

PLAIDOYER pour la reconnaissance politique du syndrome de fibromyalgie.

Lettre adressée au Parlement de Bruxelles.

Drs Jean-François MARC*, Jean Luc Renevier*²,

*Rhumatologues, experts en fibromyalgie,

² Expert Visiteur Haute Autorité de Santé, HAS

France, le 26-10-2008.

Le Syndrome de fibromyalgie (FMS) défini en 1990 selon les critères de classification de l'American College of Rheumatology (ACR) (1) manque de reconnaissance auprès des médecins, des étudiants en médecine et de la population générale (2).

Pour autant, le FMS concerne près de 2 à 4 % de la population des pays européens (3,4) et bénéficie d'une **double reconnaissance de la part de l'OMS : en 1992 puis plus récemment en 2007 sous le terme anglo-saxon sans équivoque de « Fibromyalgia »** dans la révision de la Classification internationale des maladies (CIM-10) (5).

Au dernier congrès européen EULAR de juin 2008, Mr le Professeur Marcel Francis Kahn, en son temps président de la SFR (société française de rhumatologie) et qui a fait connaître en France ce syndrome dans les années 80 (6), a expliqué le long cheminement de la reconnaissance de ce syndrome*.

* *un syndrome est une entité sans cause connue à ce jour.*

Initialement d'allure psychosomatique, la fibromyalgie bénéficie, aux vues des découvertes d'imagerie (IRMf et TEP) (7) et de neurobiologie de ces 10 dernières années (7), d'une définition de cette entité en terme de pathologie de dysfonctionnement des voies de la douleur nociceptives et neuropathiques mais aussi psychogéniques liées à son retentissement psychologique et humain (8).

L'EULAR a non seulement reconnu la réalité de la douleur de ces patients («Pain is reality») mais a publié en juin 2006 ses recommandations pour le management du FMS (9), ajustables selon les données évolutives de la science.

Enfin, l'Europe médicale s'intéresse au cas complexe des enfants fibromyalgiques avec une grande étude en cours, sujet délicat voire controversé qui a fait l'objet d'une importante mise à jour récente (10).

Ainsi, **l'Europe médicale fait son devoir.**

Cependant, il faut des années en général pour que les médecins spécialistes puis généralistes s'approprient les connaissances consensuelles énoncées dans les plus grands congrès internationaux et nationaux...

Dans la «vraie vie», «L'impatience des patients» est à la hauteur de cette méconnaissance et a atteint son acmé, alors même qu'il est admis que la détérioration de la qualité de vie des patients fibromyalgiques est au moins perçue par ceux-ci équivalente à celle des polyarthritiques (11).

Cette pathologie «invisible» (douleurs partout, points douloureux spécifiques, imagerie et biologie normales) à dominante **féminine pâtit d'un déficit inacceptable de « prestige » auprès du corps médical (12).**

Il est temps que les pouvoirs politiques et publics de chaque nation européenne et l'Europe Politique elle-même, s'approprient sans à priori ni crainte ce défi de la reconnaissance de cette pathologie, d'autant que toute découverte sur les voies de la douleur aboutira à une avancée thérapeutique pour d'autres pathologies de la souffrance.

C'est ce que tente de réaliser le regroupement européen des associations de patients fibromyalgiques (ENFA) via une **pétition européenne** (<http://www.enfa-europe.eu/index.php>)

Mais aussi via une **déclaration des députés européens** N° 69/2008 en cours de signature, <http://www.epped.eu/press/showPR.asp?PRControlDocTypeID=1&PRControlID=7879&PRContentID=13720&PRContentLg=en>

Il est à noter, que l'EFIC a lancé « **l'année européenne contre la Fibromyalgie** », annoncée lors d'une Conférence de presse le 10 octobre 2008 au Parlement européen : <http://www.efic.org> en partenariat avec l'ENFA.

Reconnaître ne suffit pas, il faut également outre l'information, former les médecins de premier recours au dépistage précoce de cette pathologie afin d'éviter une errance diagnostic inacceptable, évaluée en moyenne à 6 ans, avec un fort nomadisme médical aussi pénible pour les patients que coûteux pour les nations européennes (13).

Le coût du non diagnostic a été évalué récemment dans de nombreux pays européens (14,15,16).

Un minimum de prévalence de la FM de 1,4% en France représente 680 000 patients adultes touchés, si 50% des diagnostics étaient réalisés plus tôt, les économies seraient de 50,3 millions d'euros pour les organismes d'assurance maladie et 73,4 millions d'euros pour la société.

Ces chiffres émanent d'une récente analyse (14) qui confirme les résultats précédemment obtenus au Royaume-Uni et l'hypothèse qu'**un diagnostic précoce permet d'optimiser les ressources médicales de la nation.**

« Les économies réalisées à la suite d'un diagnostic précoce vont jusqu'à 148 euros par patient et par an en France pour le système de soins de santé et 216 euros d'un point de vue sociétal. »

Les PET (programmes d'éducation thérapeutiques) dont la définition a été publiée dans le rapport OMS-Europe (17,18) devraient imposer une norme minimum pour la première consultation d'un patient supposé fibromyalgique (19).

De même, les patients fibromyalgiques pourraient devenir acteur du regard des médecins sur leur pathologie en s'inscrivant dans le cadre du programme des «patients enseignants des professions de santé» initié par Madame Le Professeur Liana Euler-Ziegler (20) afin que plus jamais certaines maladies ne soient considérées comme des «sous maladies» et risquer le diagnostic d'exclusion alors qu'elles relèvent d'un diagnostic d'élimination d'autres pathologies (21).

*Docteurs Jean-François MARC, Jean Luc Renevier (Expert Visiteur Haute Autorité de Santé, HAS)
Rhumatologues, Experts en fibromyalgie, le 26-10-2008*

Bibliographie

- 1-Wolfe F, Smythe HA, Yuns MB, et al. The American College of Rheumatology (1990), Report of the Multicenter Criteria Committee. "Criteria for the Classification of Fibromyalgia." Arthritis Rheum 1990; 33:160-172
- 2- Wolfe F, Ross K, Anderson J, Russell IJ, Hebert L. "The prevalence and characteristics of fibromyalgia in the general population". Arthritis Rheum 1995, 38:19-28.
- 3-Menkès CJ, Godeau P. « La Fibromyalgie ». Rapport au nom d'un groupe de travail, Académie Nationale de Médecine, France Janvier 2007. <http://www.labrha.com/fibromyalgie-rapport-academie-de-medecine.aspx>

- 4-Bannwarth B, Blotman F, Roué-Le Lay K, Caubère JP, André E., Taïeb C.** « La fibromyalgie dans la population générale de la France: Une étude de prévalence ». Sous presse.
- 5- Source OMS (WHO):** Update Reference Committee, Cumulative Official Updates To ICD-10, 01-24-2007 <http://www.who.int/classifications/committees/cumulativeUpdates.pdf>
- 6- Kahn MF.** « Le syndrome polyalgique diffus ». Concours Med 1988, 110, 1119-1122
- 7-Marc JF.** « Apport de la neuro-imagerie fonctionnelle cérébrale (NIFC) à la compréhension du syndrome de fibromyalgie (FMS) ». Revue Hygie 2006 ; 32 :26-27
- 8-Marc JF.** « La fibromyalgie à l'EULAR 2008, un tournant historique, la nouvelle donne » <http://www.labrha.com/fibromyalgie-eular-2008.aspx> avec interview du Prof Kahn MF sur www.rhumatonet.fr
- 9-Carville SF and al.** EULAR evidence based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. Ann Rheum Dis, Apr 2008;67:536-541 <http://ard.bmj.com/cgi/content/abstract/ard.2007.071522v1?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=recommendations+fibromyalgia&andorexactfulltext=and&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=HWCIT>
- 10-Marc JF.** « Syndrome de Fibromyalgie Juvénile : JFMS ». Revue Hygie 2007 ; 34 :18-19
- 11-Ravaud P.** « la fibromyalgie, mal aimée et négligée ». Synoviale, 2008.166:5
- 12-Album D, Westin S.** "Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students." Social Science and Medicine 2008; 66:182-188
- 13-Gracely R, Späth M.** « Ne pas méconnaître la fibromyalgie ». D'après une conférence tenue lors de l'EULAR, Paris, 13 juin 2008.
- 14-Y. Maugars, L. Annemans, K.Le Roué Lay, E. André, J.Caubère, C. Taïeb.** « Fibromyalgie: le coût du non-diagnostique de la Fibromyalgie en France. Poster EULAR 2008.
- 15-Hughes G, Martinez C, E Myon, Taieb C, Wessely S.** « L'impact d'un diagnostic de fibromyalgie sur les soins de santé par l'utilisation des ressources en soins de première ligne des patients au Royaume-Uni: une étude observationnelle basée sur la pratique clinique ». Arthritis Rheum. 2006 Jan; 54 (1) :177-83.
- 16-Annemans L, Wessely S, Spaepen E, Caekelbergh K, CAUBERE JP, Le Lay K, Taïeb C.** Santé conséquences économiques liées au diagnostic de la fibromyalgie. Arthritis and Rheumatism, mars 2008.
- 17-Lecoq d'André F.** « Intégrer l'ETP en pratique libérale dans la prise en charge des rhumatismes chroniques ». Synoviale 2008. 166, 24-25
- 18-Recommandations de l'HAS.** « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques », 9 novembre 2007.
- 19-Marc JF.** « Structurer la prise en charge médicale européenne d'un patient fibromyalgique ». De la nécessité d'un consensus pour le dépistage précoce et de diagnostic d'élimination du FMS ». A paraître, sous presse et online.
- 20-Euller-Ziegler L.** « Le patient enseignant des professionnels de santé » Communication au Palais du Luxembourg pour l'AFFM (Association Française des Femmes Médecins, Pdte Mad Marie Dominique Ghnassia) janvier 2008 **sous le Haut Patronage de Madame le Ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, Roselyne Bachelot-Narquín** avec la présence de **Madame Gisèle Gautier, Sénateur, Présidente de la délégation au Sénat du Droit des Femmes.** Hygie 2008,38, 7-8
- 21-Dr Geoffrey Littlejohn,** Melbourne, professeur adjoint à l'université de Perth, Australie. Les pièges diagnostiques du FMS à l'occasion du symposium « Fibromyalgie, une meilleure compréhension »Eular 2008, 12 juin avec la modération du **Dr Serge Perrot rhumatologue à l'hôtel Dieu, Paris, fondateur du CEDR (Cercle d'étude de la douleur en rhumatologie) auprès de la SFR (Société Française de Rhumatologie)** et expert FM EULAR pour la France (serge.perrot@htd.aphp.fr) sur www.eular.org et http://www.labrha.com/news_detail.aspx?news_id=151