



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Reconnaissance de la fibromyalgie en ALD30

Question écrite n° 5003

Texte de la question

Mme Constance de Pélichy attire l'attention de Mme la ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles sur la situation préoccupante des personnes atteintes de fibromyalgie en France. Cette pathologie, qui touche environ trois millions de Français, se caractérise par des douleurs chroniques diffuses, une fatigue persistante et divers troubles fonctionnels. À ce jour, elle demeure insuffisamment reconnue par les instances médicales et administratives, notamment par son absence de prise en charge au titre de l'affection de longue durée (ALD 30). La reconnaissance de la fibromyalgie en ALD 30 permettrait d'assurer une meilleure prise en charge des patients, tant sur le plan médical que financier, en facilitant l'accès aux soins et aux traitements adaptés. Or de nombreux malades se heurtent à une errance médicale, à un manque de reconnaissance de leur handicap et à des difficultés majeures dans leur vie quotidienne, notamment en matière d'emploi, certains étant contraints à l'inactivité professionnelle du fait de leur état de santé. Plusieurs pays européens ont déjà reconnu la fibromyalgie comme une affection nécessitant un suivi et une prise en charge spécifiques. En France, malgré les recommandations et les appels des associations de patients, cette reconnaissance tarde à se concrétiser. Par ailleurs, certains malades, confrontés à des souffrances extrêmes et à un sentiment d'abandon, sombrent dans la précarité et le désespoir, pouvant parfois mener à des drames humains. Aussi, elle lui demande quelles mesures le Gouvernement envisage pour mieux reconnaître la fibromyalgie et assurer une prise en charge adaptée aux patients concernés. En particulier, elle souhaite savoir si une intégration de cette maladie dans la liste des ALD 30 est à l'étude et quelles actions sont prévues pour sensibiliser le corps médical à cette pathologie et améliorer le parcours de soins des patients atteints.

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'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 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 : [Mme Constance de Pélichy](#)

Circonscription : Loiret (3^e circonscription) - Libertés, Indépendants, Outre-mer et Territoires

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 5003

Rubrique : Assurance maladie maternité

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

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

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [18 mars 2025](#), page 1770

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