



[Accueil](#) > [Autres com...](#) > [Commission...](#) > [Fibromyalgie](#) > Mercredi 12 octobre 2016 : la commission a adopté le rapport à l'unanimité

# Mercredi 12 octobre 2016 : la commission a adopté le rapport à l'unanimité

**Mercredi 12 octobre 2016 après-midi, la commission d'enquête sur la fibromyalgie a adopté, à l'unanimité, le rapport présenté par Patrice Carvalho.**

**En application des dispositions du Règlement de l'Assemblée nationale relatives à la publication des rapports des commissions d'enquête qui imposent un délai de 5 jours francs, le rapport ne sera communicable que le 19 octobre.**

Le rapport présente 20 propositions. Il préconise notamment d'adopter désormais le concept de maladie plutôt que celui de syndrome pour évoquer la fibromyalgie, d'accentuer l'effort de recherche -notamment de recherche clinique -, d'améliorer la formation initiale et continue des médecins, d'encourager une approche pluri-professionnelle et de favoriser le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient, d'élaborer des recommandations et des référentiels, d'inclure la fibromyalgie dans la liste des pathologies complexes ouvrant droit à une majoration de tarification pour les consultations de généralistes, de garantir la reconnaissance de l'ALD aux cas sévères et coûteux en soins de manière homogène sur le territoire national, la HAS établissant des recommandations de prise en charge.

## Intervention du rapporteur Patrice Carvalho, devant la commission d'enquête, mercredi 12 octobre 2016

Madame la Présidente,

Chers collègues,

Je vous rappelle que 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 et que, depuis cette date, nous avons **tenu 20 auditions au cours desquelles nous avons entendu 36 personnes** parmi lesquelles, des médecins et des représentants des institutions du système de santé publique mais aussi des associations de patients.

Parallèlement, nous avons été destinataires de **nombreux témoignages** spontanés à la suite de la création de la commission d'enquête [...]. Je souhaite remercier les auteurs de ces courriers qui m'ont aidé à mieux comprendre leurs difficultés et vous verrez certains extraits de ces témoignages dans le rapport car ils sont souvent 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 que 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 formulons 20 propositions** qui, je l'espère, recueilleront votre approbation. Elles reflètent les échanges que nous avons eus en marge des auditions et elles 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 le fait que les médecins parlent de syndrome ne contribuait pas à crédibiliser la souffrance subie par les patients auprès de leurs proches et de leur entourage professionnel.

Pour ces raisons, je souhaite que les autorités sanitaires françaises évoluent dans la terminologie qu'elles utilisent et adoptent désormais le **concept de maladie plutôt que celui de syndrome** pour évoquer la fibromyalgie.

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 et 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 4500 patients.

S'agissant des réponses de notre système de santé publique à cette maladie, j'estime tout d'abord que la France devait **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.