



Communiqué  
Paris, le 11 mai 2022

## **29<sup>ème</sup> Journée mondiale de la fibromyalgie 12 mai 2022** **Fibromyalgie : maladie reconnue mais encore bien trop peu connue**

*par Carole Robert, Présidente de l'association Fibromyalgie France*

D'après une récente étude réalisée par l'Inserm (<https://www.inserm.fr/expertise-collective/fibromyalgie/>) 1,6 % de la population souffrirait de douleurs chroniques fibromyalgiques, dont 2/3 de femmes et 1/3 d'hommes. Source de handicaps et d'altérations majeures de la qualité de vie, la fibromyalgie induit une consommation importante de soins et d'arrêts de travail - pesant lourdement sur les systèmes de santé - et impacte lourdement la vie familiale, professionnelle, scolaire et sociale des personnes atteintes - comme celles de leurs entourages. Depuis plusieurs décennies, évaluer l'impact de cette maladie sur le quotidien des malades demeure complexe, faute de marqueur et d'outils d'évaluation.

### **Une maladie reconnue depuis peu**

La fibromyalgie fut classée, en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en rhumatologie comme « *maladie non spécifique* » - dans la Classification Internationale des Maladies CIM 10. Elle fut ensuite requalifiée par le code M79-7 (*fibromyalgie*) (2006). Cependant, ce n'est qu'en juin 2019, qu'elle est enfin reconnue comme « *douleur chronique généralisée primaire* », une maladie en soi, sous le code MG30.01 - CIM 11. La douleur chronique primaire est ainsi caractérisée par une incapacité (invalidité) ou une détresse émotionnelle, et ne s'explique pas par un autre diagnostic de douleur chronique.

### **Une qualification de syndrome discriminatoire**

La reconnaissance, en tant que maladie, de la fibromyalgie est une avancée majeure pour toutes les personnes atteintes. En effet, de manière générale, les fibromyalgiques « préfèrent » le terme *maladie* à celui de *syndrome*. Ce dernier étant considéré comme discriminatoire et péjoratif. De fait, lorsque le terme *syndrome* est employé, l'inconscient collectif en vient vite à rendre les ressentis et maux des personnes atteintes faux et imaginaires - minimisant alors la réalité de leur vécu. Le terme *maladie*, lui, met l'accent sur la chronicité des nombreux troubles que la fibromyalgie incombe.

Malgré cette évolution positive, d'une meilleure connaissance et reconnaissance de la fibromyalgie, les conséquences du *vivre avec* signifient bien souvent - pour le patient - dépression, kinésiophobie, perte d'emploi, errance médicale... Le regard sur les personnes atteintes de fibromyalgie peut être également douloureusement péjoratif. Sans forcément s'en rendre compte, stigmatisation, comparaison et jugement se font sentir : « *Moi aussi j'ai des douleurs et je ne me plains pas...* », « *Bouge plus !* », « *Dors moins !* », « *Ta maladie n'est pas si grave !* »... tant de phrases qui viennent alors ajouter une souffrance morale à la douleur physique déjà ressentie.

La maladie vient également altérer le quotidien de l'entourage des malades. Incompréhension, rejet du malade, psychiatrisation du sujet... ne sont qu'une courte liste des manifestations de la maladie. Ces conséquences se font aussi ressentir de l'autre côté du miroir : organisation du système de soins et entreprises font face, elles aussi, à de nombreuses conséquences (examens coûteux - répétés voire inutiles, arrêts de travail, invalidité, dépendance, et tant d'autres).

## **Une prise en charge encore trop tardive**

Lorsque l'on parle de maladie, la prise en charge est une étape cruciale - à ne surtout pas sous-estimer. Et, bien malheureusement, obtenir un diagnostic précoce de fibromyalgie n'implique pas une prise en charge précoce ! Reconnaître et prendre en charge rapidement la douleur du fibromyalgique, ainsi que la fatigue et autres troubles associés, éviterait tant de conséquences et problèmes aux malades - tels que le risque important de chronicité, la difficulté de prise en charge médicamenteuse, une errance médicale et la réalisation de nombreux examens coûteux, une perte d'emploi pour des patients en activité, ainsi que des conséquences psycho-sociales inévitables... Cela renvoie au constat que le temps réservé à l'enseignement de la douleur chronique est encore trop faible.

Pourtant, le Code de Santé publique, en différents articles, précise que « *la politique de santé comprend [...] la prévention collective et individuelle, tout au long de la vie, des maladies et de la douleur* » (Art. L. 1411-1 du CSP), que « *les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes : Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur [...]* » (Art. L. 4130-1 du CSP) et « *[...] un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient [...] de soulagement de la douleur [...]* » (Art. L. 1110-12. du CSP).

## **Une sensibilisation et éducation de tous à la réalité *du vivre avec* une douleur chronique améliorerait grandement la prévention et les soins.**

La douleur chronique est reconnue comme un problème de santé publique important qui touche les personnes, les familles, le système de santé et la société. La douleur chronique fibromyalgique ne devrait pas être considérée comme extérieure à cette réalité. Les personnes souffrant de fibromyalgie ont un accès encore trop limité aux soins dont elles ont besoin. Sans oublier la stigmatisation, les jugements et sentiments négatifs qui en découlent. Le risque de perte d'emploi, en raison d'une prise en charge non adaptée, entraîne - en outre - pauvreté, précarité, détresse - des facteurs plus qu'évitables dans notre société moderne.

En France, près de 65 % des personnes atteintes de fibromyalgie déclarent un arrêt de travail au cours des 12 derniers mois. Les personnes qui en sont atteintes touchent près de 11 fois plus souvent une pension d'invalidité, que celles non atteintes (30,2 % vs 2,8 %) selon une étude réalisée - en 2017 - par le Ministère de la Santé : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp\\_expertise\\_collective\\_fibromyalgie\\_0810.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_expertise_collective_fibromyalgie_0810.pdf) page 11

Notons à ce propos que le Ministère de la Santé, au lendemain de la publication collective de l'Inserm, a proposé une meilleure information à destination des professionnels des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) à travers une lettre sur la fibromyalgie, réseau de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), afin d'améliorer la reconnaissance du caractère invalidant du *syndrome* fibromyalgique.

Il n'en demeure pas moins qu'une inégalité des chances des malades, notamment fibromyalgiques, persiste face à la prise en charge - qu'elle soit médicale ou sociale. Une formation à l'accompagnement de proximité des douleurs chroniques fibromyalgiques, des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) hors hôpital, seraient indéniablement une avancée vers une amélioration de leur qualité de vie.

## **Soulignons les initiatives de patients afin de défier la fibromyalgie**

Toutefois, de nombreux patients fibromyalgiques redonnent de l'espoir à tous les malades. En relevant des défis - souvent personnels - ils se maintiennent en mouvement par de l'exercice physique - seule modalité thérapeutique à bénéficier d'une recommandation classée comme « forte » par les experts de santé. Pour exemple, en juin 2022, [Christine Martinez](http://www.fibrodefis.org) (blog : [www.fibrodefis.org](http://www.fibrodefis.org)) membre de l'association depuis le 4 août 2021, accompagnée d'un coach sportif, d'un guide de montagne et de divers professionnels de santé, s'est donné pour objectif de gravir le Mont Blanc - en trois jours.

## **Un regard différent sur la maladie, un message d'espoir pour tous : vivre et réaliser ses rêves reste possible !**

Contact :

Carole Robert,

Présidente de Fibromyalgie France

06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

<http://www.fibromyalgie-france.org> (contacts)