



**Association reconnue d'Intérêt général et Agréée au niveau national
par le Ministère de la Santé et des Solidarités**

Association Loi 1901 n° W 0173004806

fibromyalgie.france@wanadoo.fr - site internet : <http://associationfibromyalgie.wordpress.com>
11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - ☎ 01 43 31 47 02 – fibromyalgie.france@wanadoo.fr

« LIBRE OPINION D'UN RESPONSABLE D'ASSOCIATION »

On n'est plus à un paradoxe près dans le dossier Fibromyalgie ! Et la colère monte chez les malades... Donnons leur la parole concernant leur traitement médicamenteux dès aujourd'hui !

D'une part, 12 millions d'européens concernés, près de deux millions de français, un rapport d'expert de l'Académie Nationale de Médecine française, une action de Députés européens, une Semaine européenne contre la fibromyalgie suivie d'une Année européenne contre la fibromyalgie...

Et, d'autre part, un refus d'A.M.M. pour un traitement... d'ailleurs déjà prescrit aux fibromyalgiques hors A.M.M.

En tant que responsable d'une association nationale reconnue d'intérêt général, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités, la colère monte dans mon « cerveau fibromité » !

Alors que, après 10 ans de combat bénévole :

- ✓ un **rapport d'expert de l'Académie Nationale de Médecine** a reconnu la fibromyalgie (en France) comme entité à part entière (janvier 2007) ;
- ✓ que ces **années 2007 et 2008 ont été riches en événements** concernant la fibromyalgie, à savoir, quant aux éléments majeurs de ces activités associatives :
 - audition au Parlement européen le 7 mai 2008,
 - publication d'une enquête internationale de l'E.N.F.A.¹ par l'organisme indépendant Harris Interactive portant sur 6 pays européens, le Mexique et la Corée,
 - présentation de cette enquête devant la presse internationale dans le cadre du congrès Eular à Paris en juin 2007,
 - conférence de presse au Parlement européen le 10 octobre 2008 pour présenter la Déclaration écrite n° 69/2008 à l'initiative de Députés européens,
 - lancement d'une pétition européenne de l'European Network of Fibromyalgia Associations (E.N.F.A.),
 - annonce de la Semaine européenne contre la fibromyalgie de l'E.F.I.C. - I.A.S.P.², suivie de l'Année européenne contre la fibromyalgie,

l'Autorisation de Mise sur le Marché du Cymbalta (duloxetine) pour la prise en charge de la fibromyalgie **vient d'être refusée par l'EMA** – European Medicines Agency.

A noter que le *Lyrca* et le *Cymbalta* ont obtenu leur AMM pour fibromyalgie aux Etats-Unis par la Food and Drug of Administration (F.D.A.) !

Devant quelle hypocrisie nous trouvons nous !

¹ <http://www.enfa-europe.eu/>

² www.efic.org

• *au niveau national* : affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines - FMO, à l'Association Française de la Lutte contre le Rhumatisme - AFLAR, au C.I.S.S. Poitou-Charentes
• *au niveau européen et international* : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain

Les fibromyalgiques prennent « déjà » de la duloxetine et une multitude d'autres molécules hors AMM, telles que : anafanil, clonazepam, décontractants musculaires, fluoxétine, ibuprofen, imipramine, kétamine, milnacipran, paracétamol, paroxétine, pregabalin, sertraline, amitriptiline..., entre autres !

Où sont donc les priorités, où est donc la vérité et où se cachent les intérêts ?

Depuis trop longtemps malade, alors que je ne peux plus prendre de médicaments en raison de traitements excessifs au cours des dernières décennies, et qu'actuellement je ne peux plus travailler depuis des semaines, je me pose les questions suivantes :

- vaut-il mieux prendre 30 cachets par jour que deux molécules adaptées ?
- va-ton continuer à accepter que les malades avalent des cocktails explosifs, parfois sous forme d'auto-médication, accentuant alors les *risques d'intolérances et le « fibrofog »* ?
- va-t-on reprocher encore longtemps aux fibromyalgiques de se tourner vers les *médecines dites alternatives* (à leurs frais) et de *chercher un soulagement légitime* ?
- va-t-on longtemps critiquer les malades cherchant des soins qui peuvent leur convenir à l'aide de *techniques douces* (à leurs frais) ?

Les malades répondront ! Nous leur donnerons la parole dès ce jour en mettant en ligne une enquête-sondage posant des questions précises sur leur prise en charge de la fibromyalgie.

- va-t-on enfin soutenir les professionnels de santé « fibro-conscients » qui mettent tout en œuvre pour soulager nos douloureux chroniques ?
- va-t-on prendre conscience de la réalité de la situation et de ses paradoxes ?
- l'Année européenne contre la fibromyalgie sera-t-elle passée sous silence ?

⇒ Par ailleurs, la situation des fibromyalgiques européens laisse-t-elle indifférent **M. Nicolas SARKOZY, Président de l'Union Européenne**, informé par nos soins du nombre d'individus concernés, soit 14 millions d'européens, notre courrier de juillet 2008 étant resté sans réponse à ce jour ?

Finalement, il semblerait bien que l'on puisse douter de l'existence même de la fibromyalgie ! Alors qu'elle est pourtant, et nul ne peut le nier, diagnostiquée comme telle par des milliers de médecins qui poseraient « ce diagnostic de fibromyalgie » chez des millions de personnes...

On n'est pas à un paradoxe près !

Contact :

Carole Robert,
Délégué Général de Fibromyalgie France
et chargée des Relations publiques de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations
<http://associationfibromyalgie.wordpress.com>
<http://enfa-europe.eu>

« A noter, ce sont avec des moyens dérisoires que nous menons notre combat bénévole en plus de nos emplois, car les dons ne pleuvent pas pour une maladie aussi peu « valorisante »).

-
- au niveau national : affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines - FMO, à l'Association Française de la Lutte contre le Rhumatisme - AFLAR, au C.I.S.S. Poitou-Charentes
 - au niveau européen et international : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain