



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie comme une ALD 30

Question écrite n° 2783

Texte de la question

M. Sébastien Jumel attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la demande exprimée par des milliers de Français de reconnaître la fibromyalgie comme une affection de longue durée. La fibromyalgie est une forme de douleur chronique diffuse, associée à une hypersensibilité douloureuse et à différents troubles, notamment du sommeil et de l'humeur. Elle a un impact majeur sur la qualité de vie et les activités sociales et professionnelles. Cette pathologie affecte aujourd'hui d'avantage les femmes âgées de 30 à 55 ans (8 à 9 cas sur 10) selon le ministère de la santé. Son statut d'entité médicale a été reconnu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1992 et classée en tant que douleur chronique généralisée dans la dernière classification internationale des maladies. Un classement qui n'a pas encore encouragé la France à reconnaître la nature d'affection de longue durée pour cette maladie. Si son diagnostic et son étiologie sont encore aujourd'hui difficile à établir de manière systématique, il est estimé qu'environ 1,5 à 2 % de la population adulte pourrait être concernée, selon les critères utilisés et l'origine géographique des données, soit près d'1,5 million de personnes en France d'après l'Inserm. Aujourd'hui des milliers de patients souffrent de fibromyalgie et sont impactés quotidiennement par ses effets. Celle-ci joue un rôle significatif dans l'accroissement des inégalités sociales notamment puisqu'elle est observée plus fréquemment chez des patients de catégorie socio-économique modeste et qu'elle participe à renforcer ces mêmes inégalités sociales : marginalisation, limitations des relations familiales et sociales et perte d'autonomie et difficultés dans l'emploi. Par exemple, 65 % des personnes atteintes de fibromyalgie déclarent un arrêt de travail au cours des 12 derniers mois. Cependant, la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie demeure très largement insuffisante. À l'échelle de la prévention, du traitement comme de l'accompagnement les pouvoirs publics reconnaissent une défaillance dans le traitement de cette pathologie ainsi que le souligne un rapport du ministère de la santé en 2020. La souffrance occasionnée par la fibromyalgie nécessite une prise en charge plus forte des patients, en particulier à travers une meilleure reconnaissance. Pour un très grand nombre de patients, la fibromyalgie remplit les critères permettant de qualifier une pathologie en affection longue durée 30 (ALD 30) : en effet, le malade est atteint d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave et un traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux est nécessaire ; en occurrence la prise d'antalgique très addictifs. Aussi, afin de soulager des milliers de Français souffrants, il souhaite connaître ses intentions quant à la reconnaissance de la fibromyalgie sur la liste des affections longue durée (ALD30).

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'exams 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 : [M. Sébastien Jumel](#)

Circonscription : Seine-Maritime (6^e circonscription) - Gauche démocrate et républicaine - NUPES

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2783

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [1er novembre 2022](#), page 5018

Réponse publiée au JO le : [22 novembre 2022](#), page 5609