



16ème législature

Question N° : 5332	De Mme Constance Le Grip (Renaissance - Hauts-de-Seine)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Améliorer la situation des personnes atteintes de fibromyalgie	Analyse > Améliorer la situation des personnes atteintes de fibromyalgie.
Question publiée au JO le : 07/02/2023 Réponse publiée au JO le : 28/02/2023 page : 2019		

Texte de la question

Mme Constance Le Grip appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur le sujet de la non-reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée et les conséquences en matière d'assistance, de prise en charge et d'organisation des soins. La fibromyalgie est une affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes et une sensibilité à la pression. Selon l'INSERM, cette maladie toucherait plus d'1,5 million de personnes en France. Bien que le ministère de la santé ait, à l'occasion d'un rapport public de l'INSERM, déclaré vouloir « mieux informer et sensibiliser sur la fibromyalgie, améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients et favoriser les projets de recherche sur la douleur et la fibromyalgie », la maladie n'est toujours pas reconnue comme affection de longue durée, ce qui empêche la reconnaissance des handicaps et difficultés induites. Ainsi, quand bien même l'OMS a reconnu la maladie en 1992, la France ne la considère que comme un syndrome et les demandes de dossier AAH et invalidité sont donc souvent refusées. Pourtant, la fibromyalgie remplit les critères d'une ALD. Comme les autres maladies reconnues comme ALD, la fibromyalgie est une affection dont la gravité ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. De plus, cette maladie entraîne souvent une incapacité partielle ou totale de travailler. Certaines personnes atteintes par la maladie sont donc dans une situation de précarité grave, car si elles ne peuvent pas toucher le RSA, elles ne perçoivent aucune aide (n'ayant souvent pas accès aux pensions d'invalidité). Cette non-reconnaissance de la maladie est l'une des causes de la surreprésentation des personnes atteintes de fibromyalgie dans les tentatives de suicide. En 2016, d'après un rapport de l'INSEE, le taux estimé de tentative d'autolyse pour ces personnes était plus de 37 fois supérieur à celui du reste de la population. Une intégration en ADL30 permettrait une meilleure prise en charge des malades, face à la multiplication des dépenses médicales, aux risques pour la santé mentale et la précarité. Elle souhaite donc savoir ce qu'il entend mettre en œuvre pour améliorer la situation des personnes touchées par 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'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).