

DOSSIER DE PRESSE

31 Janvier 2014



[HTTP://RECONNAISSANCE.RINGCONCEPT.FR](http://reconnaissance.ringconcept.fr)

AGIR POUR LA
RECONNAISSANCE
DE LA FIBROMYALGIE



**Vous joindrez-vous à nous pour parler de la Fibromyalgie
et faire la lumière sur cette maladie mal connue
et ignorée des pouvoirs publics ?**

Collectif Fibro'Actions <http://reconnaissance.ringconcept.fr>
Sur Facebook : <https://www.facebook.com/Fibromyalgieconnaitreetreconnaitre>
Courriel : fibroactions@ringconcept.fr
Tél : 02 98 96 82 65

Le Collectif

Le Collectif Fibro'Actions est né récemment d'une envie commune d'agir et d'un constat simple, la fibromyalgie, maladie reconnue par l'OMS en 1992, ne l'est toujours pas en France. Nous avons initié via le Collectif Fibro'Actions, une campagne de sensibilisation à cette maladie très méconnue qu'est la Fibromyalgie via des Affiches et Flyers relayée par nous malades, par des Associations locales etc... Le but premier étant d'interpeller les gens et de sensibiliser l'opinion publique.

Nous avons initié également des contacts avec différents politiques sensibles à notre cause pour que nous puissions avancer ensemble vers la reconnaissance de la fibromyalgie en France.

Nous réalisons aussi en ce moment même, une enquête nationale, visant à établir l'accès aux soins pour les personnes fibromyalgiques ainsi que leur prise en charge. Cette enquête fera l'objet de conclusions et sera étayées avec l'aide d'associations de médecins de la douleurs notamment pour pouvoir être un outil de propositions également.

La Fibromyalgie

La fibromyalgie qui touche environ 2 à 2,5 pour 100 de la population mondiale (ce qui fait un million et demi de français concernés), est une maladie pour laquelle il n'existe aucun traitement actuellement.

Après avoir été considérée comme un syndrome, c'est une maladie caractérisée principalement par un état douloureux musculaire chronique.

Les principaux symptômes dont se plaignent les individus atteints de fibromyalgie, en dehors de la douleur, sont :

- un sommeil perturbé et non récupérateur,
- des paresthésies des membres (fourmillements),
- des perturbations psychiques importantes à type de dépression essentiellement,
- une fatigue générale intense, entre autres.

L'impact de la Fibromyalgie

Statistiquement, il apparaît que la Fibromyalgie génère un handicap très important pour environ 30% des malades.

Son impact se ressent dans les actes de la vie quotidienne, sociale, professionnelle : beaucoup perdent leur emploi et n'arrivent plus à se maintenir dans un emploi quelconque.

Sans compter l'impact psychologique de la fibromyalgie qui entraîne très souvent un isolement social, professionnel et qui plonge les personnes malades dans la précarité.

- En Belgique : il y a eu des cas d'euthanasie chez des patients atteints de fibromyalgie (ex: http://www.rtbf.be/info/societe/detail_lorsque-la-fibromyalgie-mene-a-l-euthanasie-faute-d-un-traitement?id=7949921),
- En France : de nombreux cas de suicides en France, relatifs à cette maladie qui ne sont pas répertoriés.

Les Problématiques

1. L'errance médicale

Bien que ce point tende à s'améliorer au fil du temps, la multiplicité des symptômes fait que le malade ne sait pas vers quel médecin se tourner, un rhumatologue, psychologue, neurologue... en rendant beaucoup plus complexe le parcours médical, les patients se sentent d'ailleurs souvent délaissés par le corps médical.

2. Le corps médical

Le corps médical, dans sa globalité, est très peu formé à ce type de maladie chronique, et beaucoup sont encore sceptiques sur ce qu'est la fibromyalgie, beaucoup la considèrent encore comme une maladie psychosomatique.

3. Prouver l'existence de la maladie

La troisième problématique concernant la fibromyalgie est l'absence de résultats objectifs, vue du côté médical, en ce qui concerne les analyses biologiques. Ce qui semble faire de cette affection une maladie quasi imaginaire de la part du patient, du moins c'est l'impression qu'ont un certain nombre de médecins, qui sont amenés à être consultés par des personnes fibromyalgiques.

Le fait de ne pas pouvoir « prouver » cette maladie via des analyses médicales rend notre rapport aux administrations (sécurité sociale, mdph...) conflictuel. La Sécurité Sociale ne reconnaît pas la Fibromyalgie comme maladie, en découle la non-reconnaissance d'une invalidité induite par la fibromyalgie, la non prise en charge de cette maladie en ALD classique ni en ALD31 pour une fibromyalgie non accompagnée d'autres pathologies, la rupture du versement d'indemnités journalières sur un arrêt maladie prolongé pour cause de fibromyalgie etc...

[Le Ministère de la Santé]

En 20 ans, 76 questions ont été posées au gouvernement concernant la Fibromyalgie, dont 9 étant restées sans réponses.

Deux exemples frappants, le Premier :

Question écrite n° 32197 de **M. Roger Besse** (Cantal - RPR)

publiée dans le JO Sénat du 29/03/2001 - page 1064

M. Roger Besse attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur la situation des personnes atteintes de certaines maladies dites rares ou orphelines. Il s'agit, d'une part, du syndrome de fatigue chronique et, d'autre part, de la fibromyalgie dite syndrome polyalgique idiopathique diffus. Ils sont reconnus par l'Organisation mondiale de la santé. Les maladies et leurs familles se trouvent dans un état de désarroi en raison, notamment, du manque de tests, de traitements et de recherches, du non soulagement des douleurs, de la persistance de l'état d'épuisement invalidant, des dégâts sociaux coûteux auxquels vient s'ajouter une immense solitude due à l'incompréhension générale par méconnaissance de ces maladies. Par conséquent, il lui demande quelles sont les mesures qu'il envisage de prendre afin de remédier aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces malades, et de leur apporter une meilleure prise en charge.

Réponse du ministère : Santé

publiée dans le JO Sénat du 01/11/2001 - page 3484

La fibromyalgie est un syndrome comportant des douleurs diffuses accompagnées de symptômes variés, dont l'étiologie reste à ce jour inconnue. Le Gouvernement ne reconnaît pas les difficultés auxquelles peuvent se heurter les personnes atteintes par ce syndrome. En 1998, il a demandé au haut comité médical de la sécurité sociale d'étudier les problèmes soulevés par ce syndrome et la possibilité de son inscription sur la liste des affections de longue durée (ALD). Le groupe d'experts a conclu qu'en l'état actuel des connaissances cette inscription n'était pas indiquée, en l'absence de critères reconnus et bien établis. Cependant, les caisses d'assurance maladie peuvent accorder aux patients atteints de fibromyalgie l'exonération du ticket modérateur au titre des affections hors liste, s'il s'agit d'une forme invalidante ou évolutive, sur avis du contrôle médical qui statue au vu de la personne. Comme pour toutes les pathologies pouvant entraîner une invalidité, les COTOREP déterminent le taux d'incapacité des personnes en situation de handicap, sans que la nature de la maladie qui est à l'origine de l'incapacité n'entre en jeu. Selon l'évolution de la maladie, notamment si elle se stabilise, les COTOREP peuvent proposer un reclassement professionnel. L'incapacité présentée par les personnes atteintes de fibromyalgie est très variable selon la forme et la gravité de la maladie. Ces différentes mesures, applicables à toutes les maladies, doivent permettre aux personnes atteintes de pallier les difficultés qu'elles rencontrent. Enfin actuellement l'Institut de la Veille Sanitaire (InVS) mène une étude sur les causes éventuelles de cette pathologie.

Le Second :

Question écrite n° 11650 de **M. Ronan Kerdraon** (Côtes-d'Armor - SOC)

publiée dans le JO Sénat du 15/05/2014 - page 1102

M. Ronan Kerdraon attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la reconnaissance de la fibromyalgie. La fibromyalgie est reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992. Elle a d'abord été classée comme maladie rhumatismale (M 79.0) et, depuis janvier 2006, est désormais reconnue maladie à part entière (M 79.7). À la suite de l'OMS, d'autres pays ont reconnu officiellement cette pathologie, à l'instar de la Belgique, qui l'a classée dans les maladies handicapantes depuis mai 2011. Or, la France s'obstine à ne vouloir considérer la fibromyalgie que comme un syndrome, alors que 14 millions d'Européens et plus de deux millions de Français sont atteints de fibromyalgie, avec des

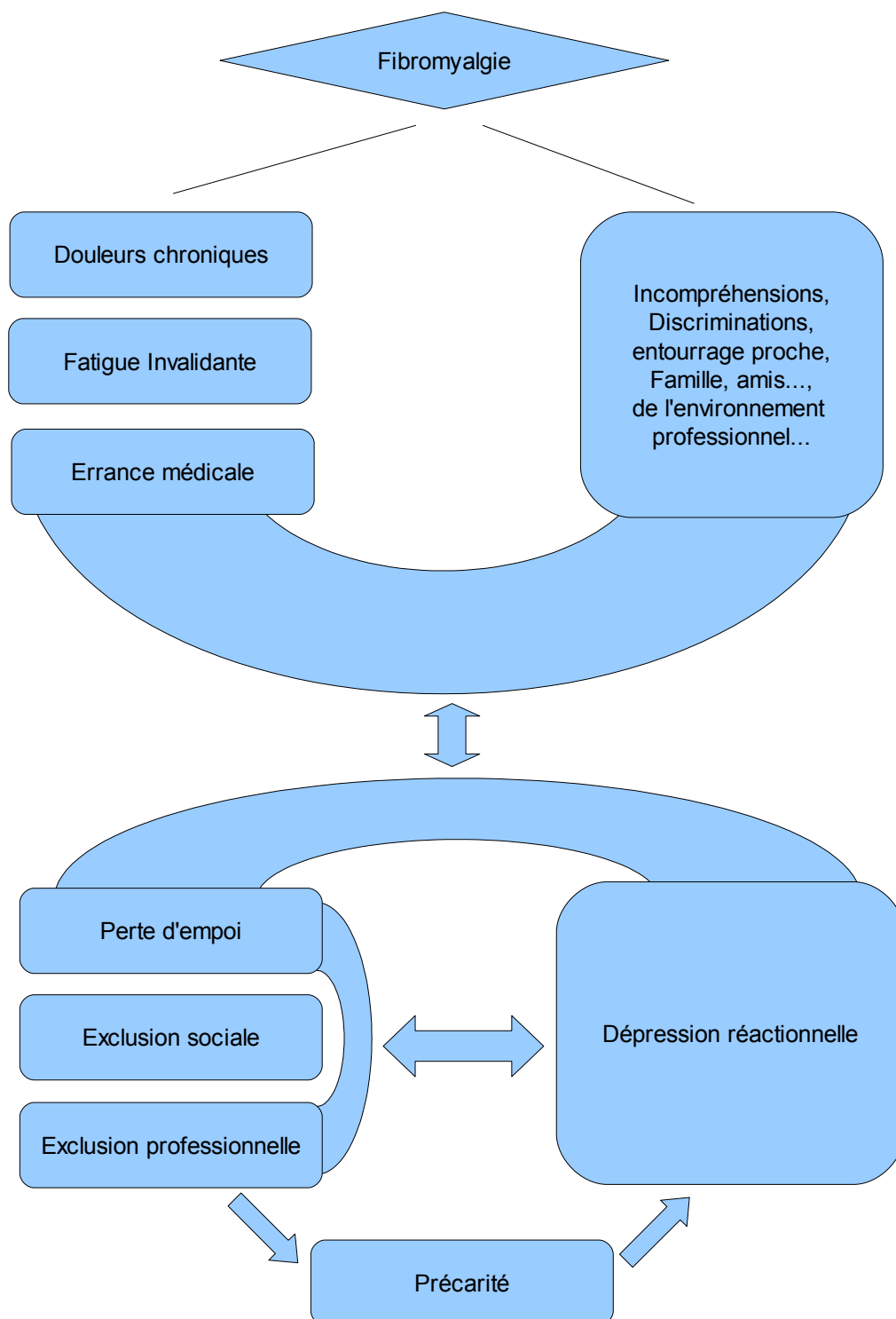
répercussions extrêmement lourdes sur leur vie professionnelle, sociale et familiale. En décembre 2008, le Parlement européen a fait une déclaration écrite (69/2008) établissant pour les États membres des recommandations pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie et des malades, considérant notamment que : « cette pathologie n'est toujours pas répertoriée dans le catalogue officiel des maladies de l'Union européenne, ce qui rend impossible un diagnostic formel pour les patients » ; « que les personnes atteintes de fibromyalgie consultent plus souvent les généralistes, sont plus fréquemment adressées à des spécialistes, se voient délivrer plus de feuilles de maladie et reçoivent plus de soins hospitaliers, générant par conséquent des dépenses considérables pour l'Europe » ; « que pour [ces personnes] il est très difficile de vivre pleinement et en toute autonomie, à moins d'avoir accès aux traitements et soutien appropriés », car la gravité et l'évolution des symptômes sont très variables d'un patient à l'autre. De plus, il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie de cette « maladie » qu'est la fibromyalgie. C'est d'ailleurs l'une des raisons qui font que la fibromyalgie ne peut pas être inscrite sur la liste des trente affections de longue durée (ALD 30) qui nécessitent un traitement prolongé. 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). Le plan d'« amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011) apporte un soutien important mais, il est très loin de répondre aux attentes des personnes souffrant de ce mal. En effet, l'attribution de prestations extra-légales est appréciée par chaque caisse d'assurance maladie au cas par cas et sous condition de ressources, aussi l'égalité sur l'ensemble du territoire n'est pas respectée. Compte tenu de ces éléments et de l'importance de cette « maladie », il lui demande si le Gouvernement envisage de prendre les dispositions nécessaires pour faire reconnaître la fibromyalgie comme une maladie à part entière, comme l'a fait l'OMS.

Réponse du Ministère des affaires sociales et de la santé
publiée dans le JO Sénat du 10/07/2014 - page 1674

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 perturbation 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 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 30 affections de longue durée 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 affection de longue durée (ALD 31), fixés par la circulaire ministérielle (DSS/SD1MCGR/2009/308) du 8 octobre 2009. Pour autant, 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 souffrent de ce syndrome. Par ailleurs, le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, tenait compte des besoins exprimés par les associations concernées par la fibromyalgie. Cette affection a 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 (CASS). L'attribution de telles prestations est appréciée par chaque CPAM au cas par cas et sous condition de ressources.

13 ans séparent ces deux questions, et pourtant quasiment rien à changé. Les causes de la fibromyalgie sont inconnues. Il n'existe pas de traitement spécifique ou de prise en charge établie pour la fibromyalgie, elle ne répond pas aux critères de prise en charge pour une ALD classique et pas non plus pour une ALD 31, le caractère invalidant de la fibromyalgie est variable d'un individu à l'autre et ne peut être mesuré, donc reconnu.

Quel devenir ?



Pour Conclure

La Fibromyalgie est une maladie invalidante, mais non reconnue aujourd'hui par les pouvoirs publics.

Tant qu'un consensus n'aura pas eu lieu dans le monde médical concernant la fibromyalgie, et plus particulièrement ses origines (comment la cataloguer), la situation ne changera pas !

En résulte aujourd'hui, une situation inacceptable subie par environ 2 Millions de français.

Pour une personne atteinte de fibromyalgie aujourd'hui, le cheminement vers une situation précaire à tous niveaux, est inévitable.

Chaque jour est un défi :

- les douleurs,
- l'état de fatigue intense,
- la diminution physique et tous les actes de la vie quotidienne que nous ne pouvons plus ou très difficilement réaliser.

Nous sommes confrontés à l'incompréhension de nos proches, de nos amis, des administrations qui ne reconnaissent pas notre handicap puisqu'il n'est pas visible et que nous ne pouvons le prouver, le démontrer, qu'avec nos maux.

La non-reconnaissance de cet handicap, nous entraine à nous insurger contre cet état de fait ! Il faut que cela change ! Ce n'est pas parce qu'un mal (même non visible) qui ne se voit pas, qui ne se prouve pas, que l'on ne peut démontrer, qu'il n'est pas réel !

Vous pouvez nous aider à changer cela, aidez nous à rendre notre handicap plus visible pour que les choses changent.



Collectif Fibro'Action

Site Web : <http://reconnaissance.ringconcept.fr/>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/Fibromyalgieconnaitreetreconnaitre>

Groupe National : <https://www.facebook.com/groups/fibroactions/>

Courriel : fibroactions@ringconcept.fr

Tél : 02 98 96 82 65