ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Reconnaissance des personnes atteintes de fibromyalgie

Question écrite n° 12243

Texte de la question

Mme Mathilde Hignet appelle l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur la reconnaissance de la fibromyalgie comme affection de longue durée et la prise en charge des personnes atteintes. La fibromyalgie touche plus de 2 millions de personnes en France, dont 80 % de femmes (8 à 9 cas sur 10 selon l'assurance maladie) et prioritairement les classes populaires. Bien que la fibromyalgie soit reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992 comme une maladie, la France ne l'a toujours pas fait à ce jour, ceci entraînant le refus de nombreuses demandes d'allocation aux adultes handicapés (AAH) et invalidité. La douleur chronique est le symptôme principal de la fibromyalgie, accompagnée de nombreux autres symptômes (fatigue, troubles digestifs, perturbation du sommeil, baisse de l'attention et de la mémoire, troubles de l'équilibre ...) qui 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. À l'occasion de la remise du rapport de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) en 2020, le ministre de la santé avait déclaré 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 et la fibromyalgie ». À ce jour, la demande principale et légitime des personnes en souffrant n'a toujours pas été entendue : reconnaître cette malade comme affection de longue durée (ALD), alors qu'elle remplit les critères (traitements quotidiens sur une période supérieure à six mois et traitements particulièrement coûteux comme la balnéothérapie, l'ostéopathie...). Inscrire la fibromyalgie comme ALD30 permettrait, non seulement une reconnaissance pleine et entière pour recouvrir la dignité de ces personnes, mais également la prise en charge à 100 % par l'assurance maladie des soins prodigués, d'adapter leur emploi à leur maladie. Il est indispensable que ces personnes souffrant de fibromyalgie soient inscrites dans un parcours de soins afin de cesser leur errance médicale et l'accroissement de leur précarité qui peut s'avérer dévastatrice dans certaines situations, accentué par les symptômes de dépressions et d'anxiété. C'est pourquoi elle souhaiterait connaître les actions que compte mettre en œuvre le Gouvernement pour une reconnaissance pérenne de la fibromyalgie comme affection de longue durée.

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 Mathilde Hignet
Circonscription : Ille-et-Vilaine (4e circonscription) - La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 12243
Rubrique : Maladies
Ministère interrogé : Santé et prévention
Ministère attributaire : Santé et prévention

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 17 octobre 2023, page 9138
Réponse publiée au JO le : 7 novembre 2023, page 10057