

Publié le 12.05.2016 à 15h48

Patrice Carvalho, député

Fibromyalgie : "pourquoi cette maladie n'est-elle pas reconnue en France" ?

par [Audrey Vaugrente](#)

ENTRETIEN – Deux à trois millions de personnes souffrent de fibromyalgie en France. Mais la maladie n'est pas reconnue. Des députés travaillent sur les solutions à apporter.

La fibromyalgie n'est pas reconnue en France. Ce n'est pas faute de patients : on estime que 2 à 3 millions de personnes en sont atteintes dans le pays. Ce n'est pas non plus faute de reconnaissance internationale : l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) l'a classée comme maladie en 1992.

30 députés se sont saisis le 4 mai du dossier à l'Assemblée nationale. La Commission d'enquête qu'ils ont créée se fixe l'ambitieux objectif de mettre en lumière les carences dans la prise en charge des patients fibromyalgiques. Les conclusions seront remises dans 6 mois. A la tête de ce groupe de travail, le député Patrice Carvalho (Gauche démocrate et républicaine). A l'occasion de la Journée mondiale de la fibromyalgie, il revient sur sa démarche pour *Pourquoidoctor*.

Pourquoi avoir proposé cette commission d'enquête ?

Patrice Carvalho : Parce que je suis confronté à cette maladie depuis quelques années. La femme d'un ami très proche est atteinte de cette maladie. J'ai ensuite été sollicité par des personnes travaillant dans mon secteur. Elles souffraient aussi de fibromyalgie, mais ne disposaient pas du statut de malade reconnu par le ministère de la Santé. Les gens sont souvent soignés par des médicaments utilisés en psychiatrie.

Quel est l'objectif de cette commission ?

Patrice Carvalho : Nous voulons soulever le débat sur la problématique rencontrée par les gens atteints de fibromyalgie, sur le parcours du combattant nécessaire pour trouver des médecins qui connaissent cette maladie et qui peuvent les orienter vers des centres de traitement. Mais surtout, il s'agit de montrer que ces patients ne peuvent pas accéder à l'ALD ou au statut d'handicapé parce qu'elle n'est pas reconnue. C'est un problème de santé nationale et nous ne sommes pas en capacité de leur offrir des solutions, ni même de leur dire que des recherches sont en cours.

Quelles personnes comptez-vous rencontrer ?

Patrice Carvalho : Nous comptons nous rendre en Belgique où cette maladie est reconnue depuis longtemps, pourquoi ne pas rencontrer l'Organisation Mondiale de la Santé. Il faut commencer à créer une synergie avec les pays qui ont reconnu la fibromyalgie et engagé des actions pour la soigner. Je suis aussi en lien avec l'association [Fibro'Actions](#), qui m'a contacté cette année. L'objectif est de rencontrer tout le monde, les professionnels de santé et les chercheurs au premier lieu.

Vos conclusions auront-elles des conséquences législatives ?

Patrice Carvalho : Nous ne sommes ni médecins ni chercheurs. J'ai réparé et entretenu des machines toute ma vie, mais jamais l'humain, je l'ai dit à l'Assemblée. Je n'ai donc aucune compétence dans ce domaine et ce n'est pas le but de la commission. Son but est de faire apparaître des dysfonctionnements, d'émettre des propositions d'action à destination du ministère de la Santé et de mettre en évidence ce qui existe mais dont on ne parle pas.