



# ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Il est urgent de reconnaître pleinement la fibromyalgie !

Question écrite n° 4709

## Texte de la question

M. Abdelkader Lahmar appelle l'attention de M. le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins, sur la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie. Étudiée depuis plusieurs décennies et reconnue pleinement comme une maladie par l'OMS depuis 2006, la fibromyalgie n'est toujours pas considérée comme telle en France. Pourtant, la fibromyalgie est, après l'arthrose, la maladie rhumatismale la plus fréquente. Elle toucherait 700 000 personnes dans le pays, soit 1,5 à 2 % de la population, dont une très grande majorité de femmes. Or le ministère de la santé refuse toujours de l'inscrire sur la liste des affections de longue durée (ALD30) en l'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission et du fait du manque d'examen diagnostiques identifiés. L'absence de traitement spécifique est également avancée pour justifier ce refus. Il est vrai que les traitements et prises en charge proposées sont très divers. Cette réalité est très difficile à vivre pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Elles doivent multiplier les traitements et tentatives de soin sans aucun accompagnement de la part de la sécurité sociale et pour des sommes souvent importantes. La non reconnaissance de la fibromyalgie représente également un obstacle à l'obtention de l'allocation adultes handicapés (AAH) alors que les symptômes de la maladie sont fortement handicapants. Enfin, le personnel médical manque de formation à ce sujet et la recherche française semble à l'arrêt dans ce domaine. La sensibilisation du personnel soignant et des formations spécifiques sont donc indispensables. L'article L1110-5 du code de la santé publique dispose que « toute personne a [...] le droit de recevoir [...] les traitements et les soins les plus appropriés ». Force est de constater que ce droit est aujourd'hui bafoué pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Pour corriger cet état de fait, le Gouvernement va-t-il enfin inscrire la fibromyalgie sur la liste des affections longue durée ? Va-t-il demander à l'Académie nationale de médecine d'étudier la reclassification de la fibromyalgie en tant que maladie ? Va-t-il œuvrer au renforcement de la recherche et de la formation des soignants sur cette affection ? Des centaines de milliers de françaises et de français en souffrance ont besoin de réponses urgentes à ces questions.

## 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 permet pas d'aboutir à 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 ». L'absence de causes connues permettant de définir des critères médicaux d'admission, le manque d'examen 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 et, 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 d'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 chargé de la santé et de l'accès aux soins 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. Une nouvelle labellisation par les agences régionales de santé des SDC a permis une augmentation de 11 % de ces structures, portant leur nombre de 243 structures labellisées en 2017 à 274 structures en 2023. Parmi elles, 180 structures sont de type consultation (contre 173 en 2017) pour assurer une prise en charge pluriprofessionnelle de proximité. S'y ajoutent 94 structures de type centre (contre 70 en 2017) pour assurer une prise en charge médicale pluridisciplinaire avec un accès à un plateau technique et à des lits d'hospitalisation. Les centres réalisent également des activités d'enseignement et de recherche. En 2023, le modèle de financement a évolué pour prendre en compte des critères géopopulationnels, des critères d'activité et des critères de qualité de la prise en charge, notamment le caractère pluriprofessionnel des prises en charge. Enfin, en 2023-2024, le ministère chargé de la santé a financé plusieurs études et recherches dans le champ de la douleur chronique et de la douleur de la fibromyalgie. Quatre études concernaient la prise en charge de la douleur chronique : POMREP : efficacité d'un programme d'éducation aux neurosciences de la douleur sur l'activité physique du patient lombalgique chronique (PHRIP, 2020) ; HYPTENS : intérêt de l'association de deux techniques complémentaires, l'hypnose et la neurostimulation électrique transcutanée dans la prise en charge des douleurs neuropathiques périphériques chroniques et/ou nociceptives non cancéreuses (PHRIP 2014) ; SIMPLEX : traitement des douleurs neuropathiques chroniques réfractaires du membre supérieur par stimulation électrique chronique des racines du plexus brachial (PHRC-N, 2020) ; POMREP : efficacité et sécurité du pamidronate par rapport au placebo sur la douleur à 12 semaines chez les patients pédiatriques atteints d'ostéomyélite multifocale chronique récurrente et résistante aux anti-inflammatoires non stéroïdiens (PHRC-N, 2021).

## Données clés

**Auteur :** [M. Abdelkader Lahmar](#)

**Circonscription :** Rhône (7<sup>e</sup> circonscription) - La France insoumise - Nouveau Front Populaire

**Type de question :** Question écrite

**Numéro de la question :** 4709

**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 :** [4 mars 2025](#), page 1347

**Réponse publiée au JO le :** [27 mai 2025](#), page 4027