



16ème législature

| | | |
|--|---|---|
| Question N° : 2992 | De Mme Josiane Corneloup (Les Républicains - Saône-et-Loire) | Question écrite |
| Ministère interrogé > Santé et prévention | | Ministère attributaire > Santé et prévention |
| Rubrique >maladies | Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme ALD30 | Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme ALD30. |
| Question publiée au JO le : 08/11/2022 Réponse publiée au JO le : 29/11/2022 page : 5867 | | |

Texte de la question

Mme Josiane Corneloup alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la nécessité de reconnaître la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD30) ainsi que les handicaps et difficultés induites par cette maladie. La fibromyalgie est une pathologie qui touche entre 1,4 et 2,2 % de la population, soit environ 1,2 million de personnes. Elle se caractérise par des douleurs musculaires et articulaires diffuses, des troubles du sommeil et une fatigue chronique. Alors que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a reconnu cette maladie en 1992, ce n'est toujours pas le cas en France avec notamment des demandes de dossiers d'allocations aux adultes handicapés (AAH) et d'invalidité qui sont presque toujours refusées. Une intégration en ALD30 permettrait une meilleure considération des patients, la prise en charge d'aide médicale, humaine et technique, ainsi que pour les transports lors des déplacements médicaux. La précarité financière et la dépression réactionnelle sont courantes chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Dans un rapport de 2016, l'observatoire national du suicide estimait ainsi, qu'en France, le nombre de tentatives d'autolyse est estimé à environ 200 000 par an. Face à cette situation alarmante, elle demande ce qu'entend mettre en œuvre le Gouvernement pour améliorer les diagnostics et la prise en charge des patients et de la douleur et plus généralement pour une meilleure reconnaissance de cette maladie.

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).