

# Le Collectif d'Associations Fibro'Actions Communiqué de Presse

**Fibromyalgie - 12 mai 2016**  
**Expertise Collective de l'INSERM**  
**et entretien avec le Ministère de la Santé - Nous avançons !**

**Rencontre INSERM et associations de patients. 12 Mai 2016,  
Expertise collective « syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant ».**

Le collectif d'associations Fibro'actions a été invité par l'INSERM afin d'avoir un premier retour sur l'expertise collective promise en 2015, concernant le syndrome de fibromyalgie chez l'adulte et l'enfant.

Une expertise collective a pour but d'apporter un éclairage scientifique utile à la prise de décision sur des questions de politique publique de santé. Le Pôle Expertises collectives assure le cadrage scientifique, le support bibliographique, la coordination et la valorisation des expertises collectives.

L'INSERM ne fera pas de recherches à proprement parler, mais va répertorier et centraliser toutes les connaissances disponibles en la matière pour les mettre à la disposition de leurs experts. Ceux-ci devront analyser, commenter et tirer les bases de données documentaires existantes, un travail de fourmi quand on sait l'explosion de la littérature scientifique sur la fibromyalgie.

Concernant les bornes de la recherche documentaire, les experts ont prévu de se concentrer sur la fibromyalgie de manière générale et de ne pas prendre en compte que la douleur. Cette décision prise d'abord pour ne pas surcharger les experts est une excellente idée car nous leur rappelons que même si la fibromyalgie est une pathologie de la douleur, elle est tout autant une maladie de l'épuisement, des troubles de la pensée, etc.

Nous avons aussi interpellé l'INSERM sur l'absence de données françaises. Si certains ont insisté pour dire que la fibromyalgie était reconnue, force est de constater que la mission va se heurter à des sacrés récifs :

- 99 % des fibromyalgiques se font déclarer dépressif pour obtenir une prise en charge,
- la fibromyalgie n'est associée à aucune enveloppe financière donc ne rentre dans aucune statistique hospitalière « officielle »,
- même l'observatoire national du suicide ne peut savoir qui sont les fibromyalgiques dans ses tristes recensements.

La procédure devrait être finalisée par un rapport public début 2018. L'enquête parlementaire de M Carvalho demandée par Fibro'actions devrait elle se terminer fin 2016. Les deux procédures sont parallèles et ne visent pas les mêmes buts.

Mme Nicole (chargée de l'expertise), ainsi que M Fleury (responsable du pôle expertises) ont reçu les associations avec beaucoup de pédagogie, tout en pratiquant une écoute réelle et bienveillante à nos questions et remarques.

Le rapport HAS de 2010 a été évoqué, ses limites ont été pointées clairement par les participants, qui déplorent la quasi impossibilité de travailler sur des données statistiques de santé publique, puisque les personnes atteintes de fibromyalgie y sont absolument invisibles en France.

Le fait que les experts pourront étudier la pathologie chez les enfants est considéré comme une avancée majeure.

### **Entretien Fibro'Actions & Ministère de la Santé (D.G.S & D.G.O.S.)**

L'entretien initié par le groupe FIBRO' ACTIONS à l'occasion de cette mobilisation en France fut très riche car elle nous aura permis d'être écoutés, entendus, et surtout constructive dans le sens où nos points de vues rejoignent ceux de nos interlocuteurs.

#### **Les sujets que nous avons abordés pendant cet entretien :**

- l'impact et les handicaps de la maladie que cela soit sur le plan physique, moral, et les retombées sociales pour les personnes victimes de cette maladie.

- l'errance de la connaissance médicale et de protocoles visant à accompagner le malade dans le secteur médical, ou administratif (médecins traitants, Caisse assurances maladies, et Ordre des médecins).

**Sur le premier point les informations remontées au niveau du ministère sont imprécises et il a fallu apporter des éléments** en précisant que cette maladie qui touche maintenant 3 % de la population française est en plus grande progression dans les tranches d'âges les plus jeunes enfants et adolescents, ce qui est nouveau et aggravant dans notre pays. Cette méconnaissance est principalement due au fait que les malades souffrant de la fibromyalgie ne sont pas recensés en France et n'ont pas de curseurs statistiques dans les programmes informatiques de la Sécurité sociale ce qui est un comble dans un pays comme le nôtre. Cet obstacle entendu de l'administration du ministère pourra être surmonté dans les propositions du collectif.

#### **Sur le second point le plus important nous avons suggérés au ministère :**

**1)** pour surmonter l'errance médicale et le manque de repaires des médecins devant le malade qui souffre de la fibromyalgie et afin de lui donner des outils précis pour le diagnostic qui à ce jour est un diagnostic par l'élimination des pathologies qui fait courir au patient des risques, et surtout qui lui rallonge son parcours médical avant d'être soigné de 2 ou 3 ans en moyenne au cours duquel sa souffrance est encore accentuée par cette méconnaissance qui devient vite une maltraitance pour le patient.

- de s'inspirer de ce qui se fait dans certains pays comme les États Unis, le Canada, ou plus proche de nous la Belgique où des examens médicaux très précis (neurologiques, physiologiques) de vrais outils existent qui permettent de faire la part entre le fibromyalgique qui souffre de douleurs issues de la maladie et du dépressif qui a des douleurs issues de sa dépression. Cette différence est essentielle et doit être bien faite dès le départ. Donc mettre en place un protocole avec des marqueurs et des expertises précises qui donneront au médecin la certitude de soigner une personne qui souffre de la fibromyalgie.

**2)** de mettre en place à partir des résultats des enquêtes en cours notamment de l'INSERM et des expériences de certains centres de soins adaptés à la douleur qui existent en France, (nous avons donné l'exemple du centre de la douleur de Perpignan où les malades qui souffrent de la fibromyalgie sont soignés avec des soins adaptés à la maladie, (thérapies médicales et paramédicales) anti douleurs adaptés, et surtout un suivi par des thérapies douces, hypnose ericksonnienne, sophrologie etc.

Meilleure formation du médecin dans son cursus médical d'étudiant en médecine avec une meilleure place à l'étude de la fibromyalgie.

Donner la place à certains médicaments prescrits par les médecins comme anti douleurs dans la liste des médicaments remboursés.

**3)** mettre en place un protocole administratif social dans le cadre du ministère de la santé d'une ALD et INVALIDITE spécifique à la fibromyalgie.

**Au niveau du résultat de l'application de ces mesures souhaitées et comprises du ministère nous aurons :**

**1)** le soulagement et le confort du patient qui sera très vite pris en charge dans le cadre de sa souffrance dès le premier niveau du médecin traitant.

**2)** l'orientation du patient vers des soins adaptés et vers des antennes de proximité (hôpitaux) qui lui permettront de trouver un suivi adapté et efficace en liaison avec la maladie.

**3)** l'assurance de la reconnaissance de cette maladie à la place de l'errance dans les qualificatifs médicaux de remplacement qui n'ont rien à voir avec la fibromyalgie et de trouver sa place dans la société, en tant qu'individu et en tant que personne souffrante.

**Cette solution proposée et qui peut envisageable à moyen terme par le ministère va donner pour tous et y compris pour l'Etat Français :**

**1)** d'énormes économies en souffrances humaines dans la mesure où le patient ne va pas errer pendant des années avec des pertes humaines qui vont jusqu'au suicide en passant par la maltraitance de la méconnaissance de son entourage social et médical et des économies financières pour le budget de la santé dans la mesure où tous les frais de ce cheminement seront éliminés.

**2)** de faire entrer le patient dans une reconnaissance véritable avec une ALD Spécifique et une invalidité spécifique, la satisfaction pour le patient d'être enfin reconnu, et pour les statistiques du ministère de la santé d'avoir des éléments marqueurs à la place du vide actuel.

**Ce travail donc est bien entamé car l'après midi nous nous sommes rendus auprès de l'INSERM ou une expertise collective sur la fibromyalgie a été demandée par la Direction de la Santé. Parallèlement une enquête parlementaire est en cours sur la maladie.**

Et enfin nous sommes en tant que collectif associatif FIBRO' ACTIONS directement concernés par cette évolution de la reconnaissance et des soins apportés à la fibromyalgie car nous nous sommes donnés rendez vous dans quelques mois (septembre) avec nos interlocuteurs afin de faire le point sur cette évolution, l'INSERM quand à elle dispose d'un délai de 12 à 18 mois pour rendre sa copie et ses directives à l'attention du monde médical.

**C'est en résumé un 12 mai 2016 qui était bleu malgré le ciel sombre de Paris.**

Merci à vous tous pour votre soutien  
Le Collectif Fibro'Actions.

Collectif d'Associations Fibro'Actions – siège : 6 rue du 11 novembre 1918 – 29380 Bannalec  
Site Web : [www.fibroactions.fr](http://www.fibroactions.fr)  
Courriel : [contact@fibroactions.fr](mailto:contact@fibroactions.fr)  
Contact Presse : 07 70 01 13 30