

Destinataires :

- Médias
- Ministère de la Santé
- Coordinateur Inserm Expertise collective

COMMUNIQUE

PARIS LE 17 JUIN 2019

**C'est l'article de trop ! Concernant Whitney Marin (gagnante de The Voice).
Stop aux informations alarmistes sur la fibromyalgie tirant sur le sensationnel
(* exemple) et relayées par de très nombreux médias à grande audience.
Il est parfaitement irresponsable de véhiculer des informations aussi ambiguës
sur la fibromyalgie, propos aux conséquences à la fois dramatiques et
anxiogènes pour les patients, notamment les plus jeunes.**

Au nom de Fibromyalgie France, association nationale créée en 2001 et agréée par le Ministère de la Santé depuis 2007, et en tant que sa présidente, je me dois de réagir aux informations hautement alarmistes, qui sont largement diffusées dans les médias depuis plusieurs semaines dans le cadre de la pathologie dont souffre Whitney Marin, gagnante de la dernière saison de The Voice sur Tf1.

Whitney a rapidement reçu des réactions hostiles de fibromyalgiques lui disant "*qu'elle surjouait*" et se servait de la maladie. Cependant, soucieux de rester neutres, nous avons souhaité observer à distance la situation. En outre, Whitney se présentant comme porte-parole de la fibromyalgie, nous avons souhaité entrer en contact avec elle afin de lui recommander de parler "*la parole juste* » et également de préciser que ses propos n'engagent qu'elle. Au regard de la rareté du diagnostic de fibromyalgie dans la toute petite enfance, ce qui semble être son cas, nous souhaitions aussi mettre l'accent sur l'importance de son parcours.

A plusieurs reprises, nous avons donc tenté de parler avec Whitney de façon construite, sans succès.

En tant qu'association nationale agréée au niveau ministériel, nous représentons les malades dans les instances et ce à titre de patients-experts. Concernant les personnes atteintes de fibromyalgie, forts d'une pratique expérimentielle associative de plus de 20 ans, s'il ne nous appartient pas de poser de diagnostic nous avons toutefois la responsabilité de vérifier, si nécessaire, que le diagnostic de fibromyalgie a bien été établi sur la base du "*diagnostic différentiel*". Il est en effet encore fréquent que nous ayons à diriger des malades vers des unités spécialisées dans les pathologies provoquant douleurs et fatigue chroniques du fait des incertitudes que nous constatons au regard de certains diagnostics posés trop rapidement à notre sens. C'est ainsi que les propos de Whitney nous ont interpellés, nous amenant à en parler entre responsables d'associations de patients souffrant de maladies « *produisant également de la douleur* », l'"**expression de la maladie fibromyalgie**" étant aussi celle de nombreuses autres pathologies !

Pour précisions, nous avons demandé pendant 10 ans (jusqu'en 2013) à ce qu'une **expertise collective de l'Inserm** sur la fibromyalgie soit réalisée **incluant dans le cahier des charges la fibromyalgie chez l'enfant**. Cette expertise collective devrait être remise à Madame la Ministre de la Santé ce mois de juin 2019.

Cette demande avait précisément pour objectif de disposer d'informations scientifiques validées permettant de clarifier le vrai du faux et d'encourager les malades à s'appuyer sur des éléments fiables, ce qui est notre rôle.

Lors de notre audition à l'Inserm, dans ce cadre, nous avons mis l'accent plus particulièrement sur le diagnostic de fibromyalgie chez l'enfant, celui-ci posant de nombreuses questions. Concernant particulièrement la situation décrite par Whitney (affirmant qu'elle a été diagnostiquée à 5 ans, il y a donc 14 ans), il est évident que les lourds symptômes qu'elle décrit ne peuvent nous laisser indifférents.

Cependant, se fondant sur notre "expertise profane", nous nous devons de réagir face aux propos alarmistes, voire anxiogènes, rapportés par Whitney et très largement repris par de nombreux médias, ce que nous ne pouvons pas accepter, ces articles touchant un très large public, dont de très jeunes personnes diagnostiquées fibromyalgiques chez qui de tels propos peuvent être fort inadaptés !

En effet, les réactions d'anxiété voire d'angoisse étant très présentes dans la fibromyalgie il est essentiel de *"tirer les malades vers le haut"*, de leur redonner confiance, de les soutenir par l'envoi d'informations justes – sans minimiser pour autant la sévérité de leurs troubles - et non de faire des généralités.

Pire du sensationnalisme !

C'est notre sens des responsabilités qui nous amène aujourd'hui à publier ce communiqué.

(*) : un exemple parmi d'autres : « **Cette fois où elle a cru mourir : (...) La fibromyalgie est dangereuse. Je suis restée totalement paralysée chez moi, durant trois jours, sans pouvoir boire ni manger. Je ne pouvais bouger que les doigts. Mon téléphone était trop loin de moi pour que je puisse appeler (...), et autres...** »

Contact :

Carole Robert

Présidente de Fibromyalgie France

Association loi 1901, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007 et reconnue d'intérêt général

Siège social : 32, rue de Laghouat - 75018 Paris - Site officiel de Fibromyalgie France

Site dédié Fibrodon : Appel à dons pour la recherche scientifique sur la fibromyalgie

* association membre fondateur de l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé)

* membre de [Im]Patients Chroniques & Associés - du R.E.S. Réseau Environnement Santé

* partenaire de la S.F.E.T.D. Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur