

16ème législature

Question N° : 1853	De Mme Sylvie Ferrer (La France insoumise - Nouvelle Union Populaire écologique et sociale - Hautes-Pyrénées)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Fibromyalgie, affection longue durée (ALD)	Analyse > Fibromyalgie, affection longue durée (ALD).
Question publiée au JO le : 04/10/2022		

Texte de la question

Mme Sylvie Ferrer alerte M. le ministre de la santé et de la prévention sur la situation des personnes atteintes de fibromyalgie en France. Selon l'étude DEFI 2011, 1,6 % de la population nationale serait atteinte de fibromyalgie et 8 à 9 cas sur 10 seraient des femmes, selon l'assurance maladie. Cette affection chronique a été reconnue pleinement dès 1992 par l'OMS et à la fin des années 2000 par les institutions françaises et européennes. Pourtant, le 8 octobre 2020, le rapport d'expertise collective de l'Inserm sur la fibromyalgie pointait du doigt les différentes difficultés que rencontraient les patients au regard de leur situation. Les associations notamment dénonçaient l'accès inégalitaire à l'ALD hors liste selon les territoires, ainsi que le manque de reconnaissance de la fibromyalgie au sein de la communauté médicale et donc *in fine* la variabilité de la qualité de prise en charge des patients. En effet, la possibilité d'accès à l'ADL hors liste repose exclusivement sur la décision des médecins conseils des services médicaux de l'assurance maladie. Or les critères de référence pour l'admission ou le renouvellement d'une ALD hors liste sont succinctement évoqués à l'article L. 322-3 4° du code de la sécurité sociale en ces termes : « Cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». En octobre 2009, la circulaire n° DSS/SD1MCGR/2009/308 est venue préciser cette disposition législative, pour harmoniser les conditions de prises en charge sur le territoire. Ainsi, cinq critères ont été définis : pour être reconnue en ALD, une affection doit réunir *a minima* trois de ces critères, dont celui obligeant que les conditions de prise en charge intègrent obligatoirement un traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier. Or les recommandations de l'EULAR-2016 (*European League Against Rheumatism*) désignent d'abord les traitements non médicamenteux, puis des médicaments hors autorisation de mise sur le marché en France, comme principales sources de prise en charge de la fibromyalgie. En ce sens, la Haute Autorité de santé a publié le 13 juillet 2022 un guide de bonnes pratiques pour la consultation et la prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte, prévoyant d'ores et déjà d'autres fiches d'aide à la prescription d'activités physiques pour la fibromyalgie. Dès lors, on comprend que le recours à un traitement médicamenteux régulier et coûteux ne correspond généralement pas à une prise en charge adaptée de la fibromyalgie. La possibilité de reconnaissance en ALD devient alors contrainte et repose encore trop souvent sur la bonne compréhension de l'affection par le médecin conseil sous réserve d'une bonne appréhension des tenants et aboutissants de la fibromyalgie puisque, il faut le rappeler, elle dispose d'une reconnaissance encore incertaine et disparate au sein de la communauté médicale. Les patients ne pouvant voir leur syndrome fibromyalgique reconnu en ALD doivent donc supporter les coûts engendrés par les traitements paramédicaux, en plus de leur affection qui est déjà lourde à vivre et ce avec des conséquences sociales notables. C'est pourquoi elle souhaiterait connaître les actions que compte mettre en œuvre le Gouvernement pour une reconnaissance pérenne de la fibromyalgie comme affection longue durée, que ce soit par une modification de la liste ALD 30 ou des critères d'accès à l'ALD 31.

