

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

X I V ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête sur la fibromyalgie

– Examen du rapport et vote	2
– Présences en réunion	8

Mercredi
12 octobre 2016
Séance de 14 heures

Compte rendu n° 10

**Présidence de
Mme Sylviane
Bulteau,
*Présidente***



COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA FIBROMYALGIE

La séance est ouverte à quatorze heures



Mme la présidente Sylviane Bulteau. Nous allons procéder aujourd'hui à l'examen du rapport de notre commission d'enquête. Conformément à la procédure applicable aux commissions d'enquête, le rapport ne vous a pas été envoyé préalablement à cette séance, mais il était consultable hier et ce matin sous forme papier dans une salle de notre assemblée. Je tiens à remercier les membres de la Commission qui sont venus régulièrement assister à nos auditions dans un esprit consensuel et positif.

M. Patrice Carvalho, rapporteur. Notre commission d'enquête a été créée par la conférence des présidents, le 10 mai 2016, à la demande du groupe de la Gauche démocrate et républicaine. Depuis cette date, nous avons tenu vingt auditions au cours desquelles nous avons entendu trente-six personnes, parmi lesquelles des médecins et des représentants des institutions du système de santé publique ainsi que des associations de patients.

Parallèlement, nous avons été destinataires de nombreux témoignages spontanés, et j'ai reçu 570 réponses au bref questionnaire que j'ai mis en ligne afin de comparer les expériences des uns et des autres. Je souhaite remercier les auteurs de ces courriers qui m'ont aidé à mieux comprendre leurs difficultés. Certains extraits de ces témoignages sont cités dans le rapport, car ils sont précis et convaincants.

Comme vous le savez, j'étais à l'initiative de la création de cette commission d'enquête, et je voudrais dire aujourd'hui combien les auditions que nous avons conduites ensemble dans un esprit consensuel et positif m'ont conforté dans cette orientation, tant le besoin de reconnaissance des patients était grand. Si notre commission a contribué à modifier le regard de nos concitoyens sur les souffrances des malades de la fibromyalgie en leur donnant la parole dans l'enceinte de l'Assemblée nationale, elle aura atteint un de ses objectifs.

Nos travaux ont aussi mis l'accent sur les insuffisances de notre système de santé dans le traitement de cette souffrance, et ont permis d'identifier des propositions d'amélioration. Vous verrez ainsi que nous en formulons vingt qui, je l'espère, recueilleront votre approbation. Elles reflètent les échanges que nous avons eus en marge des auditions et ne vous surprendront donc pas. Afin de ne pas monopoliser la parole, je n'en présenterai que quelques-unes.

En premier lieu, il m'est apparu que l'utilisation par les médecins du terme de « syndrome » ne contribue pas à crédibiliser la souffrance subie par les patients auprès de leurs proches et de leur entourage professionnel. Aussi, je souhaite que les autorités sanitaires françaises fassent évoluer la terminologie employée pour désigner la fibromyalgie et adoptent désormais la notion de maladie plutôt que celle de syndrome.

Si les causes de la fibromyalgie, comme sa prévalence et son coût restent encore difficiles à cerner, il me semble qu'elles sont encore fortement sous-estimées et que nous devrions progresser dans l'épidémiologie de cette maladie. Les souffrances qu'elle engendre sont bien réelles. Je me suis efforcé de les retracer dans mon rapport, dans leur diversité et

leur impact quotidien, grâce aux témoignages des patients et de leurs associations. Vous verrez que j'ai notamment beaucoup utilisé la remarquable enquête de l'association FibromyalgieSOS, menée en 2014 auprès de 4 500 patients.

S'agissant des réponses de notre système de santé publique à cette maladie, j'estime tout d'abord que la France devrait accentuer son effort de recherche, notamment de recherche clinique, qui semble très en deçà de la prévalence de la fibromyalgie dans notre pays et de ce qui est pratiqué dans certains autres pays occidentaux. L'expertise collective engagée par l'INSERM devrait toutefois contribuer à approfondir nos connaissances et à renouveler nos modes d'action, mais seulement à compter de 2018. Les représentants de l'Inserm que nous avons entendus, dont son président-directeur général, M. Yves Lévy, ont d'ailleurs expressément affirmé qu'ils suivaient nos auditions et qu'ils tiendraient compte de nos propositions dans leurs travaux. Il n'y a donc pas de concurrence entre nos deux démarches, mais bien une complémentarité.

Dans un autre registre, il importe que la formation initiale et continue des médecins soit améliorée afin que cette maladie soit mieux connue et reconnue. Je fais, à cet égard, des propositions précises, en lien avec la réforme du troisième cycle des études de médecine. Une plus grande sensibilisation aux outils de repérage, notamment aux questionnaires qui nous ont été présentés, permettra aussi un diagnostic plus précoce et réduira l'errance médicale.

De nombreux intervenants nous ont décrit les effets secondaires indésirables des traitements médicamenteux, tout en rappelant qu'il n'existait pas d'autorisation de mise sur le marché de molécule pour la fibromyalgie en Europe. Il faut donc encourager une approche pluri-professionnelle de la prise en charge des patients, afin de promouvoir la réadaptation à l'effort sans créer d'addiction à des médicaments dont l'effet durable est fortement sujet à caution.

Dans cet ordre d'idée, je propose de favoriser le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient, fondé sur une évaluation scientifique des modules existants. La table ronde que nous avons tenue avec la présidente, en présence de plusieurs patientes atteintes d'une forme grave de fibromyalgie, à l'hôpital Cochin, dans le service du professeur Perrot, nous a convaincus du bien-fondé du programme d'éducation thérapeutique qu'elles suivaient, comme l'ont aussi relevé de nombreuses personnes que nous avons auditionnées.

Afin de lutter contre l'errance médicale, il faut que la Haute Autorité de santé (HAS), dans la continuité de son rapport de 2010, définisse un modèle de prise en charge susceptible de servir de référence aux médecins généralistes et spécialistes. La définition d'un véritable parcours de soins suppose en effet l'élaboration de recommandations et de référentiels susceptibles d'aider les médecins généralistes à coordonner la prise en charge et à mieux orienter les patients vers les spécialistes et les centres de traitement de la douleur, qu'il faut conforter et développer. Inclure la fibromyalgie dans la liste des pathologies complexes ouvrant droit à une majoration de tarification pour les consultations de généralistes, comme le prévoit la future convention entre les caisses d'assurance maladie et les médecins libéraux, permettrait de reconnaître la spécificité de ces patients qui nécessitent une consultation approfondie que les médecins généralistes n'ont pas toujours le temps de mener.

Une autre des préoccupations exprimées par les associations de patients est l'inégalité de prise en charge par l'assurance maladie au titre des affections de longue durée (ALD) ou la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, pour la prise en charge du

handicap, selon les territoires. Nos investigations, et notamment les chiffres fournis par la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), confortent cette appréciation. Il importe avant tout que la reconnaissance de l'ALD soit garantie aux cas sévères et coûteux en soins de manière homogène sur le territoire national, ce qui ne semble pas être le cas actuellement, notamment pour l'appréciation de la condition de traitement particulièrement coûteux, prévue par la circulaire de 2009 pour les affections hors liste.

Il appartient d'abord à la HAS d'établir des recommandations de prise en charge. La CNAMTS nous a ainsi indiqué qu'elle l'avait sollicitée à cet effet, par courrier en date du 16 juin 2016, ce qui laisse penser que la création de notre commission d'enquête n'est pas complètement étrangère à cette initiative salutaire. L'établissement de recommandations permettrait ainsi de réaliser des actions de formation auprès du réseau des médecins-conseils afin d'obtenir la meilleure cohérence des avis donnés.

Enfin, apprendre à gérer la fatigue, les douleurs, le stress, demande un travail d'équipe qui n'est pas seulement médical mais aussi pluri-professionnel, et peut nécessiter le recours à des traitements médicamenteux et non médicamenteux, parfois à des médecines complémentaires. Si les traitements médicamenteux sont *a priori* pris en charge par l'assurance maladie, d'autres possibilités, pourtant déterminantes dans le traitement de la douleur, sont peu ou pas pris en charge. Il serait utile que la HAS définisse un panier de soins – balnéothérapie, consultation d'un psychologue, activités de retour à l'effort, éventuellement compléments alimentaires – éligibles à une prise en charge, peut-être forfaitaire, plus adaptée aux besoins des patients fibromyalgiques que les médicaments.

M. Arnaud Viala. Le rapport reprend-il la notion de « panier de soins » évoquée par certains des intervenants auditionnés ?

M. le rapporteur. Tout à fait. Il s'agit de la proposition n° 20.

Mme Annie Le Houerou. Merci, monsieur le rapporteur, pour ces propositions qui reflètent bien le travail réalisé.

La proposition n° 20 sur le panier de soins était très attendue. En mettant l'accent sur la prise en charge le plus en amont possible de cette maladie, elle permettra de soulager les malades et de leur éviter des traitements médicamenteux lourds. Vous mentionnez dans le rapport une liste de soins : balnéothérapie, consultation d'un psychologue, activités de retour à l'effort, éventuellement compléments alimentaires. Ne faudrait-il pas mettre des points de suspension à cette liste, car elle ne peut être limitative ? La prise en charge en kinésithérapie adaptée peut notamment faire partie de cet accompagnement.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Nous ne sommes pas tous des professionnels de la santé : la HAS pourra elle-même définir le panier de soins complémentaires, surtout pour les soins peu ou pas pris en charge. La kinésithérapie, avec une prescription, est prise en charge.

M. Renaud Gauquelin. Si l'on veut que la fibromyalgie soit reconnue en ALD, le plus important est de substituer le mot « maladie » au mot « syndrome ».

Ensuite, il faudrait laisser une place plus importante aux médecines alternatives, qui ne sont aujourd'hui pas toujours remboursées par la sécurité sociale. Certains patients se soignent depuis vingt ans avec des médicaments psychotropes – antidépresseurs,

neuroleptiques – qui ont des effets secondaires majeurs. Les médecines alternatives seraient moins coûteuses, moins dangereuses et plus efficaces.

Je félicite la présidente et le rapporteur pour ce travail très consensuel et très important, ne serait-ce que pour les auditions accordées à de nombreuses associations de malades.

M. le rapporteur. Le panier de soins sera défini par la HAS : il devrait permettre le recours à des médecines alternatives.

L'essentiel est de reconnaître cette maladie. La majorité des personnes atteintes croient avoir une maladie grave qui va les conduire à la mort. Elles sont totalement désemparées – certaines ont même fini par se suicider –, d'autant que certains médecins leur disent : « Arrêtez de penser que vous êtes malade, et ça ira mieux » ! Même sans remède médicamenteux, la simple reconnaissance de la maladie contribuera déjà à aider les malades en atténuant leur désarroi.

M. Renaud Gauquelin. Vous avez tout à fait raison, la fibromyalgie doit être reconnue comme une maladie, au même titre que l'arthrose et la polyarthrite.

M. Arnaud Viala. Les mesures proposées dans le rapport ont-elles été chiffrées ?

Mme la présidente Sylviane Bulteau. À part la proposition n° 2 sur l'effort de recherche, le rapport avance des propositions sous forme de recommandations, dont certaines sont en lien avec l'action de la HAS et de l'Inserm.

Dans le cadre du PLFSS pour 2017, nous allons proposer que le panier de soins complémentaires, qui pourrait représenter un coût, fasse l'objet d'une expérimentation, car il faut envoyer des signaux aux patients et aux associations qui nous ont fait confiance. Toutes ces mesures n'ont pas été chiffrées, d'autant qu'on ne connaît pas bien le nombre de patients atteints.

M. Jean-Pierre Decool. Je salue la qualité de ce rapport. La reconnaissance de la maladie et les quatre propositions visant à harmoniser et à développer la prise en charge sont essentielles, en particulier la nécessité d'assurer l'égalité de traitement.

À propos d'expérimentation, j'avais fait des propositions en ce sens auprès du ministère de la santé. Je vous propose comme établissement pilote l'hôpital de Zuydcoote, où le docteur Marie-Josée Kins reçoit de nombreux patients atteints de fibromyalgie : elle serait tout à fait d'accord pour être la personne ressource.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Parmi les propositions figure aussi une relance du plan antidouleur. Nous avons pu constater, notamment lors de notre visite dans le service du professeur Serge Perrot, que le développement des centres antidouleur a accusé le coup de frein mis à ce plan. Sans doute, cela demandera-t-il quelques moyens, mais nous pourrions faire office de pionniers, car la prise en charge pluriprofessionnelle peut concerner d'autres maladies que la fibromyalgie.

Mme Annie Le Houerou. Quelle serait l'autorité qui mettrait en œuvre la substitution entre les mots « syndrome » et « maladie » ?

Quelles garanties avons-nous que la HAS, visée par plusieurs des propositions, va se saisir de ces questions ?

M. le rapporteur. Il faudra en discuter avec le ministère de la santé.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Nous avons affaire à des organismes indépendants, comme l'Académie de médecine. Ni les ministres ni les députés ne décideront. Ce rapport avance des recommandations.

M. Gérard Bapt. Il est dommage que la HAS ne compte pas de représentant du Parlement.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Nous sommes parlementaires, et pas médecins ni scientifiques. Ce rapport, ajouté à d'autres et au travail de l'INSERM, constitue une pression amicale pour faire avancer nos propositions.

M. Jean-Pierre Decool. Puisque nous sommes législateurs, ne pourrions-nous pas déposer une proposition de loi pour graver dans le marbre notre volonté commune ?

M. le rapporteur. Ce serait compliqué. Elle ne pourrait être présentée que dans le cadre d'une « niche ».

Mme la présidente Sylviane Bulteau. La proposition n° 1 concerne l'Académie de médecine. Quant à l'égalité de traitement, elle relève plus de la bonne volonté que de la loi.

M. Jean-Pierre Decool. Je pensais surtout aux quatre dernières propositions.

M. Gérard Bapt. Quel est l'avis de l'Académie de médecine, qui est une maison assez traditionnelle ?

Parler de maladie, et non plus de syndrome, renvoie au placement en ALD, ce qui réglerait un certain nombre de problèmes.

Enfin, la proposition n° 15 sur les soins dans un cadre pluriprofessionnel et pluridisciplinaire ambulatoire figure déjà dans le PLFSS pour 2017. Nous aurons satisfaction si ce point est adopté.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Nous avons entendu ici plutôt un refus sur le terme « maladie », en raison de la difficulté de poser un diagnostic et d'identifier scientifiquement les causes de la fibromyalgie.

En faisant des recommandations, nous appuyons les demandes des patients et des associations. L'objectif de notre commission d'enquête est de reconnaître que les malades ne souffrent pas d'une maladie psychiatrique. Nous demandons aux autorités scientifiques de se pencher sur diverses problématiques – accès aux soins, errance médicale, information des médecins – de sorte que les associations se sentent moins seules dans leur combat. Nous nous efforcerons de faire valider les points qui relèvent du PLFSS pour 2017.

M. le rapporteur. Ce rapport est une étape ; il ne réglera pas tout. Les intérêts sont divergents : nous défendons les malades ; le ministère de la santé défend le moins de dépenses possible.

Mme Annie Le Houerou. Je ne crois pas que l'on puisse dire cela !

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Vous auriez dû assister à l'audition de la ministre hier, monsieur le rapporteur.

M. Renaud Gauquelin. Il est important d'aller plus loin ; sinon, ce serait désespérant pour les malades.

La terminologie « maladie » ou « syndrome » n'empêche pas la prise en charge à 100 % : l'ALD n'est pas réservée à des maladies, elle est réservée à des pathologies. Ainsi, rien n'empêche aujourd'hui un classement de la fibromyalgie en ALD, ce qu'attendent les associations.

La proposition n° 16 consiste à « inclure la fibromyalgie dans la liste des pathologies complexes ouvrant droit à une majoration de tarification pour les consultations de généralistes ». Aux termes de la convention médicale, signée par tous les syndicats de médecins, les consultations longues à 60 euros sont désormais laissées à l'appréciation du médecin dans le cadre du tiers payant. Il n'y a pas de liste de maladies, cela peut être un problème cardiaque, un syndrome dépressif, par exemple. Ainsi, rien n'empêche un médecin de prévoir une consultation longue à 60 euros pour la fibromyalgie, ce qui suppose une formation des médecins à cette maladie.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. Je vais maintenant mettre aux voix le rapport.

La Commission adopte le rapport à l'unanimité.

Mme la présidente Sylviane Bulteau. En application de l'alinéa 3 de l'article 144-2 du Règlement de notre Assemblée, le Gouvernement ou un dixième des membres composant l'Assemblée nationale peut demander sa réunion en comité secret pendant les cinq jours qui suivent l'annonce au *Journal officiel* du dépôt du rapport d'une commission d'enquête, afin de se prononcer, le cas échéant, sur la publication du rapport.

C'est la raison pour laquelle le rapport ne doit pas être diffusé jusqu'à la fin de ce délai, soit jusqu'au mardi 18 octobre inclus. Je vous demande donc de bien vouloir laisser dans la salle les exemplaires qui vous ont été distribués. Nous en présenterons toutefois une synthèse à la presse cet après-midi, conformément à un usage bien établi. Il sera mis en ligne et publié sur support papier à compter du mercredi 19 octobre au matin. Nous le présenterons alors à M. le Président de l'Assemblée nationale.

La séance est levée à quatorze heures quarante



Présences en réunion

Réunion du mercredi 12 octobre 2016 à 14 heures

Présents. - M. Gérard Bapt, Mme Sylviane Bulteau, M. Patrice Carvalho, M. Jean-Pierre Decool, M. Renaud Gauquelin, Mme Annie Le Houerou, M. Arnaud Viala

Excusés. - Mme Florence Delaunay, M. Jean Grellier, M. Christophe Premat