



N° 4387

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUATORZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 18 janvier 2017.

PROPOSITION DE LOI

*visant à améliorer la prise en charge de la fibromyalgie au titre de
l'affection de longue durée par la Haute Autorité de santé,*

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution
d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Jean-Pierre DECOOL, Arnaud VIALA, Damien ABAD, Élie ABOUD, Laurence ARRIBAGÉ, Sylvain BERRIOS, Jean-Claude BOUCHET, Marine BRENIER, Jean-Louis CHRIST, Dino CINIERI, Jean-Michel COUVE, Olivier DASSAULT, Marc-Philippe DAUBRESSE, Lucien DEGAUCHY, Stéphane DEMILLY, Nicolas DHUICQ, Julien DIVE, Dominique DORD, Marianne DUBOIS, Virginie DUBY-MULLER, Daniel FASQUELLE, Yannick FAVENNEC, Aurélie FILIPPETTI, Marc FRANCINA, Yves FROMION, Sauveur GANDOLFI-SCHEIT, Guy GEOFFROY, Bernard GÉRARD, Joël GIRAUD, Arlette GROSSKOST, Michel HEINRICH, Michel HERBILLON, Christian HUTIN, Jacques LAMBLIN, Laure de LA RAUDIÈRE, Charles de LA VERPILLIÈRE, Vincent LEDOUX, Frédéric LEFEBVRE, Marc LE FUR, Dominique LE MÈNER, Véronique LOUWAGIE, Lionnel LUCA, Gilles LURTON, Jean-François MANCEL, Franck MARLIN, Philippe Armand MARTIN, Jean-Claude MATHIS, Alain MARTY, Paul MOLAC, Yannick

MOREAU, Gérard MENUUEL, Damien MESLOT, Pierre MOREL-A-L'HUISSIER, Alain MOYNE-BRESSAND, Dominique NACHURY, Jacques PÉLISSARD, Bernard PERRUT, Bérengère POLETTI, Axel PONIATOWSKI, Josette PONS, Didier QUENTIN, Frédéric REISS, Jean-Luc REITZER, Arnaud RICHARD, Franck RIESTER, François ROCHEBLOINE, Martial SADDIER, Paul SALEN, André SANTINI, Eva SAS, François SCELLIER, Claudine SCHMID, André SCHNEIDER, Michel SORDI, Éric STRAUMANN, Alain SUGUENOT, Michèle TABAROT, Lionel TARDY, Pascal TERRASSE, Francis VERCAMER, Patrice VERCHÈRE, Philippe VITEL, Michel VOISIN, Laurent WAUQUIEZ, Patrick WEITEN, Marie-Jo ZIMMERMANN, Michel ZUMKELLER,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Répondant à la souffrance et la détresse de nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie, la Conférence des Présidents a créé, le 10 mai 2016, une commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie. Après avoir auditionné plus de 36 personnes, parmi lesquelles des médecins et des représentants des institutions du système de santé publique et des associations de patients, la commission d'enquête a remis, le 12 octobre 2016, son rapport contenant 20 propositions qu'il convient désormais de mettre en œuvre. Le travail que nous avons effectué a en effet été suivi par nombre de nos concitoyens atteints de cette maladie, ou ayant dans leur entourage à faire face à ces troubles et ils ne comprendraient pas que la commission d'enquête ne débouche pas sur des mesures concrètes leur permettant d'envisager à court terme une amélioration de leur prise en charge en même temps qu'une reconnaissance médicale et sociétale de leur état.

La fibromyalgie se caractérise, pour les personnes qui en sont atteintes, par un état douloureux musculaire chronique et une fatigue continue pouvant aller de la simple gêne dans le quotidien à l'épuisement total forçant à rester allongé. Cette affection chronique touche près de deux millions de personnes en France, dont une large majorité de femmes. Les personnes atteintes de fibromyalgie évoquent un ensemble de symptômes tels que des douleurs diffuses, constantes et chroniques, des paresthésies des membres, des perturbations psychiques importantes de type dépression, ou encore un épuisement constant et un sommeil fortement perturbé et donc non récupérateur.

Si les symptômes sont nombreux, les examens physiques, biologiques et radiologiques ne décèlent pourtant aucune anomalie. Comme le relève le rapport d'enquête parlementaire : « *Le diagnostic se construit (...) par élimination, le médecin devant s'assurer que ces symptômes ne relèvent pas d'une autre pathologie comme la sclérose en plaques ou la myopathie* ».

Pourtant, malgré cette apparente intégrité physique, les patients atteints de fibromyalgie souffrent réellement et décrivent un mal-être constant qui impacte négativement leur vie personnelle et professionnelle. Beaucoup perdent en effet leur emploi et ne parviennent plus à se maintenir dans une vie sociale. La fibromyalgie entraîne ainsi un isolement pouvant plonger les malades dans une précarité humaine, affective et sociale.

L'élaboration de critères de classification a récemment permis une amélioration du diagnostic de la fibromyalgie, sans toutefois parvenir à convaincre certains personnels du corps médical qui la perçoivent encore comme une construction de l'esprit, une maladie psychosomatique. Il n'existe pas de traitement spécifique, notamment médicamenteux, ni de prise en charge bien établie.

Le corps médical reste encore peu formé et informé sur le syndrome fibromyalgique qui demeure, il est vrai, difficile à cerner et à diagnostiquer. Les associations de patients ayant témoigné dans le cadre de la commission d'enquête ont souligné cette méconnaissance par certains médecins généralistes, ce qui pouvait parfois conduire au déni de leurs souffrances. Le syndrome fibromyalgique pâtit ainsi d'un déficit évident de considération du fait de son invisibilité et de sa cause indéterminée.

De cette errance médicale découle une prise en charge très disparate de la fibromyalgie au titre de l'affection de longue durée, dite ALD.

Le dispositif des affections de longue durée permet la prise en charge de patients ayant une maladie chronique dont la gravité nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La liste des affections de longue durée est établie par décret après avis de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette liste, dite ALD 30, compte aujourd'hui 29 affections représentant près de 400 maladies. Il existe, par ailleurs, la possibilité de se voir reconnaître le régime des ALD pour une affection ne figurant pas sur cette liste, dite ALD 31, dès lors qu'elle nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. En 2014, en France, près de 11,3 millions de personnes bénéficiaient du dispositif de l'ALD, dont plus de 700 000 d'ALD hors liste.

Le syndrome fibromyalgique ne fait pas partie de la liste des ALD 30. Comme l'a mis en évidence le rapport d'enquête parlementaire, faute de doctrine précise élaborée par la HAS dans ce domaine, « *la prise en charge de la fibromyalgie au titre de l'ALD n'est pas satisfaisante car il existe de fortes présomptions d'un traitement différencié d'un point du territoire à l'autre* ». Lors de son audition devant la commission d'enquête, le docteur François-Xavier Brouck, directeur à la direction des assurés de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), a reconnu que l'appréciation de la condition « coût du traitement » n'était pas homogène. Cette situation est principalement imputable à l'hétérogénéité des demandes, tant en volume qu'en libellé diagnostic.

Pourtant, il importe avant tout que la reconnaissance de l'ALD hors-liste puisse être garantie aux cas sévères et coûteux en soins, de manière homogène sur le territoire national. Selon la CNAMTS, il appartient à la HAS d'établir des recommandations de prise en charge. Comme le préconise le rapport, celles-ci pourraient ainsi permettre de « réaliser des actions de formation auprès du réseau afin d'obtenir la meilleure cohérence des avis donnés ».

Tel est l'objectif de la proposition de loi que nous vous demandons d'adopter.

Derrière l'évident bénéfique pour les malades atteints de ces troubles en matière de prise en charge effective par notre système de protection sociale, l'amélioration de la prise en compte de la fibromyalgie parmi les troubles ouvrant droit à l'ALD aura au moins trois autres effets positifs :

- elle permettra une reconnaissance homogène, sur tout le territoire national, de ces troubles en tant qu'affection pathologique identifiée et référencée, ce qui a une importance capitale pour les patients en souffrance,

- elle ouvrira le champ de l'information et des formations des médecins généralistes par les organismes de prise en charge ; ils sont dans l'immense majorité des cas les premiers interlocuteurs des malades,

- elle permettra d'établir un corpus objectif qui pourra servir de base à ces études objectives et éventuellement statistiques qui viendront nourrir les indispensables travaux de recherche sur ces troubles encore insuffisamment connus dans leurs causes, leurs symptômes et les traitements à mettre au point pour y remédier.

PROPOSITION DE LOI

Article unique

Le a du 4° de l'article L. 160-14 du code de la sécurité sociale est complété par la phrase suivante :

« La Haute Autorité de santé diffuse des recommandations de prise en charge aux médecins-conseils de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés afin d'assurer l'égalité de traitement des patients fibromyalgiques au regard de l'accès au régime de l'affection longue durée. »

