

JOURNEES MONDIALES DE LA FIBROMYALGIE

Samedi 19 mai 2018 - Rouen

Intervention de Jean-Paul LECOQ, Député de Seine-Maritime

- Madame la Présidente, mesdames et messieurs, je vous remercie pour votre invitation à m'exprimer cet après-midi devant votre assemblée... pour vous parler de l'assemblée. Enfin notamment...
- Et plus précisément de mon action parlementaire en vue d'obtenir la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie à part entière, pour une prise en charge réelle et concrète des patients qui en souffrent.
- Si je me suis engagé dans cette démarche, ce n'est pas uniquement parce que tout ce qui est souffrance touche au cœur de l'élu communiste que je suis, en l'appelant à agir.
- Et je mesure combien la souffrance, tant physique que psychologique d'ailleurs, fait partie du quotidien de nombreuses personnes souffrant de cette maladie.
- Je me suis engagé dans cette démarche aussi, parce que lors de mes nombreuses rencontres au cours des mois qui ont précédé mon élection en juin l'année dernière, j'ai rencontré des femmes d'un engagement remarquable, d'un courage admirable et d'une simplicité forçant le respect, qui m'ont demandé de porter leur voix au sommet de l'Etat.

- Et une fois les élections passées, l'une d'elle m'a écrit pour que dire : *« Je vous ai parlé d'une maladie silencieuse et invalidante, qui ne trouve pas d'oreilles pour écouter et comprendre les victimes... la fibromyalgie... Votre mission si vous l'acceptez... est de nous aider à faire connaître au public, pour qu'il ait du poids et nous aider dans cette demande de reconnaissance.*

Qu'ils ou elles s'appellent Marine, Marie-Annick, Sophie, Sonia, Damien... ils ont le droit d'être dignes dans leur vie... d'être reconnus comme « malades » et non pas des assistés et des gens qui font semblant. La souffrance est bien là même si la maladie n'est pas visible... ».

- Révolté par la manière dont la puissance publique, l'impuissance publique ici, le système de santé de notre République, ses plus hautes instances que sont les Agences Régionales de Santé ou le Ministère de la Santé, traitait cette maladie et ses malades : par la suspicion, le dénis et plus grave encore l'indifférence ! J'ai commencé mes démarches, mes recherches, mes actions.
- J'ai recueilli d'autres témoignages, beaucoup de témoignages, j'en ai parlé autour de moi à l'Assemblée, à d'autres députés, à des journalistes et bien entendu à la Ministre que j'ai saisie.
- J'ai notamment repris les démarches engagées par mon camarade et ancien Député de l'Oise Patrice Carvalho qui avait activé en 2016 une commission parlementaire sur la fibromyalgie débouchant sur 20 propositions.

- Je ne suis pas médecin, je n'ai aucune prétention à poser des diagnostics, en tout cas en matière médicale, et encore moins à établir des ordonnances, enfin là encore, je parle médical...
- Mais ce que m'ont appris des années de mandats électifs, comme maire, comme Conseiller régional en charge de l'ailleurs de la santé, puis comme Conseiller départemental ou Député, c'est qu'il faut écouter les gens. Ecouter ce qu'ils disent et témoignent. Ce qu'ils attendent et demandent.
- Ecouter avec respect et écouter pour agir, sans avoir la prétention insultante de les connaître mieux qu'eux-mêmes ne se connaissent.
- Les gens ne sont pas malades par plaisir et ne se plaignent pas par désir d'exister, par vice ou pour faire parler d'eux.
- Ils alertent pour faire valoir leur droit fondamental à être soigné, à être accompagné, à être renseigné. Ils alertent sur ce qu'ils vivent au plus profond de leur chair, et pour que ce qu'ils vivent ne soit plus vécu par d'autres.
- Comme pour toute nouvelle maladie qui se révèle, le diagnostic peut prendre du temps et le remède encore plus. Personne ne peut contester que la science n'est pas en mesure de répondre de manière aussi réactive que cela serait utile, aux besoins qui se font jour.
- Mais au moins, durant cette gestation, ce parcours vers le diagnostic puis le remède, les malades doivent être considérés comme telles, et considérés cela veut dire être respectés.

- Or le scandale de la fibromyalgie c'est non seulement celui de la longue indifférence d'une partie de notre système de santé, mais c'est aussi sa réponse inhumaine qui tendu à faire passer les patients pour des affabulateurs, des exagérateurs.
- Pour m'être engagé de longue date dans un véritable combat en faveur des travailleurs victimes de l'amiante et leur indemnisation, je sais combien le système peut être sourd et combien le chemin pour la reconnaissance et la prise en charge peut être long dans notre pays.
- Ce qui est en cause notamment, c'est la logique sur lequel notre système de santé est organisé depuis près de 20 ans.
- Une logique en rupture totale avec une longue tradition française de santé publique qui avait pourtant fait ses preuves et qui a notamment inventé la Sécu au lendemain de la Libération.
- Peu à peu, pour répondre à un dogme libéral sur le plan économique et sociétal, nos gouvernants sont entrés dans une logique de gestion comptable de la santé en cherchant à adapter les besoins aux moyens et non plus les moyens aux besoins.
- Tout à un coût, tout est calculé, mesuré, optimisé pour réduire la dépense publique.

- L'hôpital public est au bord de l'implosion, je le mesure à travers les nombreuses visites d'établissements que j'organise depuis le mois de février dans le cadre du Tour de France des établissements hospitaliers engagé avec les autres parlementaires communistes.
- Partout à travers le pays et notamment dans notre Département, le nombre de médecins, tant généralistes que spécialistes, est désormais insuffisant pour répondre aux besoins des patients.
- Et la Sécurité Sociale s'inscrit depuis plusieurs décennies dans une tendance de désengagement de la couverture santé au profit du système assurantielle.
- Désormais la cote d'alerte de notre système de santé est atteinte et cela appelle d'autres choix de société avant qu'il ne soit trop tard.
- Ce n'est pas une question de ressources, notre pays en est plus que pourvu, tant dans le domaine des compétences, des sciences et techniques, de l'innovation que dans celui de ses richesses, en progression constante depuis des années d'ailleurs.
- C'est simplement une question de choix politique, de vision de société. Et, s'agissant en particulier de notre système de santé, il appartient aux citoyens de se faire entendre et de dire ce qu'ils veulent et ne veulent pas pour leur avenir.

- Pour en revenir à la fibromyalgie même si finalement je ne m'en suis pas écarté, à force d'interventions, la ministre a renforcé l'information grand public. Cela est notamment visible depuis la fin de l'été dernier sur le site de l'Assurance maladie qui reconnaît ainsi explicitement cette maladie.
- Elle nous a également assuré que l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, l'INSERM, saisi depuis 2016 pour réaliser une expertise sur la fibromyalgie fournira prochainement des solutions pratiques pour structurer le parcours de santé des patients, et notamment aider les médecins généralistes à coordonner la prise en charge et l'orientation des patients.
- En attendant, si la Haute Autorité de Santé, l'HAS, a réalisé un état des lieux débouchant sur la reconnaissance de l'existence de la fibromyalgie, aucun décret, pas plus que l'HAS, n'a inscrit cette maladie à la liste officielle des affections de longue durée (ALD).
- Dans cette attente, la Sécu préconise aux médecins de formuler une demande d'ALD hors liste pour obtenir la prise en charge de traitements longs et souvent coûteux.
- Toute cette lenteur n'est plus acceptable pour une maladie touchant 2 à 5 % de la population française, dont 80 % de femmes, une maladie pourtant reconnue dès 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé.

- Néanmoins, chaque avancée, chaque étape franchie a été obtenue par la mobilisation des malades et de leurs associations. Confirmant ainsi que dans notre démocratie la veille citoyenne est plus que jamais nécessaire pour réveiller nos gouvernants.
- C'est que je m'emploie à faire, à vos côtés.