



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie

Question écrite n° 2121

Texte de la question

M. Philippe Fait appelle l'attention de Mme la ministre de la santé et de l'accès aux soins sur la situation préoccupante des personnes atteintes de fibromyalgie et sur la nécessité de reconnaître cette maladie comme une affection de longue durée (ALD). La fibromyalgie, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1992, demeure en France une pathologie insuffisamment prise en compte par les dispositifs de santé publique. Cette maladie chronique, caractérisée par des douleurs diffuses, une fatigue invalidante, des troubles cognitifs et des perturbations du sommeil, affecte profondément la qualité de vie de ceux qui en souffrent. En dépit de son caractère invalidant et des coûts élevés qu'elle engendre pour les patients, la fibromyalgie ne figure toujours pas sur la liste des ALD, privant ainsi les malades d'une prise en charge complète des soins et des examens nécessaires. L'absence de reconnaissance officielle entraîne des conséquences dramatiques pour les patients : refus quasi systématique des demandes d'allocation aux adultes handicapés (AAH), absence d'accès à la carte d'invalidité et obstacles financiers majeurs à l'accès aux soins. Ces difficultés plongent de nombreux malades dans une forte précarité et aggravent leur vie sociale. Par ailleurs, un déficit de sensibilisation et de formation des professionnels de santé conduit à des retards importants dans le diagnostic et à des prises en charge souvent inadéquates. Il apparaît également crucial de renforcer la recherche médicale sur cette pathologie encore mal comprise afin de mieux identifier ses causes et de développer des traitements efficaces. Face à cette situation alarmante, il lui demande quelles mesures le Gouvernement entend prendre pour reconnaître la fibromyalgie comme une affection de longue durée (ALD) et ce afin de garantir une prise en charge globale des patients mais aussi assurer une simplification de l'accès aux aides sociales et aux dispositifs de compensation pour les patients les plus lourdement affectés.

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 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'ALD, 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. Philippe Fait](#)

Circonscription : Pas-de-Calais (4^e circonscription) - Ensemble pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 2121

Rubrique : Maladies

Ministère interrogé : Santé et accès aux soins

Ministère attributaire : [Santé et accès aux soins](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [19 novembre 2024](#), page 6071

Réponse publiée au JO le : [22 avril 2025](#), page 2921