

16ème législature

Question N° : 4258	De M. Kévin Pfeffer (Rassemblement National - Moselle)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie et de ses handicap en ALD30	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie et de ses handicap en ALD30.
Question publiée au JO le : 20/12/2022 Réponse publiée au JO le : 17/01/2023 page : 506		

Texte de la question

M. Kévin Pfeffer alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance par la France de la fibromyalgie. L'Organisation Mondiale de la santé (OMS) a reconnu la maladie en 1992 mais 30 ans plus tard et alors que plusieurs pays, dont la Belgique voisine l'ont fait et que le parlement européen avait émis des recommandations en ce sens dès 2018, la France tarde à apporter de la considération aux malades. 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 qui diffèrent d'un patient à l'autre et qui évoluent au fil du temps. Les personnes en souffrant décrivent des douleurs insupportables et handicapantes dans les gestes quotidiens. Suite à ce rapport, le ministre avait déclaré le 8 octobre 2020 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 ». Depuis quelques semaines, le site de l'assurance maladie « Ameli » consacre d'ailleurs une page à ce syndrome. Malgré cette prise de conscience, la demande principale et légitime des malades de reconnaître la fibromyalgie comme affection de longue durée (ALD30) et de reconnaître les handicaps et difficultés induits n'a toujours pas été entendue. Cela permettrait pourtant la prise en charge d'aide médicale, humaine (aide à domicile) et technique (aménagement des logements et matériel médical) et des transports pour les déplacements médicaux. La situation actuelle entraîne plusieurs conséquences : demandes de dossiers Allocation adulte handicapé (AAH) et invalidité presque toujours refusées ajoutant à des problèmes de santé, une précarité financière et une dépression réactionnelle ; disparité d'acceptation des dossiers entre les départements entraînant une discrimination ; risque suicidaire accru dans la population fibromyalgique. Dans une réponse publiée dans le *Journal officiel* du Sénat en date du 11 février 2021, le Gouvernement précise que la Haute autorité de santé (HAS) a été saisie pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques sur le parcours du patient douloureux chronique. Ces recommandations étaient attendues pour 2021. M. le député souhaiterait donc savoir, comment le Gouvernement entend avancer sur cette problématique et notamment sur la reconnaissance en 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).