



Ministère de la Santé
14, avenue Duquesne
75350 PARIS - 07 SP

Madame Marisol Touraine,

A travers le Collectif Fibro'Actions, nous, malades atteints de Fibromyalgie, avons décidé de sortir de l'ombre et de nous exprimer afin d'être entendus.

Le dernier Rapport de la H.A.S. datant de 2010 (bientôt 5 ans) fait ressortir les points suivants :

- la variabilité des signes fonctionnels et la subjectivité de leur mesure rendent délicate sa reconnaissance,
- le syndrome fibromyalgique a des répercussions fonctionnelles, peu de travaux ont mesuré le degré de limitations dans les activités de la vie quotidienne,
- le syndrome fibromyalgique peut être un facteur de limitations, de marginalisation et d'inégalités sociales comme le soulignent les patients interviewés dans le cadre de ce travail. Les difficultés rencontrées par les malades, à la fois dans la relation au monde médical et dans la société dans son ensemble, sont multiples. Le syndrome fibromyalgique peut mettre les patients en situation de marginalisation dans l'ensemble de ces sphères. Une majorité des patients fait état d'une dégradation au fil des années. Ces patients souffrent souvent de comorbidités, en particulier rhumatologiques. Les « techniques de résistance » qu'ils mettent en œuvre sont nombreuses, mais ne réussissent que partiellement à maintenir un statut antérieur. Les patients, issus des couches les plus populaires, semblent plus fragiles dans l'ensemble de ces sphères, le syndrome fibromyalgique se traduisant davantage et plus rapidement par de multiples incapacités,
- en France, l'absence de codage de la pathologie donnant lieu à un arrêt de travail, en particulier en médecine ambulatoire, y compris dans les structures de prise en charge de la douleur, rend impossible toute analyse de l'impact social du syndrome fibromyalgique,
- l'enquête de pratiques, menée par la HAS, sur deux semaines en janvier et février 2008 auprès de l'ensemble des structures spécialisées de prise en charge de la douleur (cf. Annexe 5), a montré que la proportion de patients en arrêt maladie ou en invalidité était respectivement de 20 % et de 18 %. En pourcentage cumulé, la proportion de patients en arrêt maladie et en invalidité équivaut à 37 % et celle des patients en activité professionnelle à 33 %,
- le ministère de la santé reconnaît ainsi la réalité de la souffrance des patients, leur découragement face à des symptômes persistants et contraignants, des traitements insatisfaisants ou dont on ne connaît pas réellement les effets, et la nécessité de rechercher une réponse appropriée,
- la publication du rapport de l'Académie nationale de médecine en 2007 a suscité la publication d'une mise au point destinée aux médecins généralistes reprenant les principales préconisations des auteurs du rapport : éliminer une pathologie relevant d'un traitement spécifique ; améliorer la qualité de vie des patients en reconnaissant la réalité de la douleur ; proposer des traitements médicamenteux pour soulager les patients en mettant en balance les bénéfices/risques ; proposer un éventuel accompagnement psychologique, médico-social et socioprofessionnel.

Faisons le bilan aujourd'hui, fin 2014.

Une partie du corps médical ne croit toujours pas en l'existence de cette pathologie et associe souvent les symptômes que nous ressentons, douleurs, fatigue... à un syndrome anxio-dépressif latent.

Les personnes qui ne tolèrent pas, ou pour lesquelles les prescriptions habituelles n'améliorent pas leur quotidien se retrouvent face à une impasse et ne peuvent pas toutes accéder aux médecines alternatives faute de moyens et de prise en charge.

Les administrations auxquelles nous avons à faire, comme la sécurité sociale notamment, pour lesquelles nous sommes un poids, laisse à l'appréciation des médecins conseils de juger de la sévérité du handicap qu'engendre la fibromyalgie sans aucun cadre réellement définit. Nous sommes jugés comme des personnes « dépressives », « fainéantes », « devant retourner travailler »... Comment faire comprendre notre quotidien à ces médecins conseils, si le simple fait d'exprimer notre ressenti ne suffit pas à prouver notre handicap et que celui-ci ne peut être mesuré objectivement pour qu'il ne puisse être discuté ?

Vous relevez une proportion de 37% de personnes atteintes de fibromyalgie étant en Arrêt de travail ou en invalidité, soit plus d'1 personne sur 3, ce qui est assez énorme à mes yeux et pourtant rien n'est mis en place, au niveau des administrations, pour mesurer la perte d'autonomie des patients atteints de fibromyalgie.

Comment vous pouvez justifier également, qu'il faille faire prédominer un syndrome anxio-dépressif majeur plutôt que la fibromyalgie elle-même pour que nous puissions aboutir dans nos démarches administratives ?

Concernant le constat que les patients, issus des couches les plus populaires, semblent plus fragiles dans l'ensemble de ces sphères (économiques, sociales...), le syndrome fibromyalgique se traduisant davantage et plus rapidement par de multiples incapacités, rien a changé aujourd'hui Mme Touraine.

Nous faisons toujours face à ces incompréhensions, à ces discriminations, à toutes ces choses qui nous empêchent d'avancer et nous enfoncent encore un peu plus dans la précarité.

Nous aimerions vraiment, Mme Touraine, une prise de position de votre part sur ces différents points, la réponse que vous apportez systématiquement (pour rappel : « La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est une affection comprenant un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique majorée par les efforts et pouvant s'accompagner de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique et il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. De plus la gravité et l'évolution des symptômes sont très variables d'un patient à l'autre. La fibromyalgie ne peut donc être inscrite sur la liste des trente affections de longue durée (ALD 30) qui nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. La fibromyalgie ne répond généralement pas non plus aux critères d'évaluation relatifs à l'admission en ALD 31, fixés par la circulaire ministérielle du 8 octobre 2009 (DSS/SD1MCGR/2009/308). Pour autant, à la suite de la saisine du ministère chargé de la santé, la haute autorité de santé (HAS) a publié en 2010 un rapport d'orientations à destination des professionnels de santé, afin de mieux prendre en charge les personnes qui en souffrent. En outre, le plan d'« amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011) tenait déjà compte des besoins exprimés par les associations concernées par la fibromyalgie. Cette affection a donc bénéficié de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale et de nombreux progrès ont été réalisés. Enfin, en cas de difficultés matérielles, des prestations extra-légales peuvent être attribuées, sur demande, par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) au titre du fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS), après avis de la commission de l'action sanitaire et sociale. L'attribution de telles prestations extra-légales est appréciée par chaque caisse d'assurance maladie au cas par cas et sous condition de ressources. «) n'est pas satisfaisante et ne réponds pas à nos questions.

Dans l'attente de vous lire, je vous prie d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.