



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance automatique de la fibromyalgie en affection de longue durée

Question écrite n° 12165

Texte de la question

Mme Béatrice Bellamy attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la nécessité de mieux reconnaître la fibromyalgie en tant qu'affection de longue durée (ALD). La fibromyalgie est une maladie chronique générant des difficultés nombreuses et aléatoires, tant dans le temps que dans les symptômes. On estime sa prévalence à 1,6 % dans la population générale (chiffre ministériel). Pourtant, cette pathologie n'est pas reconnue parmi les affections de longue durée listées. Pour pouvoir bénéficier de l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à la pathologie, soins qui peuvent être nombreux, une demande de reconnaissance en « ALD hors liste » est nécessaire. Or la circulaire du 8 octobre 2009 précise les critères d'attribution de l'ALD notamment en ce qui concerne celui des « soins coûteux », critère qui entraîne trop de subjectivité de la part des médecins-conseils des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM). Ces critères sont sévères et la fibromyalgie rentre rarement dans ce cadre. Par ailleurs, il existe une réelle disparité d'interprétation entre les caisses. Alors que cette pathologie est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992, Mme la députée se permet d'alerter M. le ministre sur la nécessité d'ajouter cette pathologie parmi la liste préétablie par le pouvoir réglementaire. Il s'agit de la première demande, légitime, des personnes touchées par ces douleurs chroniques. Elle souhaite connaître ses intentions à ce sujet.

Texte de la réponse

On estime que 1,5 à 2 % de la population française souffre de fibromyalgie. Il s'agit d'un syndrome douloureux chronique, associant de nombreux symptômes non spécifiques et d'intensité variable : douleurs chroniques diffuses et fluctuantes, asthénie persistante, difficultés de concentration, troubles du sommeil, déconditionnement qui conduit à l'inactivité physique... Des symptômes dépressifs sont parfois aussi rapportés. Dans le rapport d'expertise collective de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020, il est néanmoins indiqué que l'ensemble de ces symptômes ne permettent pas d'aboutir à la qualification de maladie. L'INSERM préconise une « approche multimodale centrée sur le patient pour une prise en charge efficiente sur le long terme ». 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). Dans ce contexte, la prise en charge par l'Assurance maladie des soins liés à la fibromyalgie est donc celle du droit commun. 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, d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse. Afin de mieux informer les patients et les professionnels de santé sur ce dispositif, 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). 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, 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. 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) a été actualisé au 1er trimestre 2023 pour donner suite à la labellisation des structures douleurs chroniques prévue tous les 5 ans.

Données clés

Auteur : [Mme Béatrice Bellamy](#)

Circonscription : Vendée (2^e circonscription) - Horizons et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12165

Rubrique : Assurance maladie maternité

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [17 octobre 2023](#), page 9134

Réponse publiée au JO le : [7 novembre 2023](#), page 10057