

Communiqué
Paris, le 15 mai 2015

14 années d'engagement associatif et 14 entretiens au Ministère de la Santé pour une expertise scientifique indépendante sur la fibromyalgie réalisée par l'INSERM !

Fibromyalgie France, après avoir été relecteur du rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé en 2010, salue la volonté politique du Ministère de la Santé et de l'intérêt de l'INSERM de réaliser une expertise collective sur la fibromyalgie qui apportera des réponses scientifiques aux débats stériles sur l'existence ou non de notre syndrome.

Les responsables de l'association Fibromyalgie France ont été reçus régulièrement depuis 2001 au Ministère de la Santé et ont recueilli l'avis de nombreuses institutions : Haute Autorité de Santé, Institut National de Veille Sanitaire, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, entre autres. Après des rencontres avec le Directeur Général de la Santé, différents conseillers ministériels, l'appui de parlementaires, et le soutien du corps médical, en particulier de la SFETD, nous « *tournions clairement en rond* ».

A plusieurs reprises, pendant toutes ces années, nous avons régulièrement évoqué la possibilité de réaliser une « **expertise collective de l'Inserm** », en particulier après la publication du rapport d'orientation de la Haute autorité de Santé en 2010 qui toutefois ne permettait pas de publier des recommandations.

Lors d'un long entretien au Ministère de la Santé, le 13 septembre 2013, nous avons renouvelé cette demande d'expertise collective, expertise permettant seule un éclairage scientifique sur la fibromyalgie. Au cours de nouveaux échanges, dont le 6 mai dernier, à l'approche de la 22^{ème} Journée Mondiale de la Fibromyalgie, nous avons été informés 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.

Soulignons ici 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.

Un évènement pour nous, militants engagés dans un combat ingrat, et que nous continuons malgré nos difficultés.

Car nous ne pouvons pas, de plus, tolérer que les enfants, adolescents et jeunes adultes diagnostiqués connaissent le quotidien que nous avons eu pendant toute une vie. Cela est insupportable !

Contact :

Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France
06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

Mission expertise de l'INSERM

Depuis plusieurs années, l'Inserm assume une mission d'expertise scientifique indépendante auprès des décideurs agissant dans le domaine de la santé publique (ministères, agences, caisses d'assurance maladie, mutuelles, associations...).

Rassemblant les connaissances scientifiques et médicales internationales, ces expertises apportent l'**éclairage scientifique** nécessaire aux prises de décisions en matière de soins, de dépistage et de prévention. Elles contribuent également à **identifier les besoins** en santé publique en termes de recherche fondamentale, clinique et thérapeutique. Ces expertises suivent une procédure parfaitement définie et répondent au label "expertise collective Inserm".

L'Inserm conduit également des "expertises opérationnelles" qui, en prolongement d'expertises collectives déjà réalisées, débouchent sur des **propositions d'actions** en direction des différents opérateurs et décideurs.

Pour répondre rapidement à un risque émergent ou à une crise sanitaire, l'Institut est à même de s'appuyer sur une **cellule de veille** qui coordonne un ensemble de relais d'informations rapidement mobilisable. Sa mission est également de produire des états des lieux à tout moment, utile à la mission de recherche et d'expertise de l'Institut.

La synthèse des propositions de recherche issues de ces différentes expertises représente un appui essentiel à l'**élaboration de « recommandations »** d'axes de recherche par champs disciplinaires pour l'ensemble de la communauté scientifique de l'Inserm.