

Le rapport d'expertise collective sur la fibromyalgie de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rendu public en octobre 2020 précise la symptomatologie de fibromyalgie. L'ensemble des symptômes peuvent être présents dans le syndrome de la fibromyalgie, mais ne permettent pas la qualification de maladie.

Par ailleurs, l'absence de causes connues, et de test diagnostique, la variabilité des prises en charge et le manque de traitement spécifique ne permettent pas de définir les bases de la création d'une ALD, notamment l'établissement de la liste des actes et prestations nécessaires à la prise en charge. 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 la base, d'une part, des critères de gravité, d'évolutivité ou du caractère invalidant de la maladie, d'autre part, de la durée prévisible du traitement qui doit être supérieure à 6 mois avec une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Dans ce cadre l'assurance maladie a mis en ligne sur Ameli, un dossier d'information sur la fibromyalgie à destination du public et des professionnels de santé dont les médecins-conseils et les médecins des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Ces outils ainsi que ceux de la Société d'étude et de traitement de la douleur (SFETD2) pour les professionnels de santé permettent une meilleure reconnaissance et d'évaluer le retentissement de la fibromyalgie.

L'assurance maladie a aussi valorisé depuis le 1er avril 2022 pour le médecin traitant, la consultation très complexe MPH (Majoration personne souffrant de handicap), pour l'établissement du certificat médical obligatoire permettant à la MDPH d'attribuer les droits et prestations à la personne. Cette valorisation découle de l'avenant 9 à la convention médicale, signé le 30 juillet 2021.

Enfin, les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de santé sur le parcours du patient douloureux chronique, sont attendues pour fin 2022.

Le ministère chargé de la santé soutient la recherche afin d'améliorer l'état des connaissances scientifiques et favorise les projets de recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie. Six projets ont ainsi été financés depuis 2010 sur cette thématique pour un montant de 3 036 935 €.