ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie

Question écrite n° 2328

Texte de la question

Mme Sophie Mette appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie. Interpellée par certains citoyens atteints de cette maladie, Mme la députée porte plus particulièrement leur demande d'une reconnaissance de la fibromyalgie par la France en ALD30 et de ses handicaps induits. L'OMS a classifié la maladie en 1992 en rhumatologie, puis en 2019 elle l'a qualifiée de douleur chronique généralisée primaire. Sans la reconnaissance évoquée par la France, les demandes de dossiers AAH et invalidité sont presque toujours refusés. Ceci ajoutant à des problèmes de santé, une précarité financière et une dépression réactionnelle. La fibromyalgie est une maladie dont la douleur chronique est le symptôme principal. Les autres symptômes (fatigue, perturbation du sommeil, troubles digestifs et de l'attention ...) diffèrent d'un patient à l'autre et évoluent au fil du temps. Les personnes en souffrant décrivent des douleurs insupportables et handicapantes dans les gestes quotidiens. D'autant plus que les antalgiques habituels ne sont pas efficaces et énormément addictifs. Certaines prescriptions sont très lourdes à supporter. Elle touche 1,5 % à 2 % de la population française, selon l'INSERM. La fibromyalgie remplit les critères de la reconnaissance comme ALD : traitements quotidiens sur une période supérieure à six mois et traitements particulièrement coûteux. La reconnaissance comme ALD semble d'autant plus nécessaire que, profondément invalidante, elle rend incapables de travailler normalement les personnes en souffrant, accroissant leur précarité et n'ayant comme solution de survie que celle de faire une demande de RSA. Un état de détresse psychologique s'en suit bien souvent. Certains départements reconnaissent le caractère handicapant de la maladie mais ce n'est pas le cas de tous, créant ainsi une discrimination sur certaines demandes. Concernant les cas où la demande d'AAH a été acceptée, les patients demandent la déconjugalisation avant octobre 2023. Une intégration en ALD30 permettrait une considération importante aux yeux des patients et une prise en charge d'aide médicale (ostéo, étiopathe, sophrologie, kinésiologue, micro kinésie, cryothérapie, suivi nutritionniste...), humaine (aide à domicile / courses) et technique (aménagement logement et matériel médical), des transports pour les déplacements médicaux et attribution de la carte de stationnement pour personne en situation d'handicap. Les patients insistent enfin sur un besoin de recherche en France, de la formation pour les médecins dits fibrosceptiques. Elle lui demande quelle réponse peut être adressée à ces revendications.

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).

Données clés

Auteur : Mme Sophie Mette
Circonscription : Gironde (9e circonscription) - Démocrate (MoDem et Indépendants)
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 2328
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 18 octobre 2022, page 4668
Réponse publiée au JO le : 22 novembre 2022, page 5609