



16ème législature

Question N° : 9404	De M. Stéphane Peu (Gauche démocrate et républicaine - NUPES - Seine-Saint-Denis)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Reconnaître de la fibromyalgie comme affection longue durée (ALD 30)	Analyse > Reconnaître de la fibromyalgie comme affection longue durée (ALD 30).
Question publiée au JO le : 27/06/2023 Réponse publiée au JO le : 18/07/2023 page : 6866		

Texte de la question

M. Stéphane Peu interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie en France comme affection de longue durée. La fibromyalgie touche 2 à 5 % de la population française soit plus de 2 millions de personnes, dont plus de 80 % sont des femmes. Bien qu'elle soit reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992 comme une maladie, en France elle fait encore à ce jour l'objet d'une errance médicale et scientifique et d'une prise en charge disparate des patients. Or les personnes qui sont atteintes de fibromyalgie souffrent de douleurs chroniques souvent sévères qui s'accompagnent d'une multitude d'autres symptômes tels qu'une fatigue chronique, une baisse de l'attention et de la mémoire ou encore de troubles de l'équilibre. Il s'agit d'une maladie évolutive, incurable et qui constitue un handicap invisible. Le manque d'intérêt porté à cette maladie en France contraste avec les études qui mettent pourtant en évidence sa gravité et ses conséquences sur la vie quotidienne de celles et ceux qui en sont atteints. Depuis de nombreuses années en France, les associations de patients alertent les gouvernements successifs sur cette maladie et demandent sa reconnaissance et son intégration dans la liste des affections de longue durée (ALD30). Une revendication soutenue par M. le député, qui est régulièrement sollicité par des habitants de sa circonscription qui souffrent terriblement de cette maladie et de son absence de reconnaissance institutionnelle. Inscrire la fibromyalgie comme ALD30 permettrait notamment la prise en charge à 100 % par l'assurance maladie des soins prodigués, de ses traitements particulièrement coûteux et la réduction du délai de carence. Dans sa réponse à la question écrite n° 2549 publiée le 22 novembre 2022, M. le ministre déclare que la fibromyalgie ne figure pas dans la liste ALD 30 car « 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 ». Pourtant, M. le député tient à rappeler que la liste actuelle des ALD30 présente déjà des critères médicaux qui permettent de déterminer les conditions d'admission en ALD. Il est donc tout à fait possible d'en faire de même pour la fibromyalgie. De même que le Gouvernement affirme que « pour les formes sévères, les patients peuvent bénéficier d'une prise en charge au titre des ALD31 », M. le député précise que cette solution n'en est pas une puisque contrairement à l'ALD30, l'ALD31 s'apprécie de façon différenciée d'un point à un autre du territoire, faute de doctrine précise élaborée par la Haute Autorité de santé (HAS) dans ce domaine. M. le député est convaincu qu'en reconnaissant la fibromyalgie comme une affection de longue durée, le Gouvernement enverrait un signal fort en faveur de l'amélioration de la prise en charge de cette maladie et démontrerait son soutien fort aux patients affectés. Il souhaite donc recueillir son avis sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme une affection longue durée 30.



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 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).