



UNE ASSOCIATION NATIONALE CRÉÉE
EN AVRIL 2001
AGRÉÉE PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ
DEPUIS MARS 2007



FIBROMYALGIE FRANCE
FONCTIONNE SUR LA BASE
DU BÉNÉVOLAT DE
MALADES FIBROMYALGIQUES
ET DE LEURS PROCHES.
FINANCIÈREMENT, GRÂCE
AUX SEULS ADHÉSIONS ET
DONS.



Publication de l'Expertise collective de l'INSERM sur la fibromyalgie de l'adulte et de l'enfant 8 octobre 2020

Historique/Plaidoyer

Expertises collectives : pourquoi était-ce si important pour Fibromyalgie France d'obtenir une telle étude ?

Les expertises collectives de l'Inserm synthétisent les connaissances scientifiques disponibles sur des questions de santé à partir de la littérature internationale, en toute indépendance.

- ✓ elles résument, décrivent et analysent entre **1 000 et 2 000 articles scientifiques** (dans le cas de la fibromyalgie il a fallu plus de temps en raison d'un nombre plus important de documents à compulser !)
- ✓ dans le but d'en faire **une synthèse destinée aux pouvoirs publics, pour éclairer leurs décisions.**
- ✓ elles rassemblent les **connaissances scientifiques et médicales internationales** sur le sujet ,

Ainsi, 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.**

Historique/actions de plaidoyer

2001 - 2013

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 concernant la fibromyalgie et le « *vivre avec* » comme :

- la Haute Autorité de Santé,
- l'Institut National de Veille Sanitaire (directeur)
- l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Gram – Groupe de réflexion avec les associations de malades),
- le Sénat (Présidence),
- la CNAMts (présidence)
- entre autres...

Après des entretiens avec :

- le Directeur Général de la Santé,
- puis la Direction des maladies chroniques,
- différents conseillers ministériels,
- puis l'appui de parlementaires,
- le soutien du corps médical, en particulier de la SFETD,
- sans oublier celui des médias...

Un constat évident était fait par tous...

**...nous « tournions
clairement en rond ».**

Reçus donc souvent au Ministère de la Santé, pendant une dizaine d'années, nous avons régulièrement continué d'évoquer la nécessité 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, s'il représentait une nette avancée, ne permettait toutefois pas de publier des recommandations.

Enfin, 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 2015**, à l'approche de la 22ème Journée Mondiale de la Fibromyalgie, nous et le Président de la SFETD, avons été conviés à un entretien au ministère et alors 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.**

Nous témoignons ici de la joie avec laquelle nos interlocuteurs nous l'ont annoncé !

...nous avons régulièrement d'ailleurs communiqué à ce propos via des communiqués de presse (voir sur le site internet) ».

L'expertise collective de l'INSERM

Déroulé

C'est le pôle Expertise collective Inserm rattaché à l'institut thématique Santé publique de l'Inserm qui assure la coordination scientifique et technique des expertises selon une procédure comprenant six étapes principales :

- ✓ les instructions de la demande du commanditaire
- ✓ la constitution d'un fonds documentaire
- ✓ La constitution du groupe multidisciplinaire d'experts
- ✓ l'analyse critique de la littérature par les experts
- ✓ la synthèse et les recommandations
- ✓ **Publication de l'expertise collective**

...4 associations représentant les personnes atteintes de fibromyalgie ont été auditionnées et questionnées d'après un schéma précis.

1. Les objectifs et actions de votre association, entre autres

- Informer et prévenir? Si oui qui (patients, personnel médical, instances publiques, population générale)?
- Echanger avec d'autres associations, animer des forums, promouvoir des rencontres entre patients et avec le monde médical?
- Apporter un soutien (logistique ou financier) aux patients, promouvoir des recherches (enquêtes, recherches)?

2. Votre vécu de la pathologie

- Signe(s) clinique(s) que vos adhérents considèrent comme le(s) plus invalidant(s)?
- Les thérapies préférées ou considérées comme les plus efficaces par vos adhérents?
- La compréhension que les patients ont des explications médicales que les médecins ou les chercheurs leurs donnent sur leur pathologie?
- Les connaissances et opinions sur l'éducation thérapeutique des patients et les universités de patients/patients experts que vos adhérents ont?
- Le regard des autres personnes (famille, amis, collègues, employeurs?) sur la pathologie et le ressenti des patients sur ce regard

3. Votre expérience sur la fibromyalgie de l'enfant et de l'adolescent

- Estimation de la fréquence de cette forme parmi les adhérents de l'association?
- Quelles sont les questions ou problématiques propres à ces jeunes patients?
- Quels sont les conseils/recommandations que l'association donne aux jeunes patients et à leur famille?

4. Vos attentes autour de l'expertise collective de l'Inserm

- Quel en est l'enjeu pour l'association et ses adhérents?
- Quelles pourraient être les retombées les plus importantes de ce travail pour les patients?

L'audition des association est retranscrite dans le rapport d'expertise, document de 800 pages.

La Journée d'échange en direct sur internet

8 octobre 2020

09 h 30 – 17 h 30

8 octobre 2020 : présentation des conclusions par les experts !



A l'occasion de la publication de l'expertise collective Inserm sur la fibromyalgie, le groupe pluridisciplinaire d'experts qui a mené ce travail présentera son analyse des connaissances acquises par la recherche internationale, ainsi que des recommandations d'actions et de recherches destinées à améliorer l'efficacité de la prise en charge individuelle des patients. Une journée d'échange à suivre en ligne.

La fibromyalgie est une forme de douleur chronique diffuse associée à d'autres symptômes invalidants. Sa prévalence (*nombre de cas enregistrés à un temps T*) en France est estimée à environ 1,6%, mais l'absence de signes spécifiques rend son diagnostic difficile à poser. De plus, la nécessité de sa prise en charge est parfois sous-estimée, alors qu'elle peut altérer la qualité de vie. Son étiologie et sa physiopathologie qui se dessinent peu à peu, s'avèrent complexes car impliquant de nombreux facteurs.

Un travail d'expertise collective a été demandé à l'Inserm par la Direction générale de la Santé, afin de faire le point sur les connaissances relatives à la fibromyalgie et de formuler des recommandations pour améliorer la prise en charge des patients qui en souffrent. Le groupe pluridisciplinaire d'experts qui a mené ce travail présentera ses conclusions le 8 octobre 2020, à l'occasion d'une journée de restitution publique retransmise en ligne.

Une table ronde en présence de représentants de patients atteints de fibromyalgie clôturera la journée. Tout au long de la journée, des questions pourront être posées par les internautes via un chat.

Publication des résultats ! Et alors... ?

Le 8 octobre est une actualité pour nous, malades douloureux chroniques fibromyalgiques, et marque aussi un tournant pour notre association.

Nous fermons ainsi un chapitre et devons en construire un nouveau !

Suite immédiate :

- intervention au Congrès de la SFETD fin novembre à Lille concernant notre « regard » sur l'expertise collective
- publication à rédiger pour une revue médicale
- action de médiatisation en cours avec des spécialistes de la douleur
- partenariat avec le corps médical pour diffusion des avancées,

Et sur le long terme :

- en fonction des recommandations !

...autrement dit tout reste à faire ! »

Un regard objectif !

Remarque :

(...) Si l'expertise collective est une étape initiale importante, elle est **rarement suffisante** pour aboutir aux prises de décisions **mais elle peut y contribuer largement**.

En éclairant certains grands débats de santé, les **expertises collectives sont devenues un outil de la démocratie en santé, avec une portée désormais internationale** (...).

Source INSERM

... de même qu'après le rapport de la HAS en 2010 le comportement du corps médical et leur regard sur ce syndrome si controversé avait évolué, cette expertise est une étape fondamentale qui devrait contribuer clairement à une évolution du « dossier fibromyalgie »...

Malgré les esprits chagrins qui ne manqueront pas de nous démotiver, cette expertise marque un virage qu'il nous appartiendra de prendre !



LA DOULEUR AUTREMENT. DIRE LES MAUX AVEC LES MOTS

MERCI VIVEMENT POUR VOTRE ÉCOUTE

www.fibromyalgie-france.org

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 - www.fibromyalgie-france.org