

**L'expertise collective** engagée par l'INSERM devrait toutefois contribuer à approfondir nos connaissances et 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 3<sup>ème</sup> 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'idées, 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 bienfondé 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, 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 (affections de longue durée) ou la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (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 avait sollicitée la HAS 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 permettra 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 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

J'estime qu'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) éligible à une prise en charge, peut-être forfaitaire, plus adaptée aux besoins des patients fibromyalgiques que les médicaments.

Voilà, madame la présidente, mes chers collègues, brièvement résumé, le contenu des analyses et propositions que vous trouverez dans le rapport et je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions.