engendrer des risques considérables sur les organes. Lors d'une expertise collective menée en 2020, l'INSERM alertait déjà sur une balance bénéfice-risque de ces traitements pouvant être très défavorable. Ainsi, certains patients ont des prescriptions pouvant dépasser les 15 traitements médicamenteux par jour, composés d'antidouleurs puissants et potentiellement mortels en cas de surdosage. Le taux de décès classés en suicide chez les patients souffrant de fibromyalgie est jugé plus de 10 fois supérieur au taux de suicide de la population générale selon une étude danoise de 2010, décès qui peuvent, selon les associations de patients, également être la conséquence de surdoses accidentelles et mortelles. M. le ministre de la santé déclarait le 8 octobre 2020, à l'occasion 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 ». Il souhaite donc, d'une part, connaître l'avis de M. le ministre sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD30) et, d'autre part, savoir quelles mesures ont été prises ou envisage-t-il de prendre pour se conformer à la déclaration faite par son prédécesseur en octobre 2020.

## 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](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).