



Madame la Ministre

Ministère de la Santé et de la Prévention

14 avenue Duquesne

75350 Paris SP 07

Objet : Réduction des remboursements de soins – Une menace pour les patients fibromyalgiques

Le 23 Novembre 2024

Madame la Ministre,

Au nom du Groupement Fibromyalgie, je me permets de vous alerter sur les conséquences graves qu'entraînerait une réduction des remboursements des consultations médicales et des médicaments pour les patients atteints de fibromyalgie. Cette décision, bien qu'envisagée dans un objectif de maîtrise des dépenses, mettrait en péril la santé de milliers de personnes en situation de grande vulnérabilité.

Résumé pour lecture rapide

- Population concernée : Environ 1,6 million de Français, majoritairement des femmes, souffrent de fibromyalgie (prévalence estimée entre 1,6 % et 2 % de la population adulte selon l'Inserm).
- Impact direct : Renoncement aux soins pour les plus précaires, aggravation des symptômes, augmentation des hospitalisations.
- Conséquences économiques : Dépenses de santé accrues à long terme (hospitalisations, arrêts de travail).
- Propositions : Renforcer la prévention, améliorer l'accompagnement médical, promouvoir les thérapies non médicamenteuses, et créer un fonds dédié aux pathologies chroniques.



1. La fibromyalgie : un parcours médical déjà complexe et coûteux

La fibromyalgie est une maladie chronique caractérisée par des douleurs diffuses, une fatigue intense, et des troubles du sommeil et cognitifs. Les patients doivent suivre un parcours médical long, souvent non remboursé intégralement, avant de trouver un diagnostic et une prise en charge adaptée.

Diagnostic tardif et consultations multiples :

- Il faut en moyenne 5 à 7 ans pour obtenir un diagnostic, selon l'Inserm (inserm.fr).
- Les patients consultent plusieurs spécialistes : rhumatologues, neurologues, psychiatres, et parfois des généralistes non formés à cette pathologie.

Traitements médicamenteux et non médicamenteux :

- Aucun traitement universellement efficace n'existe. Les patients doivent expérimenter différents médicaments (antidépresseurs, antalgiques, relaxants musculaires), souvent coûteux et parfois non remboursés.
- Les thérapies alternatives (kinésithérapie, ostéopathie, activité physique adaptée) ne sont que partiellement prises en charge, voire pas du tout.

Le coût annuel moyen par patient fibromyalgique est estimé à 3 000 à 5 000 €, incluant consultations, médicaments, et soins non remboursés (source : Étude Fibromyalgie Europe 2021).

2. Conséquences d'une réduction des remboursements

Un renoncement accru aux soins :

- Près de 40 % des patients fibromyalgiques sont en situation de précarité ou de chômage en raison de l'impact de la maladie sur leur capacité de travail (AFS Fibromyalgie, 2022).
- Face à des frais supplémentaires, beaucoup risquent de renoncer aux soins, entraînant une dégradation rapide de leur état.



Aggravation des symptômes et hospitalisations :

- Une prise en charge insuffisante peut aggraver la douleur, la fatigue, et les troubles associés, nécessitant des hospitalisations prolongées.
- Selon une étude de l'OMS, les coûts indirects (arrêts de travail, perte de productivité) représentent 60 % des coûts totaux de la fibromyalgie.

Inégalités renforcées :

- Les femmes, qui représentent 80 à 90 % des patients fibromyalgiques, seront les principales victimes.
- Les habitants des déserts médicaux, déjà confrontés à un accès difficile aux soins, verront leur situation empirer.

3. Conséquences économiques globales

La réduction des remboursements, perçue comme une économie à court terme, aura des effets inverses :

- Augmentation des coûts hospitaliers : Une étude de l'Inserm a montré que les patients non suivis médicalement ont 2 fois plus de chances de développer des complications nécessitant des hospitalisations.
- Perte de productivité accrue : Avec un taux d'incapacité au travail de 50 % en moyenne chez les fibromyalgiques, tout retard dans les soins amplifie les arrêts prolongés.

Chiffre clé : Chaque euro "économisé" en réduisant les remboursements pourrait engendrer 2 à 3 € de dépenses supplémentaires à long terme (source : Étude économique Inserm, 2023).

4. Propositions alternatives

Créer un fonds national dédié aux maladies chroniques

Actuellement, la classification en ALD (affections de longue durée) exclut de nombreuses pathologies comme la fibromyalgie, bien qu'elle soit reconnue par l'OMS comme une maladie grave et invalidante.



Nous proposons de :

- Établir un fonds spécifique pour les maladies chroniques hors ALD : Ce fonds viserait à couvrir les soins nécessaires aux pathologies complexes comme la fibromyalgie, incluant les consultations pluridisciplinaires, les traitements médicamenteux spécifiques, et les thérapies non médicamenteuses (kinésithérapie, psychothérapie, etc.).
- Créer un "parcours de soins coordonné" financé par ce fonds : Inspiré des initiatives de pays comme le Danemark ou l'Allemagne, ce modèle organiserait un suivi structuré des patients, limitant les actes redondants tout en garantissant un accès aux professionnels de santé formés.
- Chiffrage : Ce fonds pourrait être alimenté par une réaffectation partielle des économies réalisées via la lutte contre les actes inutiles (estimés à 4 milliards d'euros par an selon le rapport de la Cour des comptes 2022) et des contributions spécifiques de l'assurance-maladie. Cela représenterait un investissement estimé à 400 millions d'euros annuels, largement compensé par la réduction des hospitalisations et arrêts de travail prolongés.

Intérêt de cette proposition :

Ce fonds offrirait un filet de sécurité indispensable pour les patients hors ALD tout en maîtrisant les coûts via une prise en charge coordonnée. Cela garantirait une justice sociale tout en évitant les dérives financières du système actuel.

Conclusion

Madame la Ministre, réduire les remboursements des soins pour les patients fibromyalgiques, c'est leur imposer un choix impossible entre douleur et précarité. Cette mesure, au-delà de ses impacts humains, entraînera des coûts indirects bien plus lourds pour notre système de santé.

Nous vous exhortons à reconsidérer cette décision et à privilégier des solutions durables,



fondées sur la prévention, l'accompagnement, et l'équité. Nous sommes à votre disposition pour travailler ensemble à une politique de santé publique réellement solidaire.

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma haute considération.

Pour **GroupementFibromyalgie**



Pour le GroupementFibromyalgie
Bruno Delferrière
Président de l'association Fibromyalgies.fr
fibromyalgies.fr@gmail.com
06 80 10 82 85
30 rue Louis Blanc, Bt A bal 13, 93310 Le Pré Saint Gervais

Copie Direction générale de la santé
Mr le président de la République
Mr le président de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale
Mr le président de la commission des affaires sociales du Sénat
Mr le président des maires de France