



16ème législature

Question N° : 3363	De Mme Isabelle Santiago (Socialistes et apparentés (membre de l'intergroupe NUPES) - Val-de-Marne)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Agir contre la fibromyalgie	Analyse > Agir contre la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 22/11/2022 Réponse publiée au JO le : 06/12/2022 page : 6092		

Texte de la question

Mme Isabelle Santiago attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie et sa prise en charge par les pouvoirs publics. Reconnue comme une maladie depuis 30 ans par l'OMS, la fibromyalgie ne l'est toujours pas en France en 2022. Dès lors, cette absence de reconnaissance empêche les demandes de dossiers AAH et invalidité d'être acceptées. La fibromyalgie est une maladie dont la douleur chronique est le symptôme principal. Les autres symptômes diffèrent d'un patient à l'autre et évoluent au fil du temps. Les personnes en souffrant présentent des douleurs insupportables et handicapantes dans les gestes quotidiens. La douleur est ressentie comme diffuse. Elle est souvent décrite comme une douleur lancinante, de sensation de brûlure, de tiraillements, de picotement ou de fourmillement et ce, de la tête aux pieds. Surtout, elle touche plus de 2 millions de personnes en France. À ce jour, la demande principale et légitime des personnes en souffrant n'a toutefois toujours été entendue : reconnaître cette maladie comme affection de longue durée (ALD30) et reconnaissance des handicaps et difficultés induits. La fibromyalgie remplit pourtant les critères de la reconnaissance comme ALD, à savoir la nécessité de traitements coûteux et quotidiens sur une longue période. Une intégration en ALD30 changerait la vie de centaines de milliers de Français. Elle permettrait notamment une prise en charge d'aide médicale, ostéopathie, kinésithérapie, suivi nutritionniste, etc. Des stéréotypes genrés restent par ailleurs trop souvent associés à cette maladie, puisque la majorité des souffrants sont en réalité des souffrantes. C'est pourquoi la fibromyalgie est souvent assimilée à « l'hystérie », prétendue maladie dont on sait pourtant depuis près d'un siècle qu'elle n'est qu'affabulation masculine. Les associations de malades ont des demandes bien précises, elles souhaitent notamment que des recherches soient entreprises sur des cohortes larges, que les soignants soient formés à cette maladie ou encore que cette pathologie soit reconnue comme ALD. Elle lui demande ce que le Gouvernement compte faire pour mieux prendre en charge cette maladie qui touche près de deux millions de Français.

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).