



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Fibromyalgie en affectation de longue durée

Question écrite n° 14903

Texte de la question

M. Jean-Luc Bourgeaux appelle l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé et des solidarités sur la reconnaissance de la fibromyalgie en tant qu'affectation de longue durée (ALD30) ainsi que la prise en compte de ses handicaps corollaires. Force est de constater que la situation actuelle est très alarmante. En effet, malgré la reconnaissance de la fibromyalgie par l'Organisation mondiale de la santé dès 1992, la France demeure dans le déni. Malgré le rapport public de l'INSERM en 2020 qui appelait à améliorer la prise en charge des patients atteints de cette pathologie, la reconnaissance de la fibromyalgie comme une ALD30 et la prise en compte des handicaps et des défis qu'elle génère est refusée à plus de 2 millions de Français aux prises avec cette maladie. Pourtant, la fibromyalgie est une maladie sournoise et insidieuse, caractérisée principalement par des douleurs lancinantes qui accompagnent un cortège de symptômes tels que la fatigue, les troubles du sommeil, les problèmes digestifs et des troubles de l'attention, dont la sévérité varie d'un individu à l'autre. Les symptômes de la fibromyalgie ont des répercussions graves sur la qualité de vie des patients en raison de douleurs atroces qui entravent les activités de la vie quotidienne. Les traitements actuellement disponibles s'avèrent souvent inefficaces pour soulager ces symptômes. Une intégration en ALD permettrait d'assurer aux patients une prise en charge globale et adaptée pour gérer leur maladie. La fibromyalgie satisfait pleinement les critères requis pour l'attribution d'une ALD : un traitement quotidien pendant plus de six mois et des coûts de traitements très élevés. Pour l'heure, ce déni systématique entraîne un rejet quasi systématique des demandes de dossiers d'Allocation aux adultes handicapés (AAH) et d'invalidité. Les comptes rendus des médecins spécialistes sont systématiquement remis en cause par les médecins conseil lors des demandes sans la moindre justification médicale ce qui pénalise fortement les malades en les plongeant dans une précarité financière insoutenable. Cette reconnaissance s'avère donc cruciale car cette maladie conduit fréquemment les patients à l'incapacité de travailler normalement, les contraignant à solliciter le RSA pour survivre. Enfin, la question du risque suicidaire chez les patients atteints de fibromyalgie ne peut être négligée. Une étude menée en décembre 2018 par l'association Fibromyalgie maladie incomprise et le collectif Fibromyalgie tous ensemble révèle que le risque suicidaire chez les patients fibromyalgiques est 37,83 fois supérieur à celui de la population générale. Il lui demande de lui indiquer les mesures que le Gouvernement entend prendre pour améliorer la prise en charge de cette maladie invalidante et pour reconnaître enfin la fibromyalgie en ALD et ses handicaps associés.

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 leurs 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) a été 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. Jean-Luc Bourgeaux](#)

Circonscription : Ille-et-Vilaine (7^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 14903

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : [Travail, santé et solidarités](#)

Ministère attributaire : [Travail, santé et solidarités](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [6 février 2024](#), page 782

Réponse publiée au JO le : [5 mars 2024](#), page 1642