ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée

Question écrite n° 2331

Texte de la question

Mme Michèle Tabarot appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la demande de reconnaissance de la fibromyalgie comme affection longue durée. Considérée comme telle par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992, elle ne l'est toujours pas en France. Cette maladie qui touche plus de deux millions de personnes dans le pays provoque notamment des douleurs handicapantes et extrêmement vives qui impactent profondément le quotidien des malades. Aux difficultés liées aux diagnostics s'ajoute une prise en charge parfois inadaptée ou impliquant de très lourds traitements. Les personnes souffrant de cette maladie invalidante sont bien souvent dans l'incapacité de travailler. La non-reconnaissance de la fibromyalgie comme affection longue durée prive dès lors des milliers de malades de pensions d'invalidité et les condamne parfois à une situation de précarité intenable. Alors que certains départements admettent le caractère handicapant de cette maladie, pour d'autres les demandes d'allocations aux adultes handicapés sont refusées. Le prédécesseur du ministre déclarait en 2020 vouloir « mieux informer et sensibiliser sur la fibromyalgie, améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients, favoriser les projets de recherche sur la douleur ». Elle souhaiterait donc connaître l'état d'avancement des objectifs énoncés et savoir quand est-ce que la fibromyalgie sera reconnue comme affection longue durée en France.

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 Michèle Tabarot
Circonscription : Alpes-Maritimes (9e circonscription) - Les Républicains
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 2331
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 4669
Réponse publiée au JO le : 22 novembre 2022, page 5609