



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

AGIR POUR LA
RECONNAISSANCE
DE LA FIBROMYALGIE



La Fibromyalgie en France
Constat de la situation – janvier 2015

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 1 / 28

Sommaire

Présentation du Collectif et des objectifs	Page 3
La Fibromyalgie – Quèsaco	Page 4
La Fibromyalgie – Questions parlementaires	Page 5
Résultats de l'enquête – Fibromyalgie et accès aux soins	Page 7
L'ALD et la Fibromyalgie	Page 10
Réflexions sur l'ALD	Page 15
Réflexions sur le rapport de l'académie de médecine	Page 18
Evaluation Plan de prise en charge de la douleur	Page 20
Conclusion	Page 22
Témoignages	Page 23

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 2 / 28

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 relayées par nous malades, par des associations 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 avons réalisé une enquête nationale, visant à établir l'accès aux soins pour les personnes fibromyalgiques ainsi que leur prise en charge.



Les objectifs

- obtenir une reconnaissance de la fibromyalgie en tant que maladie à part entière, malgré une étiologie non définie actuellement,
- définir précisément un protocole de soins pluri-disciplinaire efficace et permettant aux personnes fibromyalgiques de maintenir une vie la plus normale possible,
- définir une prise en charge du protocole de soins (approche médicamenteuse et non-médicamenteuse) pour faciliter l'accès à ces soins des personnes atteintes de fibromyalgie,
- Intégrer la fibromyalgie dans le liste des maladies ouvrant droit à l'ALD,
- mettre en place des outils permettant d'évaluer individuellement le handicap généré par la fibromyalgie,
- mettre en place des outils statistiques, permettant d'avoir une vision concrète de l'évolution de la fibromyalgie en France, de son impact au niveau, social et professionnel sur les personnes qui en sont atteintes.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 3 / 28

La fibromyalgie – Quèsaco ?

La fibromyalgie qui touche environ 2 à 2,5 pour 100 de la population française (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.

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.

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... 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, cela influe sur les relations avec le patient, sur les traitements prescrits...

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, médecine du travail...) 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...

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 4 / 28

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 soutiens 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 thérapie 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.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

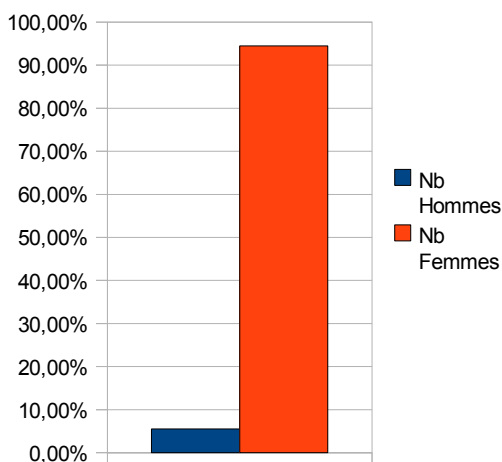
6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

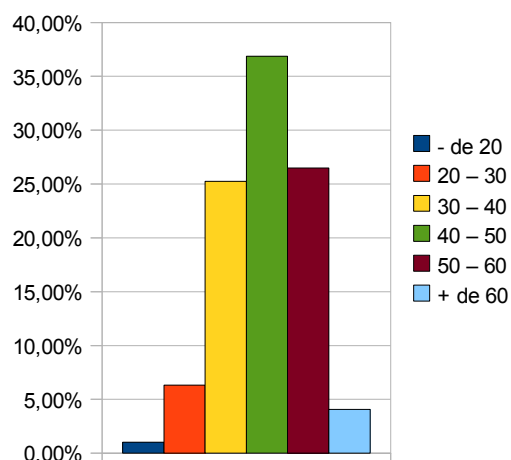
Page 6 / 28

Enquête nationale réalisée par le Collectif Fibro'Actions du 17/01 au 05/02/2015
Fibromyalgie et accès aux soins

Proportion Hommes / Femmes



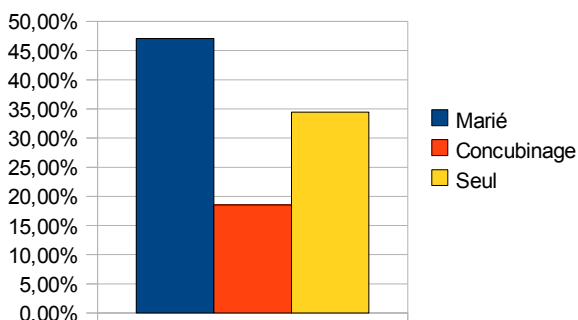
Répartition - Tranches d'âges



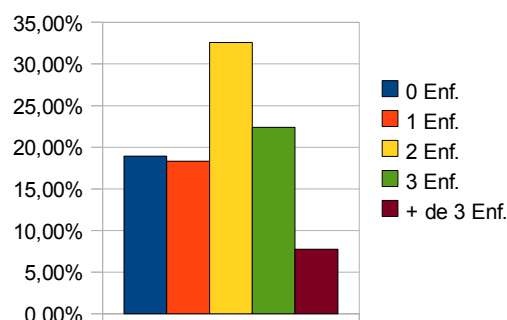
1. Population étudiée :

Sur les 491 répondants, il y a 94,5 % de femmes et 5,5 % d'hommes. Ils se répartissent, pour 88,6 % d'entre-eux, entre 30 et 60 ans, avec une prépondérance pour la tranche d'âge 40 – 50 ans. On remarque que 7,33% d'entre-eux ont moins de 30 ans.

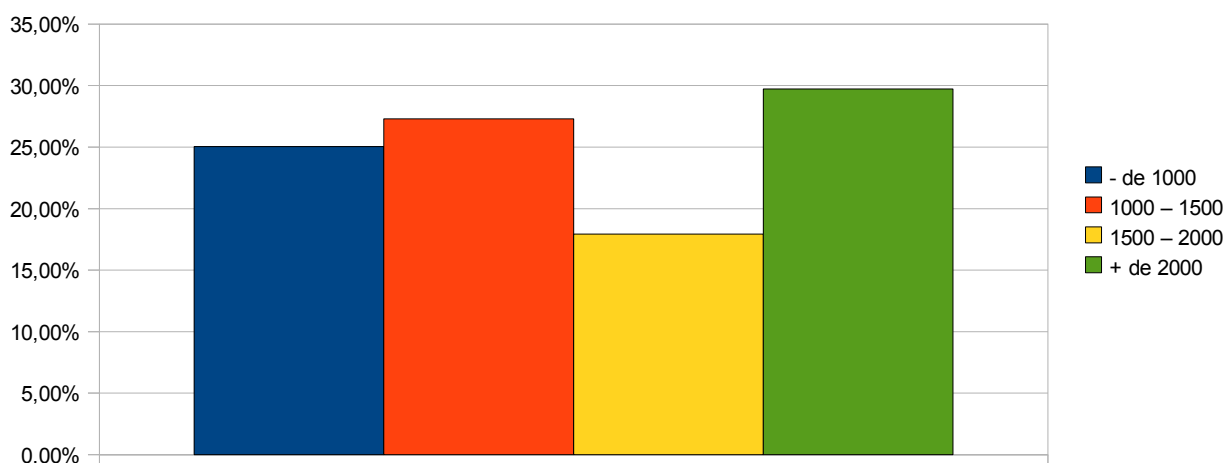
Situation familiale



Nombre d'enfants



Revenus mensuels du Foyer



Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

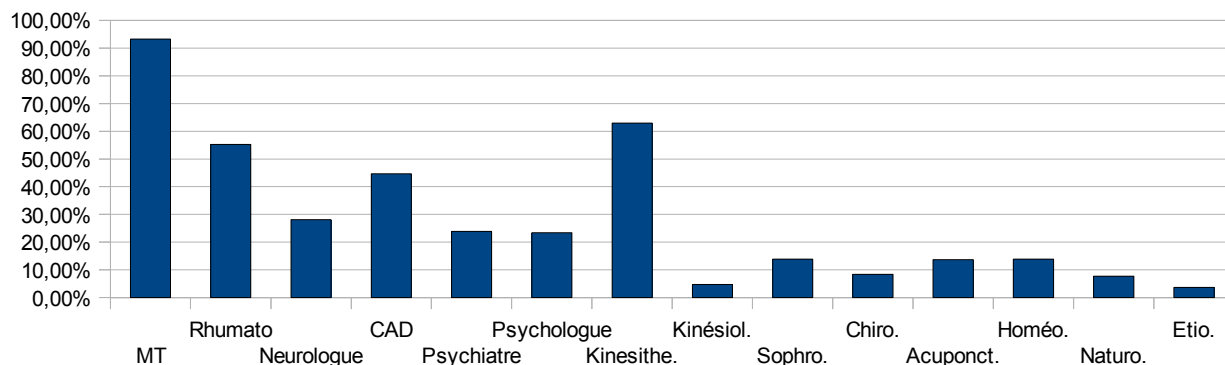
02 98 96 82 65

Page 7 / 28

On peut noter que 34,42% des répondants vivent seuls, et que 66,73% d'entre-eux ont 2 enfants ou plus. Cela peut nous amener à nous interroger sur les raisons d'un pourcentage important de personnes atteintes de fibromyalgie, vivant seules.

52,34 % des répondants ont un revenu mensuel du foyer inférieur à 1500€, si on corrobore cette statistique avec la situation familiale ainsi que le nombre d'enfant, cela laisse apparaître une situation de précarité certaine.

2. Consultations :



Ce graphique représente le pourcentage des répondants consultant annuellement, une spécialité donnée, les consultations retenues sont uniquement en lien avec la fibromyalgie.

On note que les médecins les plus consultés sont par ordre décroissant :

- le médecin traitant,
- le kinésithérapeute,
- le rhumatologue,
- le centre anti-douleurs.

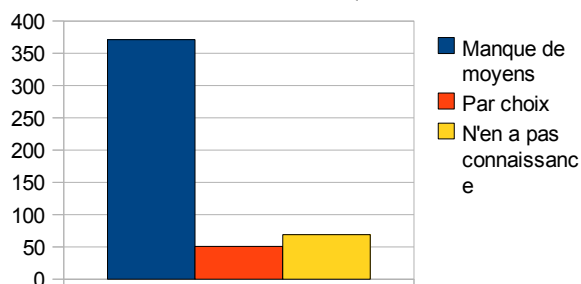
On peut relever que seulement 23,83% des répondants consultent un psychiatre, et 23,42%, un psychologue.

Une donnée frappante également, est le fait que 55,4% des répondants ne consultent pas de centre anti-douleurs. Cela peut nous amener à nous interroger sur les raisons de ce constat.

On relève également, que les médecines alternatives recommandées dans la prise en charge pluri-disciplinaire de la fibromyalgie, ne sont que très peu consultées, moins de 15% des répondants les pratiquent, et elles sont même parfois méconnues d'eux-même.

Non consultations des médecins et spécialités

Les raisons invoquées



Les raisons invoquées par les répondants à l'enquête, sont pour 75,56% d'entre-eux, un manque de moyens financiers, ce qui nous amène donc à nous poser la question d'une possible prise en charge de ces médecines alternatives.

Pour 10,39%, par choix personnel, et enfin, pour 14,05 % d'entre-eux, dû au fait qu'ils n'en ont pas connaissance.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

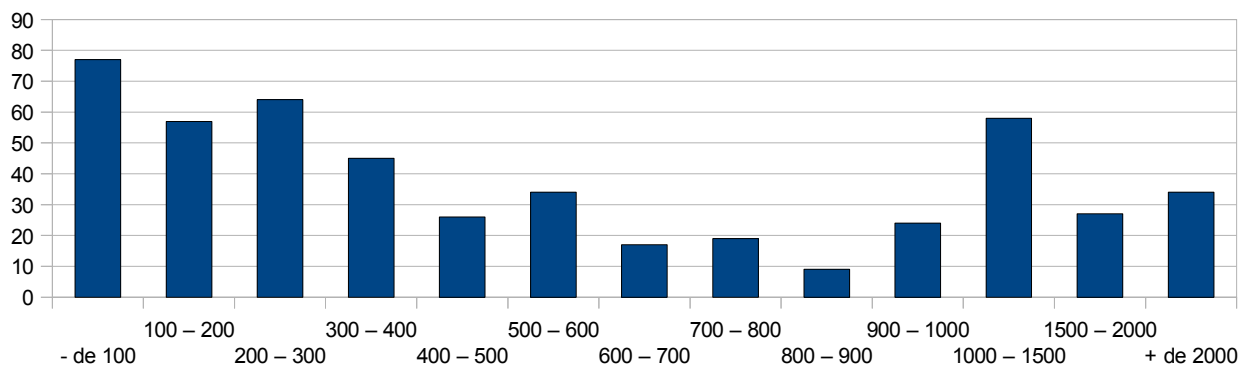
Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 8 / 28

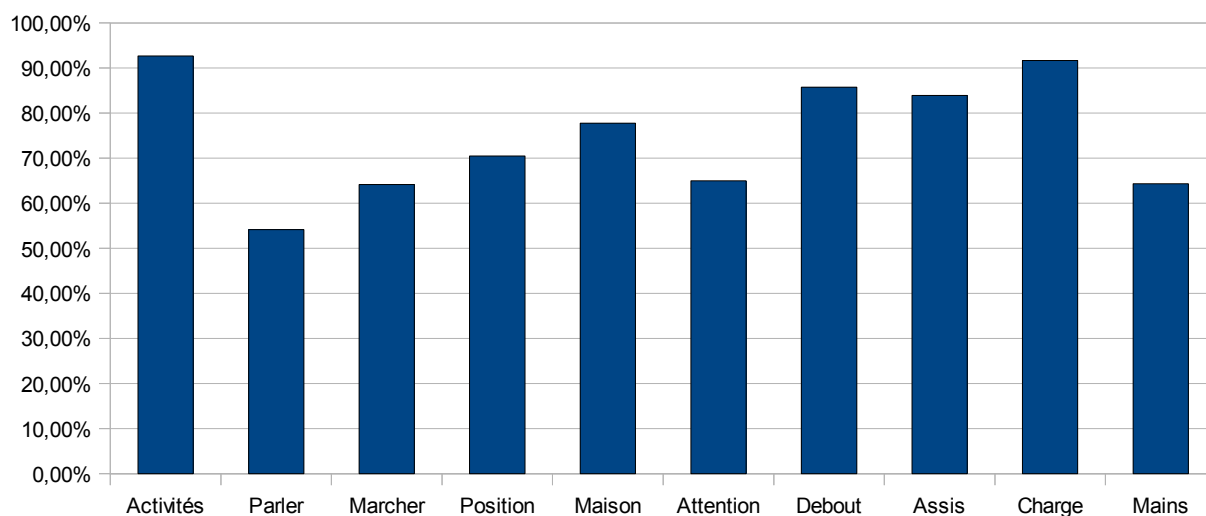
3. Fibromyalgie et coûts financiers :



29,12% des répondants ont un budget annuel alloué aux traitements de la fibromyalgie supérieure à 1000€, et même supérieure à 2000€ pour 7% d'entre-eux. 61,71% des personnes ayant répondu à l'enquête ne peuvent allouer qu'un budget inférieur à 600€ par an.

Lorsqu'on sait qu'une prise en charge pluri-disciplinaire est indispensable pour pouvoir vivre avec la fibromyalgie, que cela implique un traitement médicamenteux et une prise en charge importante non-médicamenteuse, cette dernière n'étant pas prise en compte par la sécurité sociale, elle est entièrement à la charge du patient. Au vu de la précarité qu'engendre la fibromyalgie, il est aisé de conclure que ces soins sont très difficilement accessibles pour nous.

4. Fibromyalgie et handicap :



Ces statistiques sont basées sur le schéma de wood évaluant de 0 à 4 l'impact de la fibromyalgie sur plusieurs critères. Ne sont retenus dans les pourcentages présentés, que les réponses supérieures à 2. On peut relever que les handicaps importants notifiés par plus de 60% des répondants sont, par ordre décroissant :

pouvoir prévoir et participer à des activités,
le port de charges inférieures à 10Kg,
la station debout,
la station assise,
s'occuper de la maison (ménage, cuisine...),

pouvoir changer de position,
marcher,
se servir de ses mains pour des activités
quelconque,
pouvoir garder l'attention sur un activité donnée.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 9 / 28

Notre réflexion sur l'ALD hors-liste et la fibromyalgie se base essentiellement sur la circulaire n° 2009-308 du 8 Octobre 2009 et son analyse.

Circulaire DSS/SD1MCGR no 2009-308 du 8 octobre 2009 relative à l'admission ou au renouvellement d'une affection de longue durée hors liste au titre de l'article L. 322-3 (4o) du code de la sécurité sociale

NOR : SASS0923445C - Date d'application : immédiate.

Résumé : La présente circulaire vise à proposer un arbre décisionnel destiné aux médecins conseils lors de l'admission et du renouvellement de l'exonération de la participation des assurés au titre des affections de longue durée (ALD) hors liste.

Références : Article L. 322-3 (4o) du code de la sécurité sociale.

Décret no 2008-1440 du 22 décembre 2008 publié au Journal officiel du 30 décembre 2008.

La ministre de la santé et des sports, le ministre du budget, des comptes publics, de la fonction publique, et de la réforme de l'Etat à M. le directeur général de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ; M. le directeur général du régime social des indépendants ; M. le directeur général de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (pour mise en œuvre).

Le décret du 22 décembre 2008 paru au JO du 30 décembre 2008, relatif aux affections de longue durée (ALD) hors liste pris en application du 4o de l'article L. 322-3 du CSS, a conféré une base juridique à la prise en charge des ALD hors liste tout en conservant un périmètre inchangé et a assuré la pérennité de leur financement en le transférant sur le risque.

L'article L. 322-3 (4o) prévoit deux conditions cumulatives à la suppression de la participation de l'assuré, au titre de l'ALD hors liste :

- être reconnu atteint par le service du contrôle médical d'une affection grave caractérisée hors liste ;
- cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

L'article 2 du décret du 22 décembre 2008 apporte les précisions suivantes relatives à ces deux conditions :

- « forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave » ;
- « traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois » ;
- « traitement particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements ».

..

Le caractère insuffisamment explicite de ces critères, notamment celui du « traitement particulièrement coûteux », peut entraîner une disparité d'application de ces conditions par les médecins conseil du service médical. Cette situation est insatisfaisante au regard de l'égalité de traitement des assurés dans l'application de ces textes.

En effet, bien que commun aux deux types d'ALD, le critère du coût apparaît plus déterminant pour l'admission au titre d'une ALD hors liste que pour l'admission au titre d'une ALD de la liste mentionnée à l'article L. 322-3 (3o). Dans ce dernier cas, le critère médical d'appartenance à une maladie reste primordial.

Afin de traduire en critères plus explicites les précisions apportées par l'article 2 du décret du 22 décembre 2008 pour l'admission et le renouvellement des ALD hors liste, un groupe de travail réunissant la DSS, la Haute Autorité de santé (HAS), la CNAMTS, le RSI et la MSA a été constitué pour préciser le critère du « particulièrement coûteux » et a abouti

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 10 / 28

à l'outil d'aide à la décision présenté ci-dessous.

La présente circulaire propose donc un faisceau de critères présentés sous la forme d'un arbre décisionnel, explicitant les conditions et précisions d'ores et déjà apportées par le texte réglementaire et permettant de guider les médecins conseil des services médicaux de l'assurance maladie lors de leur décision d'admission ou de renouvellement d'une ALD hors liste.

I. – LES CRITÈRES D'ADMISSION ET DE RENOUVELLEMENT EN ALD HORS LISTE

1. Caractérisation du critère du « particulièrement coûteux »

La fixation d'un seuil en montant financier a été d'emblée écartée, tant pour son caractère potentiellement inflationniste qu'en raison de l'impossibilité technique pour le service médical d'estimer précisément, pour chaque cas individuel, le reste à charge prévisible pour les soins en rapport avec l'affection considérée.

Il est donc proposé de retenir, pour cerner la condition du « particulièrement coûteux », une approche en termes de panier de soins prévisible en lien avec l'affection, composé des actes et prestations suivants :

- traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier ;
- hospitalisation ;
- actes techniques médicaux répétés ;
- actes biologiques répétés ;
- soins paramédicaux répétés.

Le panier de soins est considéré comme coûteux s'il comporte au moins trois éléments parmi les cinq cités, dont obligatoirement le traitement médicamenteux ou l'appareillage.

2. Arbre décisionnel sur les critères d'admission et de renouvellement en ALD hors liste

L'arbre décisionnel proposé ci-après reprend les conditions cumulatives posées par l'article L. 322-3 (4o) et le décret en les explicitant. Ainsi, il peut être considéré qu'un avis favorable est justifié pour une admission en ALD hors liste, si les critères cumulatifs suivants sont vérifiés :

- condition d'affection grave : validée si au moins un des critères médicaux est vérifié (risque vital encouru, morbidité évolutive ou qualité de vie dégradée) ;
- condition de traitement prolongé : validée si la durée prévisible du traitement est supérieure à six mois ;
- condition de traitement particulièrement coûteux : validée si au moins trois des cinq critères du panier de soins sont validés, dont obligatoirement celui du traitement médicamenteux ou de l'appareillage.

Cet arbre décisionnel, en tant qu'outil d'aide à la décision, a vocation à être utilisé tant pour l'admission que pour le renouvellement de l'exonération au titre de l'ALD hors liste. Cependant, il convient de préciser que cet outil ne concerne pas l'admission en ALD au titre de plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant, qui a fait l'objet d'instructions antérieures (dite « ALD 32 polyopathie »).

3. Précisions relatives aux critères de l'arbre décisionnel

L'analyse doit être faite sur la base d'une appréciation de l'état individuel du patient, après mise en place d'un traitement adapté et sur l'estimation de son parcours de soins prévisible au regard des référentiels de bonne pratique disponibles.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 11 / 28

Les critères de décision proposés appellent les précisions suivantes :

a) 1er critère : forme grave d'une maladie, ou forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave

Risque vital encouru : maladie susceptible de réduire l'espérance de vie du patient, même si un traitement adapté est mis en œuvre. Par exemple, une phlébite sous traitement anticoagulant n'est plus susceptible de mettre en jeu le pronostic vital.

Morbidité évolutive : l'état de la maladie doit être apprécié sur la potentialité d'aggravation jusqu'à l'échéance de la durée d'exonération envisagée (deux ou cinq ans), même si un traitement adapté est mis en œuvre.

Qualité de vie dégradée (ou risque avéré de dégradation) : elle doit être appréciée en fonction du schéma de Wood (cf. annexe I), selon un seuil spécifique proposé pour l'affection hors liste, différent du seuil utilisé pour l'ALD polypathologie. La qualité de vie est jugée dégradée à partir d'une atteinte moyenne (niveau 2) de deux domaines d'incapacité ou d'une atteinte importante (niveau 3) d'un seul domaine, même si un traitement adapté est mis en œuvre. Par exemple, la qualité de vie d'un patient atteint du syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) s'améliore avec un traitement régulier par appareillage à pression positive continue, et ne répond donc pas à ce critère.

b) 2e critère : traitement prévisible supérieur à six mois, ce critère, suffisamment clair, n'appelle pas de précision supplémentaire.

c) 3e critère : affection nécessitant un traitement particulièrement coûteux

Dans le cadre d'une approche en termes de panier de soins, il est proposé de considérer que ce critère est validé lorsque sont vérifiés au moins trois des critères suivants, dont obligatoirement celui du traitement médicamenteux ou de l'appareillage. Par ailleurs, seul le panier de soins en lien avec l'affection est à considérer.

Traitement médicamenteux ou appareillage régulier : au moins un médicament administré régulièrement ou un appareil utilisé de façon régulière.

Hospitalisations : il faut considérer les hospitalisations en rapport avec l'affection, soit programmées ou à prévoir dans l'année.

Actes techniques médicaux répétés (thérapeutiques ou de suivi) : il s'agit d'actes techniques figurant à la CCAM, les consultations n'étant pas prises en compte en raison de leur coût modéré. Il s'agit par exemple d'actes d'imagerie, d'endoscopie ou d'actes thérapeutiques (chirurgie, laser, etc.) à prévoir dans l'année. Les actes de diagnostic de l'affection déjà réalisés ne suffisent pas à eux seuls à valider ce critère.

Actes biologiques répétés : plusieurs bilans de suivi à prévoir dans l'année.

Soins paramédicaux répétés : soins infirmiers, de kinésithérapie, d'orthoptie, etc., en continu ou plusieurs séries de séances à prévoir dans l'année. Les transports sanitaires répétés sont déjà pris en compte dans le cadre de l'hospitalisation, des actes médicaux ou paramédicaux répétés auxquels ils sont liés.

4. Cas particuliers

En cas d'interrogation quant au diagnostic ou si le protocole de soins établi par le médecin traitant ne permet pas de déterminer précisément le parcours de soins prévisible, le médecin-conseil a la possibilité de contacter la cellule nationale maladies rares du régime d'assurance maladie concerné. Celle-ci a pour mission de faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares ou les situations exceptionnelles au niveau des échelons locaux du service médical et constitue un appui technique pour les médecins conseils.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 12 / 28

ANNEXE I

SCHÉMA DE WOOD UTILISÉ POUR APPRÉCIER LA DÉGRADATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Le schéma de Wood et la table des domaines d'incapacité.

Pour se prononcer sur le caractère invalidant de ces affections, le médecin-conseil est invité à utiliser le schéma de Wood :

a) L'incapacité « correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ». Elle s'apprécie en termes d'actions de l'individu et non pas d'un organe, d'un mécanisme.

Son appréciation revient à déterminer la gêne ou la restriction de l'un ou de plusieurs des sept domaines précisés dans la table correspondante jointe. Il y est répondu en fonction des conclusions que tire le praticien-conseil des dires du patient et de son propre examen.

Le degré de cette incapacité : son estimation est certes subjective, mais répond à des critères faciles à appréhender dans une fourchette où les deux bornes, le normal, d'une part, l'impossibilité, la perte totale ou l'absence totale d'une capacité, d'autre part, sont claires. Il suffit alors de partager cette fourchette en trois niveaux (léger, moyen, important).

b) Le degré de cette incapacité sera défini par la présence, au moins dans un domaine, d'une incapacité jugée très importante ou, au moins dans deux domaines, d'une incapacité jugée importante.

Table des domaines d'incapacités

1. Incapacité concernant le comportement.

Elle inclut : l'incapacité concernant la conscience de soi ; l'incapacité en rapport avec l'orientation dans le temps et l'espace, celle concernant l'identification d'autrui ou des objets, concernant la sécurité personnelle ; l'incapacité de comprendre, d'interpréter et de faire face à la situation ; l'incapacité concernant l'acquisition de connaissances scolaires professionnelles ou autres l'impossibilité concernant les rôles familiaux ; l'incapacité concernant les occupations (difficulté à organiser ou à participer à des activités, scolaires, professionnelles ou de loisir par absence de motivation, par difficulté à coopérer avec d'autres ou à planifier correctement les activités) ; l'incapacité de gérer ses revenus et son patrimoine.

2. Incapacité concernant la communication.

Elle inclut : l'incapacité concernant la compréhension du langage oral, du langage écrit ; l'incapacité concernant la réalisation du langage oral (difficultés à exprimer la pensée par le langage) ; l'incapacité concernant l'écoute, concernant la vision.

3. Incapacité concernant la locomotion.

Elle inclut les incapacités de marcher, de franchir les obstacles ou de monter les escaliers, de courir, de changer de position (se lever du lit, du fauteuil, de la chaise ; se coucher ; s'asseoir ; changer de position au lit) ; l'incapacité concernant l'utilisation du corps (difficulté à se déplacer tout en manipulant des objets).

4. Incapacité concernant les manipulations.

Elle inclut les incapacités concernant le doigté, la préhension, l'incapacité d'atteindre un objet, l'incapacité concernant le fonctionnement du membre supérieur, l'incapacité de déplacer les objets.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 13 / 28

5. Incapacité concernant les soins corporels.

Elle inclut l'incapacité concernant la continence (troubles de l'excrétion urinaire, troubles de l'excrétion fécale), l'incapacité concernant l'hygiène personnelle (faire la toilette complète, mettre ses vêtements), l'incapacité concernant la nutrition.

6. Incapacité concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches.

Elle inclut les incapacités concernant les transports, concernant les moyens de subsistance (faire les courses, la cuisine, la vaisselle), concernant les activités domestiques.

7. Incapacité révélée par certaines situations.

Elle inclut : l'incapacité liée à la dépendance vis-à-vis de traitements continus nécessaires à la survie (comprend notamment la dépendance vis-à-vis d'un équipement permettant d'assurer artificiellement la survie grâce à des moyens d'action ou des soins particuliers, exemples : respirateur, dialyse, stimulateur cardiaque, valves et prothèses. Greffe d'organe, régime alimentaire particulier) ; l'incapacité concernant la résistance physique ; les incapacités liées aux conditions climatiques, à l'intolérance au bruit, à l'intolérance à la lumière artificielle, à l'intolérance aux contraintes du travail, ou liées à l'intolérance à d'autres facteurs de l'environnement physique...

Schéma de Wood

	INCAPACITÉ 0	INCAPACITÉ 1	INCAPACITÉ 2	INCAPACITÉ 3	INCAPACITÉ 4
1. Comportement					
2. Communication					
3. Locomotion					
4. Manipulation					
5. Soins corporels					
6. Tâches domestiques					
7. Certaines situations de dépendance					
Total					

Score d'incapacité.

Nul	code 0
Léger	code 1
Moyen	code 2
Important	code 3
Très important	code 4

Un score 4 dans un seul domaine d'incapacité ou deux scores 3 dans deux domaines d'incapacité peuvent être nécessaires et suffisants pour atteindre l'état pathologique invalidant.

Le remplissage de tous les items avec valeur 0 peut être utile pour motiver le refus et, si besoin, donner les arguments à l'expert médical (expertise prévue à l'article L. 141-1 CSS).

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 14 / 28

Obtention d'une ALD 31 pour la Fibromyalgie seule

Documents de travail :

- Code de la sécurité sociale (1)
- Circulaire DSS/SD1MCGR no 2009-308 du 8 octobre 2009 (2)
- Entretien avec le Professeur Serge Briançon , HAS, 2009 (3)
- Guide barème Code de l'action sociale et des familles (4)

I) Contexte et projections:

28 millions de personnes suivent un traitement au long cours, 15 millions sont atteintes de maladies chroniques, dont seules 9 millions sont déclarées en ALD. La fédération des mutuelles de France estime à 10 millions le nombre de personnes ayant besoin d'une complémentaire santé. Sont particulièrement touchés les : étudiants, retraités, chômeurs de longue durée, adultes handicapés, salariés en CDD, personnes modestes. Non seulement ce sont les plus précaires qui sont touchés, mais les études montrent que leur nombre ne cesse d'augmenter (en France).

Parmi les dix recommandations de la Commission maladies chroniques, il est proposé de faire évoluer le dispositif des ALD (affections de longue durée) aujourd'hui devenu inadapté et à l'origine d'importantes inégalités, vers un système plus équitable. Les autres recommandations concernent la définition des maladies chroniques, l'amélioration de la prise en charge par la mise en place d'un véritable parcours de soins et la formation des professionnels de santé. Suite à une autosaisine du Haut Conseil de la santé publique en 2008, la Commission maladies chroniques du HCSP a initié un travail sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique. Depuis novembre 2009, elle poursuit officiellement DEUX objectifs : permettre à toutes les personnes atteintes de maladie chronique d'avoir accès à une prise en charge de qualité et réduire les inégalités de « restes à charge » supportés par les patients.

Le dispositif des ALD a été créé en 1945, en même temps que la Sécurité sociale. Il repose sur le principe de la solidarité collective selon lequel un traitement, dès lors qu'il est coûteux, ne doit pas être à la charge de la personne atteinte de maladie chronique. Pour bénéficier du régime des ALD, la pathologie dont souffre le patient doit correspondre à une affection définie sur une liste établie par décret (art L.322-1 du Code de la Sécurité sociale). Cette liste comporte 30 groupes d'affections (ALD 30), avec pour chacun, des critères médicaux spécifiques définissant les conditions d'admission à ce dispositif. **Mais ce régime apparaît trop restrictif, conduisant à négliger, sans aucune justification médicale, ni économique, la prise en charge des personnes atteintes d'une affection chronique non listée. C'est pour tenter de répondre à ce problème qu'ont été créées les ALD 31 (affections dites hors liste) et ALD 32 (polyopathologies invalidantes).**

Une difficulté à laquelle sont confrontés les personnes atteintes de Fibromyalgie et les soignants est le cloisonnement de notre système de santé. La personne Fibromyalgique (PF) par définition limitée dans ses activités, n'a que rarement les capacités, ni les ressources nécessaires pour gérer efficacement son parcours de soins.

Le HCSP préconise de définir la maladie chronique selon :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
- une ancienneté minimale de trois mois,
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Dans ce cadre, la Fibromyalgie ne pourrait qu'être reconnue.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 15 / 28

II) Actualité

Références :

Article L. 322-3 (4o) du code de la sécurité sociale.

Décret no 2008-1440 du 22 décembre 2008 publié au Journal officiel du 30 décembre 2008.

1) ALD 30 et 32

A ce jour il n'y a pas de volonté concrète d'intégrer la Fibromyalgie aux affections de longue durée (ALD).

ALD 30 : La fibromyalgie, définie parfois comme une maladie, parfois comme un syndrome, ne peut intégrer le dispositif des affections listées (ald30).

ALD 32 : La fibromyalgie peut être intégrée aux ALD dans le cadre d'une polyopathie (ALD32). Elle n'est alors reconnue que comme une pathologie « accessoire », ce qui est insupportable pour de nombreux PF, obligées dans une majorité écrasante de se déclarer atteintes de dépression. La situation est anormale, voire illégale (quid des fausses déclarations si elles étaient dénoncées).

Il est pourtant globalement admis par le corps médical que si la dépression est très souvent associée à la Fibromyalgie, c'est en réaction (elle est causée par la Fibromyalgie, et arrive secondairement). Au mieux peut on parler de comorbidité, qui inclurait alors également les troubles anxieux.

Les acteurs associatifs condamnent unanimement l'injustice de devoir déclarer une pathologie à la place (ou en plus) de celle que l'on réellement pour pouvoir être pris en charge.

Les PF veulent être reconnus en ALD pour une Fibromyalgie seule. C'est un pas à forte connotation symbolique, donc extrêmement important à franchir. A ce jour, seul le cadre des ALD 31 est acceptable. Or cette ALD 31 est systématiquement refusée (dans l'état actuel de nos connaissances).

2) ALD31 :

Interrogée sur ce sujet, le ministère de la santé offre deux réponses. La première est liée à l'absence de coût lié à la pathologie, la seconde renvoie les médecins conseils des Cnam à leur responsabilité. Pour autant, il n'existe à notre connaissance aucun texte officiel permettant aux médecins conseils d'évaluer le caractère sévère ou non d'une fibromyalgie.

Réponse de la ministre de la Santé : « **La fibromyalgie, (monsieur Decool), fait l'objet d'une expertise collective conduite par l'INSERM afin d'identifier les cas et de préciser l'état des connaissances sur cette maladie chez l'enfant puisqu'il s'agirait d'un phénomène émergent sur lequel nous sommes régulièrement alertés par des associations. Pour ce qui est de la prise en charge au titre d'une affection de longue durée, il n'y a pas de liste des pathologies pour l'ALD-31 ; c'est en fonction du diagnostic du médecin et de la gravité de la maladie qu'une prise à charge à 100 % peut être obtenue. Rien ne s'oppose donc à ce que les formes sévères et invalidantes de fibromyalgie soient exonérées de ticket modérateur au titre de l'ALD-31 si le médecin traitant le juge utile .** »

On ajoute ainsi à une injustice nationale une inégalité d'accès aux soins puisque une même pathologie sera jugée différemment selon des critères propres à chaque médecin. De plus la responsabilité de notre situation est renvoyée vers les médecins ce qui peu sembler assez anormal.

Il nous faut étudier la Fibromyalgie par rapport aux textes actuels (Circulaire DSS/SD1MCGR no 2009-308 du 8 octobre 2009).

L'article L. 322-3 (4o) prévoit deux conditions cumulatives à la suppression de la participation de l'assuré, au titre de l'ALD hors liste (ALD31):

- être reconnu atteint par le service du contrôle médical d'une affection grave caractérisée hors liste ;
- cette ou ces affections nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 16 / 28

L'article 2 du décret du 22 décembre 2008 apporte les précisions suivantes relatives à ces deux conditions :

- « forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave » ;
- « traitement d'une durée prévisible supérieure à 6 mois » ;
- « traitement particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements ».

Le ministère propose un arbre décisionnel dans la circulaire sus-citées, basé sur 3 critères :

- Un critère est facilement rempli par la fibromyalgie, il s'agit d'une durée de traitement prévisible supérieure à 6 mois.
- La Fibromyalgie remplit également le critère de baisse de la qualité de la vie, il faut y associer soit une morbidité évolutive, soit un risque vital. Sur ce sujet il y a donc débat. La fibromyalgie (en dehors du risque réel et statistiquement invisible du suicide) n'engage pas le pronostic vital. En revanche, non soignée, mal soignée, elle peut évoluer négativement et générer une co-morbidité. L'exemple de la dépression sévère réactionnelle est l'exemple parfait. Les instances doivent donc clairement décider si la fibromyalgie relève ou non de ce critère. Pour les associations et les PF, la réponse est clairement affirmative mais les outils statistiques et les sondages qui le prouvent sont tous issus d'initiatives privées (associatives) et non « officielles ».
- Enfin la panier de soins de la fibromyalgie répond il à la définition d'un traitement coûteux ? De façon globale la réponse est oui sur : -le critère du traitement régulier ou de appareillages est acté -les soins paramédicaux répétés (kinésithérapie notamment)

Les critères suivants restent à analyser et font débat: hospitalisation annuelle (ou plus), actes techniques médicaux répétés, actes biologiques répétés.

La vraie difficulté est que la fibromyalgie reste un syndrome complexe d'étiologie incertaine. Malgré des symptômes univoques (douleurs musculaires diffuses accompagnées d'une fatigue souvent intense et de troubles du sommeil, dans un contexte anxiété et de dépression) elle apparaît hétérogène quant à sa population et/mais de fréquence croissante.

Sa nature justifie de multiples approches thérapeutiques qui peuvent surprendre mais dont les principes sont basés sur la constatation d'un dérèglement central des voies de la douleur où interviennent divers neurotransmetteurs (sérotonine, dopamine, noradrénaline).

Les médicaments, en raison d'une efficacité modérée ou partielle, ne peuvent prétendre à eux seuls résumer la prise en charge qui doit intégrer des moyens non pharmacologiques sédatifs, relaxants et de reconditionnement physique ainsi qu'une approche psychologique et socioprofessionnelle.

Le traitement de la fibromyalgie passe donc par des soins non médicamenteux, coûteux mais échappant (presque) intégralement à toute prise en charge par la société. Seules par exemple les séances de sophrologie ou de relaxation effectuées dans les centres de traitement de la douleur seraient comptabilisables si on s'en donnait la peine (dans le cadre de la tarification à l'activité : T2A).

III) Conclusions :

Plutôt que chercher à faire rentrer la fibromyalgie dans des cases qui ne lui conviennent pas, ne serait il pas plus judicieux de créer de nouvelles cases ou de changer celles qui existent déjà comme le proposent les rapports évoqués plus haut ?

La question de la prise en charge, actuellement notoirement insuffisante, des patients souffrant de ce syndrome relève t'elle d'une problématique médico-technico-légale ou d'une réelle volonté politique ?

La ministre cite une enquête de l'INSERM en cours, qu'en est il ? Pourquoi aucune association de fibromyalgiques n'en cite mot ?

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 17 / 28

Le syndrome fibromyalgique ne peut pas être assimilé à une maladie psychiatrique caractérisée. Il n'en présente pas moins des similitudes ou des rapports avec certaines affections psychiatriques, et il existe une surmorbidity psychiatrique chez les personnes souffrant de FM. On ne peut jamais préciser dans quel sens fonctionnent les rapports éventuels de causalité entre FM et symptômes psychiatriques ; ces relations de causalité elles-mêmes sont au surplus difficiles à affirmer.

L'évolution de la FM est chronique, et peu sensible aux mesures mises en oeuvre pour la combattre. La constatation clinique essentielle (,,,) est qu'il existe chez les patients qui en sont atteints un abaissement du seuil de perception douloureuse, avec induction de douleur par un stimulus qui n'en induit pas à l'état normal,). Cet abaissement du seuil douloureux a été abondamment démontré. Ces anomalies de l'imagerie cérébrale sont les acquisitions les plus importantes des dernières années pour ce qui est de la FM. Outre qu'elles confortent le syndrome clinique d'un complément objectif qui lui faisait défaut jusqu'à présent, elles permettent de concevoir, sans plus de précision dans l'immédiat, les centres nerveux supraspinaux comme origine commune de tous ces éléments : anomalies de la perception douloureuse, troubles du sommeil, fatigue, troubles cognitifs, anxiété, dépression.

La FM a fait l'objet d'un nombre considérable de tentatives thérapeutiques. La plupart de ces tentatives ont donné lieu à des échecs. S'il est difficile de faire la part des choses dans ce domaine, un consensus se dégage cependant de la littérature. Les approches multidisciplinaires sont largement recommandées mais représentent probablement des programmes très différents selon les pays et les types de prise en charge.

Actuellement, différents programmes sont évalués associant aux traitements médicamenteux des exercices physiques, de l'éducation et une thérapie cognitive et comportementale.

Un large consensus existe cependant aujourd'hui pour considérer que (même sans le nombre précédemment exigé de points douloureux) le syndrome fibromyalgique est une réalité clinique qu'il faut admettre comme autonome.

Les problèmes psychiatriques sont, certes, constants, avec des éléments dépressifs et anxieux, mais ils ne sauraient à eux seuls résumer ce syndrome, même s'ils doivent toujours être pris en charge. Les comorbidités avec d'autres symptômes médicalement inexplicables, comme la colopathie fonctionnelle, le syndrome de fatigue chronique, les cystalgies à urine claire doivent également être pris en considération.

En l'absence de lésions objectives de l'appareil locomoteur, le simple diagnostic de fibromyalgie ne peut donner lieu, automatiquement, à la reconnaissance d'une invalidité ni aux avantages des affections de longue durée. À titre individuel **un handicap peut cependant être reconnu dans certaines formes sévères du syndrome, nécessitant une prise en charge prolongée** médicopsychologique et de rééducation .

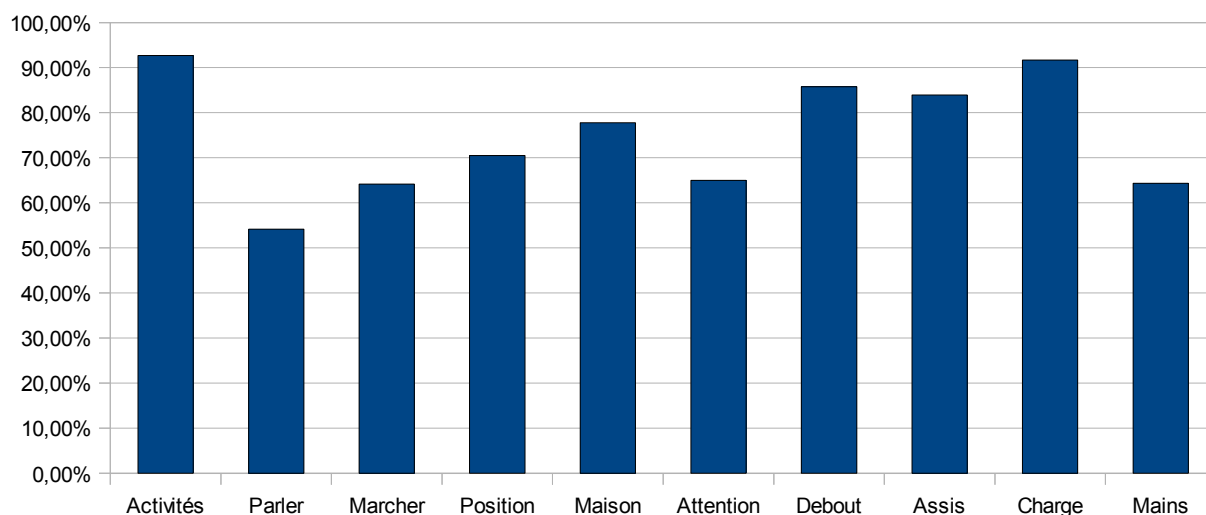
Des **recherches sont encore indispensables** pour mieux comprendre l'origine des douleurs et des nombreuses plaintes de ces patients, et améliorer la prise en charge thérapeutique.

Réflexions

Nous sommes amenés à nous questionner, nous malades atteints de fibromyalgie, sur les outils permettant de définir une forme sévère de la fibromyalgie. Il est admis plus haut que la fibromyalgie entraîne un syndrome anxio-dépressif majeure, en découle donc forcément une prise en charge prolongée de ce syndrome.

Comment est évalué également, la nécessité d'une prise en charge prolongée concernant la rééducation du patient ?

Si l'on se base sur le schéma de wood notamment, (outil utilisé pour évaluer le handicap généré par une pathologie dans le cadre d'une ALD), les résultats de l'enquête menée parlent d'eux-mêmes :



Ces statistiques sont basées sur le schéma de wood évaluant de 0 à 4 l'impact de la fibromyalgie sur plusieurs critères. Ne sont retenus dans les pourcentages présentés, que les réponses supérieures à 2. On peut relever que les handicaps importants notifiés par plus de 60% des répondants sont, par ordre décroissant :

pouvoir prévoir et participer à des activités,
 le port de charges inférieures à 10Kg,
 la station debout,
 la station assise,
 s'occuper de la maison (ménage, cuisine...),
 pouvoir changer de position,
 marcher,
 se servir de ses mains pour des activités quelconque,
 pouvoir garder l'attention sur un activité donnée.

Ne doit-il en découler une prise en charge prolongée concernant la rééducation de ces patients ?

Le rapport de l'académie de médecine marginalise ces formes sévères de la fibromyalgie, alors qu'elles représentent plus d'1 cas sur 2 au vu des statistiques.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 19 / 28

Concernant la prise en charge non-médicamenteuse de la douleur, l'évaluation du plan d'amélioration fait ressortir les points suivant :

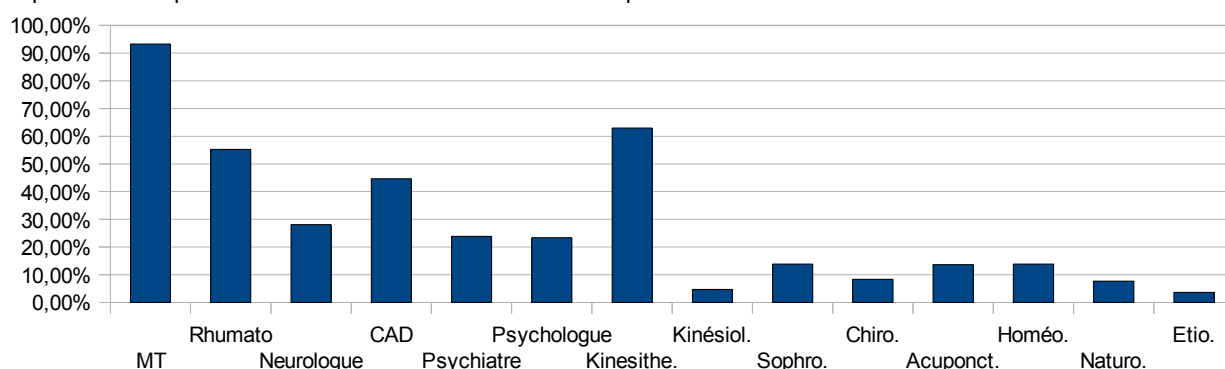
Les connaissances concernant les méthodes non pharmacologiques ont peu progressé, alors que beaucoup de professionnels s'accordent à penser que ces techniques ont toute leur place dans le traitement de la douleur. Cependant, il existe de nombreuses publications et méta-analyses qui soulignent l'efficacité de la psychothérapie chez les enfants céphalalgiques et pour les douleurs chroniques en pédiatrie [78]. L'ANAES, dans ses recommandations de pratiques cliniques « Prise en charge thérapeutique de la migraine chez l'adulte et l'enfant : aspects cliniques et économiques » (octobre 2002), préconisait le recours à la relaxation, au biofeedback, aux thérapies comportementales et cognitives. Ces méthodes sont utilisées dans plusieurs structures dont le centre de la migraine de l'enfant de l'hôpital Trousseau. La relaxation, technique à médiation psychocorporelle, est surtout utilisée chez les enfants souffrant de céphalées [79,80], de douleur non expliquée médicalement, de lombalgies, d'algoneurodystrophie. Actuellement, cette technique est utilisée par des médecins, des psychologues et des psychomotriciens diplômés d'Etat. En 2008, un groupe d'experts européens appartenant à l' European League Against Rheumatism (EULAR) a analysé 146 études : 39 médicamenteuses et 59 non pharmacologiques ont été retenues, une fois éliminées les études de médiocre qualité. Il a pu ainsi proposer des catégories de traitement et, en particulier, des traitements non pharmacologiques, et faire des recommandations [81].

Il est important de **s'interroger sur les obstacles au développement des thérapies non médicamenteuses**. Si nous avons très certainement encore besoin de recherches cliniques dans ce domaine, **il faut aussi souligner que la sensibilisation au bien-fondé de ces approches est faible auprès des médecins, que les lieux où elles sont pratiquées sont peu connus et que des efforts dans ce domaine peuvent être réalisés. Le non remboursement des soins dispensés par les psychologues ou les psychomotriciens est un autre obstacle qui peut être surmonté en ville à travers les dérogations tarifaires qui peuvent être obtenues dans le cadre des réseaux de santé ou dans le cadre des expérimentations tarifaires de l'assurance-maladie. Pour l'hôpital, il serait nécessaire de pouvoir rémunérer au titre des missions d'intérêt général des consultations multi-professionnelles, notamment au sein des structures de prise en charge des patients atteints de douleurs chroniques rebelles.**

Réflexions

Concernant ces constats fait depuis plus de 3 ans, quelles actions ont été menées pour nous permettre d'accéder plus facilement à ces thérapies non-médicamenteuses qui sont indispensables dans la prise en charge de la fibromyalgie ?

L'enquête menée par le collectif Fibro'Actions fait ressortir que :



Ce graphique représente le pourcentage des répondants consultant annuellement, une spécialité donnée, les consultations retenues sont uniquement en lien avec la fibromyalgie.

On note que les médecins les plus consultés sont par ordre décroissant :

le médecin traitant,
le kinésithérapeute,
le rhumatologue,
le centre anti-douleurs.

On peut relever que seulement 23,83% des répondants consultent un psychiatre, et 23,42%, un psychologue.

Une donnée frappante également, est le fait que 55,4% des répondants ne consultent pas ou plus, de centre anti-douleurs. Cela peut nous amener à nous interroger sur les raisons de ce constat.

On relève également, que les médecines alternatives recommandées dans la prise en charge pluri-disciplinaire de la fibromyalgie, ne sont que très peu consultées, moins de 15% des répondants les pratiquent, et elles sont même parfois méconnues d'eux-mêmes.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 21 / 28

Conclusions

Pour conclure, il est indispensable que la fibromyalgie soit reconnue comme une maladie à part entière, malgré son étiologie non encore définie, et prise en charge comme telle.

Il est donc nécessaire de revoir le rapport de l'académie de médecine qui marginalise les cas de fibromyalgie sévères, alors que ceux-ci représentent plus de la moitié des personnes malades. Il est indispensable également de pouvoir mettre en place des outils de mesure du handicap lié à la fibromyalgie, afin d'harmoniser son évaluation par les différentes administrations et notamment la sécurité sociale ainsi que sa prise en charge.

Concernant l'ALD, il est important de mettre en place une prise en charge propre à la fibromyalgie, qui incorpore notamment dans le panier de soins, les prises en charge pluri-disciplinaires indispensables afin de nous permettre de vivre, tout simplement.

Le rapport d'évaluation du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur du HCSP datant de 2011, indique un certain nombre d'obstacles au développement des thérapies non-médicamenteuses et propose des pistes afin d'y remédier. Y-a-t-il eu des avancés, des progrès concernant ces thérapies et leur « démocratisation » depuis 3 ans ?

Les centres anti-douleurs sont sur la sellette, faute de budgets suffisants pour un bon nombre d'entre eux, la prise en charge proposée aux personnes atteintes de fibromyalgies est insuffisante, pour preuve, plus de 50% des répondants à l'enquête que nous avons menée, ne consultent plus de CAD, alors que celui-ci devrait être notre interlocuteur privilégié dans la prise en charge de la maladie. Les thérapies médicamenteuses sont insuffisamment efficaces pour bon nombre d'entre nous dans le meilleurs des cas, voir très « nocives » car beaucoup d'entre nous sont sujets aux effets secondaires de ces thérapies « lourdes ». C'est une des principales raisons qui font que nous désertons les CAD lorsque ceux-ci n'ont que ce genre de thérapies à nous proposer, et c'est souvent le cas.

Enfin, on ne peut passer à côté du fait, que la fibromyalgie nous plonge dans la précarité et l'exclusion sociale pour bon nombre d'entre nous. Quel est notre devenir dans l'état actuel des choses ?

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 22 / 28

Ces témoignages sont le reflet du vécu des personnes fibromyalgiques. Ils n'ont aucun caractère scientifique, ni médical, les personnes se sont simplement exprimées avec leurs mots pour donner leur ressenti sur leur situation.

Témoignage d'Olivier

Depuis quelques temps elle me tournait autour cette fibromyalgie : je ne la sentais jamais très loin, toujours à la limite de ma perception. Elle a dû profiter d'un moment d'inattention c'est aussi simple que ça. D'autant plus qu'elle porte des tas de masques pour mieux tromper les médecins. Son meilleur rôle est de se faire passer pour une dépression. C'est futé comme choix, limite passe partout. Plus personne n'y fait attention si ce n'est pour vous demandez ingénument « d'essayer de vous bouger un peu », pour votre bien. Sauf qu'à force de se dire que c'est « juste » dans la tête, de vous bourrer de cachets qui ne servent à rien (dans le meilleur des cas), la maladie en profite pour vous attraper tout le reste du corps. Vous remarquez un jour que vous ne pouvez plus marcher sans canne, que toute activité physique ou mentale est devenue quasiment impossible, que même la morphine (prise en cachette de votre employeur mais avec la bénédiction aveugle de votre médecin du travail) ne vous permet plus de rester à votre poste professionnel, que vous n'avez plus vu vos amis depuis des semaines, que vous ne jouez plus avec vos enfants, que votre conjointe se lasse de vous voir dans un tel état, etc...

Quand on n'a même pas 40 ans on se dit que l'avenir est mal engagé. Pour la Fibro, il reste encore une étape. S'accaparer votre âme, la vider de toute envie en dehors de celle d'arrêter de souffrir quoi qu'il en coûte. C'est souvent la plus longue car vous luttez. Dans ce combat, malheur à ceux qui sont seuls ou ont été abandonnés en route ! A plusieurs reprises, je me suis demandé si je ne devenais pas simplement fou. Je connais des personnes qui entendent des voix comme si elles étaient réelles, peut être que ça peut marcher de même avec la douleur et la fatigue ? Par chance, le psychiatre que j'avais décidé d'aller voir « quand j'étais dépressif » m'a rassuré sur ce point.

Si vous avez une bonne étoile, vous trouverez un médecin qui écoutera votre souffrance, votre épuisement, et saura vous dire ce que vous avez : une fibromyalgie. A partir de là commencera la lutte pour remonter à la surface et surtout essayer d'y rester. Kinésithérapie, Sophrologie, sport. Le soucis ? Quand « vous étiez dépressif », vous étiez pris en charge, maintenant c'est terminé.

Et oui, maintenant que le diagnostic est posé, vous apprenez que vous n'avez pas de maladie. C'est paradoxal tout de même non ? Vous avez un syndrome, un ensemble de soucis dont on ignore la cause. Si vous pensiez qu'il suffisait de souffrir pour être pris en charge, c'est non : il faut souffrir d'une pathologie reconnue, qui rentre dans les bonnes cases en quelque sorte. C'est la beauté du système : la fibromyalgie ça dépasse et le ministère de la santé ne veut voir qu'une tête. Je les comprends nos ministres : on parle de 2 % de la population qui serait atteinte, voire plus. Beaucoup trop de monde, ça reviendrait trop cher à indemniser et à prendre au sérieux. Pourtant dans l'ensemble de l'Europe et dans les pays anglo-saxons ça n'a pas posé de problèmes.

A ce jour je suis pris entre plusieurs administrations qui refusent de s'accorder. Je veux retravailler mais je ne peux pas car la médecine du travail refuse à ce jour de se prononcer sur mon cas. Dans le même temps mon assurance estime que je n'ai rien qui m'interdit de reprendre et coupe toute indemnisation.

Si je finis par craquer et entrer pour de bon en dépression ça ne sera pas forcément plus mal : je rentrerai à nouveau dans une case. Ha que nous sommes silencieux nous autres. Si seulement tous les « fibromyalgiques » pouvaient se donner la main ...

Témoignage d'Aurélie

Bonjour, je m'appelle Aurélie, j'ai 28ans, je vis en Bretagne, dans le Finistère et je suis maman d'un garçon de 7 ans 1/2. Je suis fibromyalgique depuis 2 ans suite à un choc émotionnel intense, j'ai perdu mon meilleur ami très brusquement. Plus j'acceptais son décès et j'allais mieux psychologiquement, et plus mon corps était en souffrance physique.

Mon médecin m'a mise en arrêt et a rapidement pensé à la fibromyalgie car, contrairement à beaucoup de professionnels de la santé, il connaît très bien ce syndrome : hospitalisation d'une semaine pour confirmer le diagnostic avec plein de rendez-vous; pneumologue, cardiologue, rhumatologue, neurologue, psy, prise de sang, radios, scanners, IRM ... Et confirmation du médecin de l'hôpital ... Mon ami de l'époque n'a jamais compris ce que je vivais, j'étais qu'une fainéante, je rapportais plus assez de sous, c'était dans ma tête... Ma famille tout comme la sienne m'enfoncé. Je m'entends même dire que : "les jeunes d'aujourd'hui inventent tout et n'importe quoi pour ne pas travailler", de ce fait, je me suis brouillée définitivement avec une partie de ma famille. Mon ami et moi nous séparons à cause de la fibromyalgie et je me retrouve donc seule avec mon fils de 6 ans à l'époque, en arrêt maladie, précarité, secours populaire pour me nourrir, isolement social et familial total.

Il y a environ 1 an, mes grands-parents m'ont vu en crise et ont compris, le regard de la famille sur mon état a alors partiellement changé. J'ai commencé à remonter psychologiquement la pente car l'isolement pousse à la dépression... J'ai rencontré quelqu'un peu de temps après qui ne connaît rien au milieu du handicap, ni à la maladie, mais ne me juge pas et m'aide le plus possible. Je vis avec lui depuis quelques mois. Cependant physiquement j'ai mal partout tout le temps, les crises de douleurs et de fatigue s'alternent en me laissant souffler de temps à autre pendant quelques jours, Mon corps ne m'appartient plus et est devenu une boule de souffrance, Cependant je me bats pour que l'on soit reconnu comme maladie à part entière en France comme l'a fait l'OMS en 1992, pour trouver des soins adaptés, pour avoir accès à l'invalidité et l'ALD, pour qu'on arrête de nous regarder comme des bêtes de foire.

Niveau traitement, depuis 1 an, on a mis en place 2 séances de kiné par semaine, psy 1 semaine sur 2 voir plus dans les moments plus difficiles, médecin traitant 1 fois par mois minimum, prise de sang de contrôle tous les trimestres, suivi rhumatologue, suivi centre anti-douleurs, examen médical à chaque doute sur une lésion ou autre car avec le traitement médical, je pourrais ne pas me rendre compte d'une autre anomalie.

Niveau médicaments : Paroxetine le matin, Alprazolam matin, midi et soir, Atarax le soir, 2 Zolpidem au coucher, Lyrica 200 matin et soir + 100 le midi si besoin, Tramadol 150 matin et soir, + Bi Profenid matin et soir quand besoin et évidemment du Pantaprazole 1 fois par jour pour protéger mon estomac de tout ce que je prends quotidiennement depuis 1 an 1/2.

J'ai été accepté en ALD mais pas pour la fibromyalgie. Par la MDPH, j'ai eu droit uniquement à la carte prioritaire en caisse, la RQTH et la reconversion professionnelle, mais aucune aide physique ou financière car taux insuffisant... Mais évidemment je n'ai jamais vu personne de la MDPH donc comment peuvent ils juger ! On a prévu avec mon médecin de refaire une demande d'invalidité à la MDPH. Je viens d'avoir un refus par la CPAM pour l'invalidité, je n'ai même pas été convoqué, le médecin conseil s'est fixé sur mon passage courant septembre, alors que je suis incapable de reprendre une activité professionnelle dans mon état. Du coup, je vais faire un recours avec l'aide de l'assistante sociale de la CPAM.

Je n'ai pas honte de ma maladie et au contraire je l'assume et n'hésite pas à en parler autour de moi afin de sensibiliser mon entourage, et je pense la vivre bien psychologiquement car j'ai appris à vivre avec. Je ne suis plus la même personne qu'il y a 2 ans, mais je suis fière de celle que je suis. Je me bats chaque jour contre mon propre corps, mais je me dis que bientôt ça ira mieux et que ça vaut le coup de se battre.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 24 / 28

Témoignage d'Agnès

Je m'appelle Agnès, j'ai 51 ans maman de deux grands enfants de 24 et 27 ans. Je suis diagnostiquée fibromyalgique depuis 2006 (mais les symptômes sont apparus bien avant) et lorsque le mot fibromyalgie est tombé, je me suis sentis vidée, perdue, que va t il se passer ? J'ai eu une enfance très perturbée (rejetée par ma mère, puis le décès de mon père en 2003 ou je n'arrive toujours pas à en faire le deuil).

Ma profession est Auxiliaire de puériculture j'ai été en arrêt de travail 6 ans avec expertises régulières, pas évident, souvent les médecins parlaient de dépression, rien a voir... C'est sur, quand on souffre 24/24 on finit par déprimer. J'ai été hospitalisé régulièrement en rhumatologie pour me soulager et pratiquer divers examens qui bien sur étaient négatifs, puis j'ai été suivi en centre anti-douleurs. Depuis 2 ans, je suis en retraite pour invalidité, pourcentage de handicap estimé à 30%, c'est dérisoire... je suis également en Ald pour dépression réactionnelle, et reconnu par la MDPH.

S'en sont suivies, une exclusion sociale, et une relation difficile avec mon entourage qui a du mal à comprendre ce que je vis. Je passe pour quelqu'un qui profite des arrêts des travail, presque pour une fainéante, j'ai même eu des réflexions du type : « bouge ton cul , va te promener etc... », je peux vous dire que ça fait mal d'entendre cela.

C'est une maladie invisible terrible dans tous les sens du terme et aux yeux de tous, non reconnue, donc non aidée. Je ressens cette maladie comme une punition, pourquoi ? Je ne sais pas, en tout cas, c'est épuisant de souffrir constamment, de ne plus pouvoir faire les choses banales de la vie quotidienne, tout est devenu lourd et pesant. En ce qui me concerne, je suis touchée principalement à droite de la tête au pied, je suis droitière alors imaginer ce que je vis, le handicap que je subit et le regard des autres qui pensent que je fabule... Je n'ai pas encore accepté de vivre avec elle, je veux l'empêcher d'avoir le dessus sur moi mais elle est trop forte et elle gagne. Je lui parle souvent, je l'insulte, elle me dégoûte, me pourrit la vie. Lorsque ma petite fille est à la maison et que je veux changer sa couche, et qu'il m'est quasiment impossible de remettre les pressions de son body et bien j'ai un sentiment de tristesse. Mes enfants ne m'en parlent jamais, peut être qu'ils ont peur ou qu'ils occultent volontairement, j'ai très peu d'amis car je ne peux pas faire comme eux, donc ça dérange...

Je suis une battante et je veux absolument tout faire pour que cette maladie soit reconnue par les pouvoirs publics, cpam, ministère de la santé etc... J'en ai assez que l'on se fiche de nous et qu'on nous colle une étiquette de fainéant. De plus, il faut médiatiser au maximum ce que l'on vit, se que l'on souffre, notre combat quotidien afin que les gens comprennent un peu mieux ce qu'est la fibromyalgie. Nous sommes nombreux à nous battre, il faut que cette année notre objectif soit atteint.

Un grand merci à l'association Fibro'Actions qui est très énergique.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 25 / 28

Témoignage de Brigitte

Je m'appelle Brigitte, j'ai 48 ans, je suis mariée et maman de Lisa, 18 ans. Je suis en invalidité catégorie 1, depuis 2008, suite à la pose d'une prothèse discale L4, L5 et d'une acromioplastie de l'épaule gauche.

J'ai exercé le métier de vendeuse en hifi et vidéo pendant 25 ans. Suite à ma mise en invalidité, mon employeur m'a adapté un poste au service après ventes. Le diagnostic de ma fibromyalgie a été posé en 2007, d'une part, par le médecin de la douleur de l'hôpital dont je dépends, puis par mon rhumatologue, mon neurologue, mon médecin traitant, et un médecin ré-éducateur.

J'ai bien évidemment fait divers examens cliniques et biologiques afin d'écarter une autre pathologie. Je n'ai pas d'arthrose, pas de rhumatisme, et je ne suis pas dépressive. J'ai eu pour ma part la chance de rencontrer des spécialistes qui m'ont prise au sérieux rapidement, ce qui est loin d'être le cas de tous...

J'ai débuté par des douleurs aux coudes, les 2 en même temps. Puis, les genoux, le dos, les hanches, les cervicales, les poignets, les mains, les doigts, les épaules, bref, 18 points sur 18. Ceci, dans un 1er temps, puis, de grosses douleurs musculaires au moindre effort, et, même au repos.

Mon état se détériorant, mon employeur, bien gentiment, m'offre un nouveau poste mieux adapté, du secrétariat, principalement, kit téléphone oreillette, clavier, souris, fauteuil ergonomiques. Le rêve, me direz vous, je le pensais. Malheureusement, les douleurs deviennent de plus en plus prenantes, les gestes de la vie quotidienne relèvent pour certains de l'exploit, (se coiffer, couper sa viande, préparer un repas, etc...).

Ma peau devient tellement sensible, que la douche devient un calvaire, l'eau doit être ni trop chaude, ni trop froide, le jet, le plus faible possible. Il faut à tout pris éviter de se cogner, j'ai encore des douleurs à des endroits où les faits remontent à plus de 5 ans !

Bref, rien ne s'arrange, s'ajoute à cela, des intestins et un estomac rebelles, des pertes de mémoires récurrentes, des acouphènes, des palpitations et j'en oublie certainement.

En ce qui concerne les traitements, on a bien évidemment démarré avec des antidépresseurs censés aider le cerveau à recapturer la sérotonine afin d'amoinrir les douleurs, après 5 ans de traitement et plus de mal que de bien, j'ai stoppé. Je passe les antidouleurs divers, je passe aussi les Lyrica, et autres...qui n'ont aucun effet pour moi, donc, j'ai tout stoppé. Je prends uniquement de la cortisone et de l'opium lors de crises névralgiques au niveau du nerf d'Arnold. Pour cela, je bénéficie également d'injections de toxine botulique tous les 6 mois, au niveau des muscles du cou et des trapèzes, cela m'aide un peu.

j'ai testé, la relaxation, la sophrologie, la kiné (massage impossible), la musicothérapie, l'acupuncture, le yoga, ce sont des solutions efficaces pour certains si une position adaptée peut être trouvée, mais ça, c'est un autre problème... Je suis partie en cure thermale cette année, je dirai que sur le plan physique, rien n'a changé, par contre, moralement, on m'a fait prendre conscience que je suis malade, chose que je ne savais pas dire, et oui, le déni... Aujourd'hui, j'ai dû prendre une décision difficile, celle d'arrêter de travailler.

Ce n'est pas un choix, je crois que c'est une question de survie. je travaille à mi-temps, le lundi, le mercredi et le vendredi. Le problème est que les jours où je ne travaille pas, je suis couchée, soit avec une grosse névralgie, soit avec des douleurs terribles dans tout le corps. je suis arrivée au bout de mes forces. La tête "oui", mais le corps dit "non", je vais donc faire la demande d'invalidité catégorie 2 à la cpam. ce qui me fait bien pester est que je ne vais quasiment pas pouvoir invoquer la fibromyalgie, mais je vais devoir mettre en avant la dépression, quelle absurdité !

Je suis en arrêt de travail depuis 1 mois, je ne vais pas mieux pour autant, mais si je suis fatiguée, je peux m'allonger, je peux reporter au lendemain certaines choses, et je peux un peu profiter de mon mari et de ma fille. Vivre avec une fibromyalgie est un combat qui se gagne minute après minute, c'est ce que je ressens du moins, chaque instant, chaque seconde, chaque geste, chaque parole prononcée demandent une énergie folle !Cela est bien évidemment épuisant, quel bonheur si nous pouvions au moins une fois de temps en temps dormir 4 heures de suite...

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 26 / 28

De mon côté, je milite, j'informe mes collègues de travail sur cette "peste" qui nous bouffe, bien sûr, elle ne se voit pas, et comme je suis d'un naturel souriant, et "je vais bien, tout va bien", on me prend très peu au sérieux. Pas grave, je continue, et continuerai tant que j'en aurai la force.

Nous avons bien sûr besoin de cette reconnaissance qui nous fait tant défaut, nous avons besoin de savoir aussi contre "qui" nous nous battons, et d'un éventuel traitement qui nous permettrait de nous réconcilier avec nous même, et avec la vie.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumise à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 27 / 28

Témoignage de Marylène

Bonjour, je m'appelle Marylène, j'ai 41 ans et je suis mère divorcée de 3 enfants et je me situe dans le Loiret. Mon parcours avec la fibromyalgie à commencé en 2004 après une séance d'air max (appareil de marche avec bras intérieur). J'ai été voir mon médecin en lui expliquant une fatigue mais pas une fatigue « classique », mais une certaine lourdeur, une lassitude, une sensation de vide intérieur, une incapacité à lever le bras et des douleurs dans les membres comme si on me mettait dans un étau. Commença alors, les prises de sang pour éliminer les maladies rhumatismales, puis l'IRM des mains pour éliminer l'arthrose (mon médecin avait déjà une suspicion de fibromyalgie) et enfin finir après 2 ans tout de même, chez le rhumatologue qui confirma le diagnostique en me trouvant 18 points sur 18 en 2006.

Un traitement au laroxil, lexomyl, plus des antidépresseurs, des cachets pour soulager l'estomac, du myolastan et des antalgiques. Bref plus rien ne faisant effet, je suis passé à la cortisone et en 1 mois, les douleurs revenaient de plus belle, mon médecin me proposa la morphine mais de peurs des effets secondaire, j'ai refusé.

N'ayant plus rien pour soulager mes douleurs, je suis donc passé à une médecine aux plantes qui est moyennement efficace avec mes petites doses que je ne veux pas augmenter pour des soucis d'accoutumances mais avec des effets secondaires qui sont déjà les symptômes de la fibromyalgie en faite, pertes de mémoires notamment et quelques soucis d'élocution. J'ai quitté mon emploi en 2006.

Mon ressentie au niveau de la fibromyalgie ? c'est une maladie qui nous bouffe a petits feu après c'est un combat entre le mental et le corps.

Aujourd'hui, je suis contrainte et forcée par mon rôle de maman avec un mari qui n'était jamais là à cause de son travail (routier) et les médicaments qui ne faisaient rien, et avec un divorce à la clef à supporter, je me suis endurcie, je n'avais pas le choix j'étais seule et je devais me battre pour la garde de mes enfants et je me bat encore aujourd'hui pour garder un toit, ne vivant qu'avec très peu de ressources.

Je continue de fendre mon bois 30 minutes ou 1h par jour (et je ne suis pas foutu d'ouvrir une bouteille d'eau) car mon ami rentre à la nuit tombée et n'a visiblement pas le temps le weekend non plus, pourtant, il ne veux pas que je le fasse. Je dois conduire mes enfants au bus et aller les chercher, faire les courses, je suis la seule de la famille qui ne travaille pas alors je dois aussi, tous les jours aller voir ma maman pour ne pas qu'elle soit seule car mon papa est décédé l'année dernière et je sais ce que c'est d'être seul.

Je dois en urgence retrouver un emploi pour payer les factures en y pensant, j'ai la peur au ventre, je n'en suis pas capable.

Un message a faire passer oui !! à notre gouvernement, à notre ministre de la santé, RECONNAISSEZ CETTE MALADIE.

Toute reproduction ou utilisation de ce document doit être soumis à l'accord préalable du Collectif Fibro'Actions.

Collectif Fibro'Actions – <http://reconnaissance.ringconcept.fr> – fibroactions@ringconcept.fr

6 Rue du 11 Novembre 1918 – 29380 Bannalec

02 98 96 82 65

Page 28 / 28