



FIBROMYALGIE FRANCE

UNION FRANÇAISE DES ADHÉRENTS FIBROMYALGIQUES

- ⇒ AFFILIÉE À LA FÉDÉRATION DES MALADIES ORPHELINES - F.M.O. - ÉTABLISSEMENT RECONNU D'UTILITÉ PUBLIQUE
- ⇒ MEMBRE DU C.I.S.S. POITOU-CHARENTES (COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ)
- ⇒ MEMBRE DE L'E.N.F.A. – EUROPEAN NETWORK OF FIBROMYALGIA ASSOCIATIONS

La Rochelle, le 12 janvier 2007

LETTRE OUVERTE À MONSIEUR LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE

Objet : **Fibromyalgie, douleurs chroniques : priorité de Santé Publique ?**

Monsieur le Président de la République,

Nous souhaitons, par la présente, attirer votre attention sur les six points suivants :

o **3 millions de malades diagnostiqués fibromyalgiques en France voire plus ! Combien de plus ?**

Ce nombre est celui évoqué par le Ministre de la Santé et des Solidarités (prévalence de 4,5 % de la population) le 24 mai 2006 lors d'une réunion au Ministère.

En ce début d'année 2007, à l'heure des élections présidentielles et des futurs remaniements ministériels, *alors que M. Xavier Bertrand est sollicité pour être le porte-parole de M. Nicolas Sarkozy*, nous craignons de voir à nouveau le dossier fibromyalgie disparaître peut-être involontairement.

Toutefois, il nous faut souligner que M. Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités, fut le premier ministre à nous avoir reçus, à sa demande, le 24 mai dernier.

o **Les engagements du Ministre de la Santé et des Solidarités (mai 2006) :**

Nous avons en effet eu un entretien avec M. Xavier Bertrand, Ministre de la Santé, entretien au cours duquel le ministre nous avait fait part de son étonnement sur plusieurs points concernant ce dossier : par exemple, comment peut-on ignorer, en France, des millions de citoyens malades et surtout ne pas leur permettre une prise en charge correspondant à la réalité de leur état. Il avait souligné, par ailleurs, « qu'il lui avait été expressément demandé de ne pas s'occuper de ce dossier ». Ainsi, forts de son engagement à notre égard, nous avons pu redonner de l'espoir aux malades. Or, sept mois après, nous n'avons jamais reçu d'informations du Ministre, ou de son Conseiller technique chargé du dossier, quant à une éventuelle suite qui aurait pu lui être apportée (ci-joints courriels du 04/07/06 et du 13/10/06).

Cependant, nous avons remis, lors de cette rencontre, un important dossier de synthèse à M. Le Ministre faisant des propositions claires et ordonnées concernant le diagnostic précoce et la prise en charge globale du malade fibromyalgique, dans le but de faire évoluer rapidement la situation.

Nous apprenons cependant, par les réponses aux questions écrites au Gouvernement, que « *Le Ministre (Xavier Bertrand) a saisi l'Académie nationale de médecine pour que soient effectuées une étude nosographique et une synthèse des données de la littérature scientifique dans ce domaine, et le directeur général de l' UNCAM pour que soit réalisée une enquête rétrospective des services médicaux des caisses primaires d'assurance maladie déterminant la fréquence des difficultés rencontrées par les malades. A l'issue de ces saisines dont les rapports seront connus en fin de l'année 2006, le ministre de la santé et des solidarités demandera l'avis de la Haute Autorité de Santé afin que soient actualisées les précédentes recommandations de prise en charge qui datent de 1989* » (source : JO Sénat du 27/07/06).

Il faut noter, à cet égard, qu'au niveau européen, cette étude de révision de la littérature a été réalisée par l'Eular (European League against Rheumatism) et les conclusions présentées début décembre au récent Congrès de la Société Française de la Rhumatologie.

1/3

o **Le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :**

Nous regrettons ici que le **Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** - auquel nous avons participé pendant plusieurs mois, en qualité d'association - **n'aît pas vu le jour**. Ce plan aurait pu apporter des réponses rapides à une prise en charge plus spécifique des douloureux chroniques (fiche de nos propositions dans le cadre de ce Plan).

o **Les nouvelles recommandations de prise en charge :**

Les experts d'EULAR, réunis du 21 au 24 juin 2006 à Amsterdam, considèrent, entre autres, que :

- ✓ la fibromyalgie devrait être **classée parmi les maladies neuro-physiologiques** reconnaissant que l'origine des troubles est en lien avec l' hypersensibilité à la douleur d'origine centrale ;
- ✓ une exploration approfondie de la douleur et de son impact psychosocial, la complexité de la pathologie et son approche thérapeutique **doivent si possible être prises en compte et contrôlées par les médecins plutôt que rejetées**.
- ✓ il semble admis aujourd'hui que **des facteurs génétiques et environnementaux** favorisent le développement de la fibromyalgie.

Il est de plus à souligner que la difficulté d'évaluation et d'application des techniques thérapeutiques, ainsi que la publication d'études contradictoires, font que des millions de malades sont confrontés à une fin de non recevoir ou à une compassion mal assumée de thérapeutes hélas impuissants.

La France a pourtant donné l'exemple en 1997, avec la création d'une Capacité d'Evaluation et de Traitement de la Douleur, première du genre en Europe. Il demeure cependant que la difficulté pour ces spécialistes de prendre en charge correctement un patient fibromyalgique ne relève pas de leur capacité professionnelle de traiter la douleur, mais bien de la complexité des troubles, tels qu'une douleur chronique résistant aux traitements usuels, un sommeil non réparateur, la fatigue à l'effort et chronique et de nombreux symptômes associés. En effet, une prise en charge pluridisciplinaire et de « proximité » faciliterait le suivi et l'accompagnement de ces malades.

o **Des millions de malades « coûteux » :**

Ignorer les malades fibromyalgiques ne réduira pas les coûts en terme de santé publique. ... bien au contraire !

De nombreux malades sont confrontés à des difficultés importantes sur le plan professionnel, médical et familial. **En effet, la fibromyalgie ne se voit pas !**

Par ailleurs, les coûts en terme d'arrêts maladie, arrêts de travail, indemnités journalières, ALD, invalidité... restent certes à évaluer, mais ne peuvent pas être très différents des autres pays qui ont déjà depuis longtemps procédé à une telle étude.

A ce propos, les inégalités, selon les régions, de prise en charge et de reconnaissance sur le plan de l'expertise médico-sociale, nous questionnent.

Ensuite, l'incompréhension et le manque d'information du corps médical quant au ressenti des fibromyalgiques, trop facilement considérés comme malades psychiques, enferme le patient dans une solitude fatale. Le déni de son état entraîne inéluctablement une recherche légitime de diagnostic et de thérapeutiques adaptées, qui créent un surcoût que la société ne pourra pas longtemps assumer.

De plus, il doit être ajouté ici, qu'à partir des informations échangées lors de nos réunions au niveau européen, il ressort que les prises en charge sont plus adaptées dans d'autres pays de la communauté, ce qui pose le problème pour de nombreux malades d'exercer leur droit aux prestations de soins dans d'autres pays de l'Union Européenne.

o **Nos demandes :**

Engagés depuis de nombreuses années afin que le regard porté sur notre pathologie soit conforme aux informations médicales avancées sur le sujet, nous renouvelons ainsi nos **demandes de 2001**, *fiche ci-jointe*, afin que les promesses du Ministre de la Santé ne soient pas « perdues ».

De façon plus générale, nous vous demandons :

- ✓ comment **4,5%** de la population française, ou plus, peut-elle être ainsi ignorée ?
- ✓ pourquoi **l'information venant des pays voisins et outre-atlantique** autour de la fibromyalgie semble t-elle s'arrêter aux frontières françaises ?
- ✓ comment se fait-il que des malades doivent « **prouver** » ne pas inventer leurs troubles alors que ceux-ci demeurent invisibles et méconnus ?
- ✓ peut-on admettre que de plus en plus de **jeunes personnes sont diagnostiquées fibromyalgiques et mettent tous leurs projets entre parenthèses** en raison de la méconnaissance de leur état ? (*)
 - ☞ (*) **plus particulièrement nous aurions besoin d'informations concernant la situation spécifique des enfants fibromyalgiques « oubliés »** : en terme de diagnostic, de suivi médical, de suivi scolaire ? ! **Combien sont-ils ?**
- ✓ combien de temps encore les fibromyalgiques devront-ils être **considérés comme des hypocondriaques et dirigés en psychiatrie** ?
- ✓ les **recommandations d'Eular** peuvent-elles dès aujourd'hui être applicables en France ?
- ✓ et enfin, la fibromyalgie, *maladie dite essentiellement féminine*, **toucherait un nombre important de soldats du Golfe** selon les documents publiés tant aux USA qu'au Canada par les autorités de ces pays ? qu'en penser ?

Monsieur le Président, connaissant votre engagement pour des causes humanitaires et de santé publique (cancer, Alzheimer...), nous faisons appel à votre aide pour tenter de résoudre la souffrance de millions de personnes qui se sentent particulièrement abandonnées.

Si effectivement, plus de 3 millions de malades sont concernés (les chiffres officiels sont du ressort de l'UNCAM), **nous vous demandons de tout mettre en œuvre pour que la douleur chronique des fibromyalgiques soit considérée comme une priorité de santé publique.**

Veillez croire, Monsieur le Président de la République, à l'assurance de notre profond respect.

Carole S. Robert
Délégué Général

Nota : ce courrier, auquel sera joint un dossier presse, est diffusé très largement afin d'alerter les instances concernées, les candidats aux élections présidentielles, et particulièrement l'opinion publique et ce afin de provoquer une réelle prise de conscience qui s'avère aujourd'hui incontournable.

☞ *Diffusion : institutions, responsables politiques, médias...*