

« Une Journée particulière... pour une parole juste ! »

Communiqué

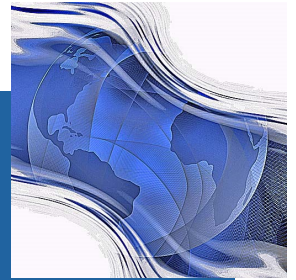
Paris, le 04 mai 2016

« La douleur autrement, dire les maux avec les mots »

23ème Journée mondiale de la fibromyalgie

Le 12 mai 2016 sera la 23ème Journée mondiale de la fibromyalgie.

Et l'année 2016 est aussi la 15ème année d'engagement de Fibromyalgie France pour une reconnaissance institutionnelle, médicale et sociale de ce syndrome.



Quelles sont les réelles avancées dans ce dossier, depuis 1992, année de la reconnaissance de la fibromyalgie par l'O.M.S. classifiée en rhumatologie ?

Il semble nécessaire, à ces deux dates anniversaire, de faire une mise au point sur ce syndrome pour rappeler ce qui s'est passé réellement depuis 15 ans jusqu'aux avancées récentes, ainsi que quelques réalités et freins liés à cet investissement associatif.

Oui !

- il est insupportable de vivre avec la fibromyalgie !
- il est insupportable de ne pas voir le bout du tunnel !
- encore plus insupportable de voir son environnement familial, social et professionnel lourdement impacté et soi-même si diminué.
- il est inquiétant de constater qu'un marqueur n'est toujours pas identifié...
- enfin, il est désespérant de voir des enfants et de jeunes personnes se trouvant être diagnostiqués fibromyalgiques !

Certes !

- il y a encore beaucoup trop de médecins « *fibro-sceptiques* » !
- **mais** combien de nouveaux professionnels de santé « *fibro-conscients* », de plus en plus nombreux, accueillent les fibromyalgiques, proposent des solutions voire de l'Education Thérapeutique du Patient ?
- combien sont « *fibro-bienveillants* » et avouent humblement leurs difficultés à nous soigner ! Nombre relativement croissant, même si on est loin d'une majorité !

Pour que les choses continuent de bouger, il faut persévérer dans une action sereine et constructive, par une parole juste afin de rassurer le patient et construire des bases de confiance solides.

Oui !

- la fibromyalgie dont la prévalence serait de 3%, n'est pas considérée comme une priorité, car non contagieuse et a priori non mortelle (*mais le désespoir, lui, peut conduire au suicide...*) !
- des rencontres avec Fibromyalgie France ont lieu régulièrement au Ministère de la Santé, plus nombreuses et construites depuis deux années.
- par ailleurs, il nous est proposé d'intervenir dans la formation initiale des étudiants en médecine et la formation continue des médecins dans le cadre d'un Diplôme Universitaire « Douleurs ».
- enfin, et sans épuiser le sujet, des partenariats existent depuis plusieurs années avec la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD) et autres professionnels de santé.
- A noter que la fibromyalgie est bien inscrite dans le cahier des charges des Centres d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) ou Structures Spécialisées Douleur Chronique (SDC)

La fibromyalgie est bien inscrite dans le cahier des charges des Centres d'Etude et de Traitement de la Douleur (CETD) ou Structures Spécialisées Douleur Chronique (SDC) (annexe 5) 1.

Rappelons que la fibromyalgie est reconnue :

- *au niveau mondial*, par l'OMS depuis 1992, et maintenant sous le code M79-7 = fibromyalgie.
- *au niveau européen*, par le Conseil de l'Europe via une déclaration européenne adoptée le 18 décembre 2008 et qui a obtenu le soutien de 418 députés européens [voir les détails 2.](#) et le [blog spécifique 3.](#)
Déclaration de la Commissaire Européenne à la Santé (1er octobre 2009) :
« Il est un fait établi et admis que les syndromes de fibromyalgie et de syndrome de fatigue chronique sont des désordres véritables, graves et frappants d'incapacité les malades. Il n'y a aucune raison de refuser un traitement, dans n'importe quel Etat membre, sur la base de la « non-existence de la maladie », comme par le passé ». [voir sur le site 4.](#)
- *au niveau national* :
 - en janvier 2007, par un rapport de membres de l'Académie Nationale de Médecine ;
 - en octobre 2010, par un rapport d'experts de la Haute Autorité de Santé (le rapport en son entier est téléchargeable en bas de la page du site) et dont nous avons été relecteurs.

Et surtout !

Le 6 mai 2015, Fibromyalgie France a été informée par les Services du Ministère de la Santé qu'une **expertise collective de l'INSERM**, que demandait notre association depuis 10 ans, était alors en cours de réalisation. Ainsi nous avons été avisés de fait de la volonté politique du Ministère chargé de la santé et de l'intérêt de l'Inserm pour la réalisation d'une telle expertise qui permettra, entre autres, des prises de décisions en matière de soins, de dépistage et de prévention.

A noter que le délicat problème de « *la fibromyalgie chez l'enfant* », qui n'avait pas pu être développé dans le rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé, trouvera sa place dans cette étude scientifique. [voir notre communiqué de presse à ce propos 7.](#)

Puis enfin !

La **CNSA a demandé à l'Inserm** de réaliser un « *outil d'information sur les situations de handicap rencontrées par les personnes affectées de fibromyalgie, entre autres, sous forme d'une liste de difficultés avec leurs degrés de sévérité et fréquences.*

Les données diffusées seront issues des points de vue collectés des médecins experts, professionnels du handicap et associations de malades. A terme, cet outil d'information sera mis à disposition des professionnels de santé, des malades, à leurs familles ainsi qu'aux MDPH pour être mieux informés sur les répercussions de la fibromyalgie sur la vie quotidienne des personnes atteintes par ce syndrome ».

Cette fiche « **Fibromyalgie** », dont Fibromyalgie France a été contributeur, est en cours de réalisation depuis 2013.

Importante actualité : la douleur est maintenant inscrite dans la Loi de santé !

Grâce à l'audition par le rapporteur de la loi, et au partenariat de deux associations (AFVD, Fibromyalgie France) et d'une société savante (la SFETD), la douleur a été inscrite dans la nouvelle Loi de Modernisation du Système de Santé (LMSS) promulguée en janvier 2016, et ce dans trois articles, dont le premier. [Voir notre communiqué de presse 8.](#)



Alors que va-t-il se passer le 12 mai 2016, Journée mondiale de la fibromyalgie ?

Le **Pôle Expertise collective Inserm**, qui coordonne actuellement cette expertise scientifique sur les syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant, **organise dans ce cadre une rencontre avec les responsables des associations de patients souffrants de syndrome fibromyalgique, en cette journée symbolique**, pour présenter ce qu'est une expertise collective et répondre aux questions des associations.

Quand on réalise d'où l'on part, quand on se souvient du déni institutionnel, médical et sociétal qui fut notre quotidien pendant des décennies....

Alors oui !

Cette rencontre avec le Pôle Expertises de l'Inserm est un évènement majeur !

... ceci, malgré les esprits chagrins qui ne veulent pas y voir des avancées et qui surfent sur la vague du misérabilisme en les minimisant ! Et il est ainsi tout aussi inadmissible de ne pas donner aux malades les informations « justes », de ne pas leur donner d'espoir, de les entraîner dans un scepticisme dangereux, de les mobiliser en cette journée mondiale en dépit de leurs difficultés physiques et des coûts occasionnés...

... par le processus « 3D » : **Disperser les forces—Diluer les moyens ! Désorienter les malades !**

[Liens également dans le mail d'accompagnement pour plus de facilités :](#)

1. http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/docs/instruction_188_190511.pdf
2. [www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?reference=P6_TA\(2009\)0014&language=FR](http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?reference=P6_TA(2009)0014&language=FR)
3. <https://fibromyalgieeurope.wordpress.com>
4. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getAllAnswers.do?reference=E-2009-4347&language=EN>
5. <http://www.academie-medecine.fr/publication100035630/>
6. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_994191/syndrome-fibromyalgique-de-ladulte-des-orientations-pour-la-prise-en-charge
7. http://www.fibromyalgie-france.org/2_CP_15052015_expertise_collective_INSERTM_VF.pdf
8. http://www.fibromyalgie-france.org/CP_douleur_Loi_Sante_20042015.pdf - voir les articles définitifs dans la Loi promulguée en janvier 2016

Contact :

Carole Robert

Présidente de Fibromyalgie France

Voir communiqué de presse

En savoir plus :

- [site internet de Fibromyalgie France](#)
- Rapport « [Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique](#) »

Association agréée au niveau national par le Ministère de la Santé reconnue d'Intérêt général

Association Loi 1901 n° W751190228—Agrément N2011RN0074 - Siret 50880038000034—32, rue de Laghouat - 75018 Paris - tél. 01 43 31 47 02
fibromyalgie.france@wanadoo.fr—www.fibromyalgie-france.org