

Fibromyalgie : ces Aindinois se battent pour faire reconnaître leur maladie

SANTÉ Cette douleur chronique est un calvaire médical, mais aussi administratif dans l'Ain, où sa reconnaissance bloque.

Douleurs intenses aux articulations, dans le dos, les jambes, les bras, fatigues extrêmes, angoisses profondes... Avant d'en arriver au stade de devoir s'équiper d'une canne pour marcher, le mal était invisible de l'extérieur. Et pourtant, c'est un calvaire que Marie-Christine, 62 ans, habitante de Polliat, vit depuis 2013. Subissant quotidiennement des crises de douleurs inexplicables, sans comprendre pourquoi, elle a consulté son médecin généraliste, qui lui a diagnostiqué une fibromyalgie.

Considérée par certains comme une maladie, et pour d'autres comme un ensemble de symptômes, elle est définie comme une forme de douleur chronique diffuse, générant de la fatigue, des troubles du sommeil et des troubles cognitifs. Elle concerne 1,6 à 2 % de la population française, soit potentiellement 20 000 personnes à l'échelle du département. Extrêmement handicapante au quotidien, elle ne bénéficie, pour l'heure, d'aucun traitement spécifique. Pour soulager, des prescriptions médicamenteuses lourdes sont tout de même prescrites, à base d'antidouleurs, d'antidépresseurs et de morphine. Des soins importants sont également nécessaires : hospitalisations, suivi rhumatologique et neurologique, examens médicaux, scanners, prises de sang, massages, cures, médecines alternatives...

Ces symptômes remettent généralement en cause l'activité professionnelle, si celle-ci n'est pas adaptée à la personne. De ce fait, la plupart des malades sollicitent des aides financières, afin de se faire rembourser leur traitement, et parfois leur hospitalisation, mais aussi pour compenser la perte de salaire. Mais celles-ci ne sont pas toujours accordées, car malgré sa reconnaissance comme maladie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992, ce trouble fait toujours l'objet de controverses dans le milieu médical. Celui-ci reste divisé sur la question, en raison de l'absence de cause connue et de la diversité des cas observés, dont le degré de douleur peut être très variable.

DEVANT LA JUSTICE POUR OBTENIR UNE AIDE DE L'ASSURANCE MALADIE

Ainsi, Marie-Christine a dû se battre, en 2015, pour obtenir une pension d'invalidité. En effet, malgré l'identification de son trouble par son médecin traitant, le médecin-conseil de la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) de l'Ain a, quant à lui, refusé de reconnaître son invalidité. Une décision d'autant plus incompréhensible à ses yeux du fait que, selon elle, « il n'a même pas pris la peine de m'examiner avant de rendre son jugement. » En colère et déterminée, elle décide alors de porter l'affaire en justice en 2015, devant le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) de la région. Cela conduit à un nouvel examen de son état de santé par un médecin consultant auprès dudit tribunal, qui diagnostique lui aussi son trouble, lui ouvrant droit à une pension d'invalidité de 1^{re} catégorie. Mais, refusant cette décision, la CPAM a fait appel, portant ainsi l'affaire devant la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents du travail (CNITAAT). Celle-ci confirme pourtant la décision du TCI en 2017, obligeant la CPAM à lui verser la pension d'invalidité. Celle-ci est complétée par une allocation d'adulte handicapé, versée par la Maison



Comme tous les malades, Marie-Christine souffre d'une perte d'autonomie au quotidien. Photo: DC

départementale pour les personnes handicapées (MDPH) de l'Ain. Si Marie-Christine a pu financer ses frais d'avocat grâce à son assurance juridique, ce n'est pas le cas de tout le monde. Certains n'en ayant pas les moyens ou l'énergie.

OBLIGÉE DE QUITTER SON TRAVAIL POUR TENIR LE CHOC

Habitante de Mogneneins, Christine Aubouin-Decroix, 56 ans, n'a pas pu obtenir le même résultat. Diagnostiquée en 2016 par le Centre antidouleur de Mâcon, elle a dû en payer les conséquences professionnelles. À l'époque titulaire dans la fonction publique, elle demande une adaptation de son poste, afin de pouvoir continuer à travailler. « Une personne fibromyalgique peut parfaitement travailler, à condition que son emploi soit adapté à sa situation. J'ai été reconnue travailleuse handicapée par la MDPH en 2016, en revanche mon employeur a fermé les yeux. J'ai fait une dépression du fait de ne pas être écoutée. Le médecin du travail m'a préconisé une mise en arrêt, elle m'a dit que sinon j'allais me tuer ! Je suis partie, par épuisement. Maintenant je travaille pour moi, je suis écrivaine et podcasteuse. Je gagne beaucoup moins, mais j'ai une bien meilleure qualité de vie. Je travaille autant de temps, mais en fonction de mon rythme et de mes crises de douleur. »

En 2016, elle se voit refuser par la CPAM, une demande de reconnaissance en affection de longue durée (ALD), sans motif communiqué, d'après elle. Le régime de l'ALD donne droit à l'exonération du ticket modérateur (la part des dépenses restant à charge après remboursement des frais par la sécurité sociale), pour toutes les dépenses liées aux soins et traitements. C'est-à-dire leur prise en charge à 100 %. Pour être reconnue comme affection de longue durée, une maladie doit répondre à trois conditions :

- être grave, évolutive, ou invalidante ;
- nécessiter un traitement supérieur à 6 mois ;
- nécessiter des soins particulièrement coûteux.

Si l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie semblent répondre à ces trois conditions, une partie du milieu médical, administratif et politique n'est pas de cet avis. Suite à cette fin de non-recevoir, Christine n'a pas réitéré sa demande

et n'est pas non plus allée en justice : « Le propre de cette maladie est d'être épuisante. Il est déjà difficile de gérer son quotidien et de s'occuper de sa famille dans ces conditions. J'ai une mutuelle, je fais avec. »

JUSQU'À L'ASSEMBLÉE NATIONALE ET AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Un porte-parole local de la cause a toutefois fait son apparition : Stéphane Canque, 49 ans, habitant de Châtillon-la-Palud. Cela fait maintenant deux ans qu'il est, lui aussi, atteint de fibromyalgie. Ce monsieur sur chaîne chez Renault Trucks, à Bourg-en-Bresse, a commencé à ressentir de grandes fatigues, puis des douleurs. Mais ni son médecin traitant, ni son rhumatologue ne parviennent à déceler la cause de son mal-être. Ce sont finalement des spécialistes lyonnais qui y parviennent en 2021. Mais il aura le plus grand mal à se faire soigner : « J'ai eu un cancer il y a une dizaine d'années, il y avait un protocole de soins précis. Là rien... c'est à vous de chercher les solutions. C'est ça le plus dur, chacun doit se débrouiller par lui-même. Je n'ai jamais réussi à avoir de rendez-vous au Centre antidouleur de Fleury, ni à celui de Mâcon. J'ai eu de la chance d'être accepté à l'hôpital Édouard-Herriot pour des

soins mensuels. Ça me soulage pendant trois semaines, un mois. Mais après, ça revient toujours plus fort. » Il se met alors en arrêt maladie et fait deux demandes de reconnaissance de sa pathologie en affections longue durée (ALD) « hors liste ». (En effet 29 maladies, comme Alzheimer, la lèpre ou Parkinson, sont identifiées dans une liste : celle de l'ALD 30. Les autres maladies, non identifiées, mais répondant aux trois critères de l'ALD 30, peuvent être reconnues dans le cadre de l'ALD 31, dite « hors liste », ou de l'ALD 32, correspondant aux « polyopathologies ».) Mais il essuie, lui aussi, deux refus de la part de la CPAM, en 2021 et 2023. « Pour le dernier, il n'y avait aucun motif communiqué. Je rencontre pourtant toutes les conditions requises, mais il y a beaucoup de médecins "fibro-sceptiques", qui pensent que c'est dans la tête, que l'on n'a rien. Je suis en arrêt de travail depuis 2 ans. J'ai besoin d'une prise en charge du coût des transports, des soins, de ma médecine douce, des hospitalisations, etc. Heureusement que j'ai une bonne mutuelle. Mais beaucoup de soins restent à ma charge. Cela peut représenter entre 150 et 200 € par mois ! »

S'il refuse, pour le moment, de contester ces décisions devant un tribunal, il a en revanche décidé de porter le problème sur la place publique. Il interpelle inégalement les médias, hommes politiques et institutions depuis de nombreux mois, pour faire bouger les choses. « Le plus dur dans l'Ain, c'est de se faire reconnaître, c'est un problème de la CPAM. Moi, ce qui me gêne, c'est l'inégalité de situations. Dans certaines caisses d'assurance maladie, on reconnaît la maladie, et dans d'autres non. On ne sait pas pourquoi, ni sur quel motif, et ça dépend seulement du médecin-conseil. Quand le mien m'a dit de me débrouiller, c'était dur. Donc, j'ai choisi de réagir publiquement. » Ainsi, désormais, il ne se bat pas seulement pour son propre cas, mais aussi pour l'ensemble des malades, en portant la cause au plus haut niveau : « Je me suis exprimé dans des médias nationaux. J'ai sollicité le député Damien Abad et je l'ai accompagné à l'Assemblée nationale pour porter une résolution de loi. J'ai interpellé notre président de la République, ainsi que la présidente de l'Assemblée Nationale. Je suis allé jusqu'au ministère de la Santé avec le sénateur Patrick Chaize (photo ci-dessous), le 29 novembre dernier, où nous avons été reçus par son cabinet. C'est tout le temps un combat ! » Un combat qu'il est prêt à mener sur le plan européen, si besoin. (...)

David Chappat



Stéphane Canque et le sénateur Patrick Chaize ont été reçus par le ministère de la Santé, mercredi 29 novembre.

Ces élus font remonter la parole à Paris pour faire reconnaître la fibromyalgie

POLITIQUE Nos députés et sénateurs ont relayé les revendications de Stéphane Canque au sommet de l'État.

Depuis 2017, une succession de questions, propositions de loi et de résolutions a été portée à l'Assemblée nationale. Si des avancées ont été obtenues, les principales demandes restent sans résultat. Les élus concernés nous expliquent leurs revendications.

● OBTENIR UN CADRE JURIDIQUE NATIONAL

Définir des recommandations

En 2017, les députés de l'Ain, Damien Abad (UMP), Charles de La Verpillière (UMP) et Michel Voisin (UMP), s'emparent de la question de la fibromyalgie et cosignent une proposition de loi. Celle-ci exhorte la Haute autorité de la santé à « diffuser des recommandations de prise en charge » aux médecins-conseils de l'Assurance maladie, afin de garantir une « égalité de traitement des patients, au regard de l'accès au régime de l'Affectation de longue durée (ALD) », sur tout le territoire.

Obtenir l'ALD

Puis, en 2019, Damien Abad signe un nouveau texte. Une proposition de résolution (acte par lequel l'Assemblée nationale émet un avis sur une question spécifique. Au contraire de la loi, il n'a pas d'effet contraignant), visant à ajouter la fibromyalgie à la liste des ALD, en demandant une « meilleure prise en charge par la Sécurité sociale des frais occasionnés par le traitement ». Il a relancé cette demande en avril, cette année, avec une seconde proposition de résolution, réitérant la demande précédente. Damien Abad nous raconte sa démarche : « J'ai rencontré Stéphane Canque dans le monde associatif. J'ai rapidement vu qu'il y avait un défaut de diagnostic et de prise en charge. En tant que député, je voulais faire bouger les lignes. L'ALD a un coût énorme, mais l'enjeu est surtout de ne plus avoir de personnes seules face à un mur administratif. Il faut en définir un cadre de prise en charge au niveau national, afin d'éviter les différences entre départements. J'en ai parlé au ministre de la Santé lorsque j'étais au gouvernement, et nous essayons actuellement de créer un groupe d'étude à l'Assemblée nationale, sur les maladies rares et orphelines. J'aimerais que l'on ait un texte spécifique au sujet, qui soit débattu à l'Assemblée, au cours de ce mandat. »

Relais

Mais il n'est pas le seul actif sur le sujet dans son camp, puisque son homologue Xavier Breton (député LR), a, lui aussi, signé une proposition de résolution en février cette année, reprenant les demandes faites en 2019.



Damien Abad, Jérôme Buisson et Patrick Chaize ont porté le dossier à leur niveau. Photo : DR

● DÉVELOPPER LA RECHERCHE

Demande de rapport

Jérôme Buisson s'est, quant à lui, associé à une nouvelle proposition de loi en 2023 demandant, elle aussi, l'ajout de la maladie à la liste des ALD. Mais également la remise d'un rapport synthétisant les avis d'experts médicaux sur le sujet, et proposant des pistes pour augmenter le financement de la recherche sur un traitement. Il nous en dit plus : « Canque est un lanceur d'alerte. C'est le premier à m'avoir contacté après mon élection. En voyant le nombre de personnes affectées, j'ai vu qu'il y avait un sujet à traiter. C'est une cause qui fait presque l'unanimité, et pourtant ça bloque au niveau supérieur, car il y a des enjeux économiques importants, qui doivent se chiffrer en dizaines de millions d'euros. J'ai signé cette proposition de loi, car elle me paraissait plus complète et opérationnelle que les précédentes initiatives. En effet, elle propose un cheminement logique, avec les différentes étapes nécessaires. Le classement de la fibromyalgie en ALD bloque, il faut donc faire évoluer ce qu'il y a avant, c'est-à-dire la recherche sur la maladie. Les différences de symptômes des patients font qu'il y a un barrage administratif, et les cas qui obtiennent gain de cause ne font pas jurisprudence. »

Appel au rassemblement

Le député souhaite désormais un rassemblement d'élus locaux sur la question : « Je trouve que c'est un combat juste. Il faut remuer les choses. On a besoin d'être tous ensemble pour faire avancer le dossier, toutes les oppositions doivent se rassembler. »

● OBTENIR DES VOIES DE RECOURS AU SEIN DE LA CPAM

Questions écrites

Pour leur part, les sénateurs Florence Blatrix-Contat (PS), Patrick Chaize (LR) et Sylvie Goy-Chavent (LR), ont chacun déposé, cette année, une question écrite au Sénat, à destination du ministère de la Santé et de la Prévention. Ils reprennent la demande d'ajout de la maladie à la liste des ALD, sans plus de résultat.

Rendez-vous ministériel

Mais Patrick Chaize est allé plus loin en accompagnant Stéphane Canque dans ses démarches : « Il m'a sollicité. À partir de là, j'ai commencé par interroger le ministère sur le sujet de manière générale, puis la CPAM pour son cas particulier. Enfin, nous nous sommes tous les deux rendus au ministère de la Santé le mois dernier, pour poser directement nos questions aux personnes compétentes. » Ils ont d'abord été reçus par le Pr Jean-Claude Carel, conseiller médical en charge du sujet auprès du ministère : « Il s'est engagé à prendre contact avec les médecins de M. Canque, ce qui est assez exceptionnel, et à l'orienter vers un spécialiste dans la douleur. Son problème est d'avoir été mis dans une case, celle de la fibromyalgie, alors qu'elle n'est pas reconnue comme maladie par la CPAM. Il veut essayer de le sortir de cette case, pour redéfinir sa pathologie et débloquer sa situation. »

Projet en étude

Ils ont également été reçus par le directeur des services du ministère et un collaborateur parlementaire, avec lesquels ils ont pu évoquer la problématique globale, constatée sur le départe-

tement : « L'objectif était d'abord de sensibiliser le ministre sur le sujet et d'obtenir des perspectives. De ce point de vue, j'ai été rassuré. On pouvait craindre que le sujet soit laissé sans suivi, mais à l'évidence ce n'est pas le cas. »

Pour ce qui est des solutions concrètes, une piste a été proposée : « Le problème est que le patient ne dépend que d'une seule personne : le médecin-conseil de la CPAM. Mais il manque une voie de recours vers un autre médecin-conseil, au sein de l'institution, lorsque celui-ci bloque. Afin d'éviter aux patients d'être obligés d'aller en justice. Aujourd'hui la procédure est assez complexe, puisqu'on ne peut pas sortir du département. L'idée évoquée serait de délocaliser la contre-expertise : soit dans un autre département, soit dans un service spécialisé dans la contre-expertise. Ce serait juste une question d'organisation de la CPAM, qui relève du ministère de la Santé, pas besoin de loi. » Questionné sur ce projet, Jérôme Buisson souscrit à la proposition : « Je suis d'accord, je pense qu'il faut ce type de dispositif, dans un premier temps, pour avoir un recours aux décisions arbitraires des médecins-conseils. Il faudrait une commission pour réexaminer les dossiers, afin d'éviter les processus judiciaires. Imaginez si tous les malades devaient aller en justice ! ? » La proposition est en cours d'étude par le service juridique du ministère. La suite de l'affaire dépendra donc de la réponse apportée. « Je constate que le suivi est très important, conclu Patrick Chaize. On ne fait pas cet effort pour toutes les pathologies. Mais j'ai l'impression que cela s'explique parce que cette maladie reste LE sujet ambigu ! »

David Chappat

Quelles associations pour les malades ?

ACCOMPAGNEMENT

Si Stéphane Canque se démène pour agir au niveau national, il ne souhaite pas, en revanche, créer d'association ou de collectif local pour le moment. Il n'existe pas d'organisation de ce type dans le département aujourd'hui, seulement des pages Facebook ou des forums sur Internet.

10 ANS DE BÉNÉVOLAT

Une association régionale importante a tout de même eu une antenne ainnoise il y a quelques années : Fibromyalgie Bourgogne-Franche-Comté-Ain. Cette antenne était tenue par Annie Canciani, habitante de Jasseron, de 2004 à 2014. Cette assistante sociale y aura donc consacré 10 années de sa vie. Elle nous raconte cette expérience : « Je me suis engagée car j'ai moi-même été diagnostiquée fibromyalgique à l'époque,

même si, depuis, on a découvert au bout de 20 ans qu'il s'agissait d'un autre problème. Je recevais les appels et courriers, je conseillais les gens, en collaboration avec les travailleurs sociaux. J'ai vite vu que ce n'était pas facile de se faire reconnaître dans ce département, et qu'il y avait des disparités entre territoires. Tout dépend du bon vouloir du médecin-conseil. J'ai essayé de sensibiliser la CPAM. »

Après avoir mis un terme à son bénévolat, Annie a passé la main, mais l'activité de l'antenne ne lui a survécu qu'une seule année. Depuis lors, cet engagement ne la quitte pourtant pas : « Depuis que j'ai arrêté, je reçois encore au moins un appel de patients par mois ! »

LES ASSOCIATIONS EXISTANTES

Des associations existent dans les environs de

l'Ain, en plus des associations nationales. Tour d'horizon :

- **Association des fibromyalgiques de la Région Rhône-Alpes**
12 impasse Beau-Vallon — Saint-Priest
04 78 20 79 22/afrra2004@yahoo.fr
- **Association des fibromyalgiques des Deux Savoie**
Chalet Le Blanchot-Montchavin — Bellentre
04 79 35 52 50/fnaiff@free.fr
- **Association suisse des fibromyalgiques**
Avenue des Sports 28 — Yverdon-les-Bains, Suisse
+41 24 425 95 75
- **Fibromyalgie SOS**
54 rue de Ferrières — Bussy-St-Georges
09 70 09 22 22/contact@fibromyalgiesos.fr
- **Fibromyalgie France**
32 rue de Laghouat — Paris 09 75 95 04 35



Si vous êtes malade, n'hésitez pas à contacter une association, afin de bénéficier de conseils et de soutien. © fizkes/Shutterstock