

16ème législature

Question N° : 3365	De M. Nicolas Forissier (Les Républicains - Indre)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 22/11/2022 Réponse publiée au JO le : 06/12/2022 page : 6092		

Texte de la question

M. Nicolas Forissier interroge M. le ministre de la santé et de la prévention au sujet de la reconnaissance du syndrome fibromyalgique comme maladie et comme affection inscrite sur la liste des affections longue durée. Le syndrome fibromyalgique, ou fibromyalgie, est défini par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) comme « un syndrome fait de symptômes chroniques, d'intensité modérée à sévère, incluant des douleurs diffuses avec sensibilité à la pression, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques ». Ces symptômes ont pour conséquence un déconditionnement, conduisant à une diminution de la capacité à effectuer les différentes activités de la vie quotidienne. Des symptômes anxio-dépressifs sont également rapportés chez 60 à 85 % des patients atteints de fibromyalgie. En France, la prévalence du syndrome fibromyalgique est estimée être égale à 1,6 % de la population générale, dont 80 % de femmes. Toutefois, alors que ce syndrome est reconnu comme pathologie depuis 1990 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et classé en tant que « douleur chronique généralisée » dans la dernière classification internationale des maladies (CIM-11), la France ne le reconnaît pas en tant que maladie. Par conséquent, les demandes de dossier AAH et invalidité des personnes atteintes sont presque toujours refusés, les parcours de soins difficiles à mettre en place. De plus, malgré la nécessité de recourir à des traitements coûteux et de longue durée, ce symptôme n'est aujourd'hui pas inscrit sur la liste des affections longue durée (ALD 30). Pour l'Inserm, « n'étant pas inscrite sur la liste des affections de longue durée, la fibromyalgie n'est pas non plus repérable dans le système national d'information inter régimes (SNIIRAM) de l'assurance maladie. Ceci représente un frein à l'émergence d'études menées à partir des bases de données médico-administratives en France, contrairement à ce qui est fait dans d'autres grands pays anglo-saxons ou nordiques ». Une non-inscription qui n'ouvre également pas le droit à l'exonération systématique du ticket modérateur, augmentant de ce fait la précarité financière des patients. Ainsi, il souhaite savoir si le Gouvernement envisage de reconnaître, dans la lignée des positions prises par l'OMS, le syndrome fibromyalgique comme maladie. Il souhaite aussi connaître la position du Gouvernement à l'ajout du syndrome fibromyalgique à la liste, établie par décret, des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD30).

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).