



16ème législature

Question N° : 8667	De M. Laurent Croizier (Démocrate (MoDem et Indépendants) - Doubs)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée	Analyse > Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée.
Question publiée au JO le : 06/06/2023 Réponse publiée au JO le : 27/06/2023 page : 5916		

Texte de la question

M. Laurent Croizier attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance et la prise en charge de la fibromyalgie comme une affection de longue durée. Cette pathologie se caractérise par des douleurs chroniques diffuses et persistantes, très handicapantes dans les gestes quotidiens. À celles-ci s'ajoutent une profonde fatigue et des troubles du sommeil. La fibromyalgie est profondément invalidante. Les personnes touchées le plus sévèrement par cette maladie ne sont pas en capacité de travailler, engendrant des pertes voire l'absence de revenus. Les personnes touchées le plus sévèrement par cette affection sont contraintes de se reposer sur leurs proches, famille ou conjoint. Cette situation de dépendance financière et quotidienne dans les tâches domestiques, dû au manque de reconnaissance de cette pathologie, est particulièrement mal vécue. De nombreuses personnes ne bénéficient pas des aides qui leurs seraient pourtant nécessaires : prise en charge médicale, dispositifs d'aide à domicile, travaux d'aménagements de leur logement, carte de stationnement médicale pour personne en situation de handicap... En 2022, l'assurance maladie estime que 1,5 à 2 % de Français souffrent de cette pathologie, sans compter ceux qui n'ont pas encore été diagnostiqués, dû à un manque d'information des professionnels et du public. À ce jour, la demande principale de reconnaître la fibromyalgie comme une affection de longue durée, n'a toujours pas été entendue alors que cette maladie en remplit les critères. Selon l'enquête de la commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie en 2016, le nombre de patient ayant eu des idées suicidaires fréquentes est estimé à 15,6 % et 7,7 % des personnes ayant répondu ont fait au moins une tentative de suicide, ce qui est plus élevé que pour l'ensemble de la population française (5,5 %). Face aux conséquences désastreuses de cette maladie, il est urgent d'agir en conséquence. Il souhaite connaître ses intentions quant à la reconnaissance de la fibromyalgie comme une affection de longue durée et savoir quelles mesures sont envisagées pour garantir un véritable accompagnement médical et une véritable prise en charge des malades.

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).