



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Inscription de la fibromyalgie parmi les affections longue durée (ALD 30)

Question écrite n° 3157

Texte de la question

M. Lionel Vuibert alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la fibromyalgie et sur sa reconnaissance en tant qu'affection longue durée (ALD30) et de ses handicaps induits par les autorités sanitaires françaises. Alerté par des membres de l'association « Fibromyalgie maladie incomprise », qui compte près de 17 000 adhérents, M. le député appelle M. le ministre à se mettre en accord avec les dispositions de l'OMS, qui reconnaît cette maladie comme pathologie depuis 1990, classée en tant qu'« autres affections des tissus mous, non classées ailleurs » (M79.7) dans la version n° 10 de la classification internationale des maladies (CIM) et en tant que « douleur chronique généralisée » dans la version n° 11, publiée en juin 2018 (MG30.01 *widespread chronic pain*). La fibromyalgie est une maladie dont la douleur chronique et insupportable est le symptôme principal. Les autres symptômes (fatigue, perturbation du sommeil, troubles digestifs, de l'attention, chute dû au lâchement des membres, allergie, etc.) 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. Elle touche plus de 2 millions de personnes en France. Ainsi, la fibromyalgie remplit les critères de la reconnaissance comme ALD 30 : traitements quotidiens sur une période supérieure à six mois et traitements particulièrement coûteux. La reconnaissance comme ALD 30 semble d'autant plus nécessaire qu'elle est profondément invalidante. Une intégration en ALD30 permettrait donc une considération du patient et une meilleure prise en charge d'aide médicale humaine et technique. Ainsi, il souhaite connaître les intentions du Gouvernement concernant la reconnaissance de la fibromyalgie en tant qu'affection longue durée (ALD 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'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 : [M. Lionel Vuibert](#)

Circonscription : Ardennes (1^{re} circonscription) - Renaissance

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 3157

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [15 novembre 2022](#), page 5334

Réponse publiée au JO le : [6 décembre 2022](#), page 6092