

Monsieur le Député,

Je vous écris aujourd'hui afin de vous parler d'un mal qui détruit ma vie depuis plus de 6 années.

Certains de vos collègues de l'hémicycle se sont inquiétés de la progression d'une maladie qui touche aujourd'hui peut-être plus de 5 % de la population.

En tout cas, au minimum 2 %.

Il s'agit de la fibromyalgie.

Si vous en avez entendu parler, en lisant les questions au gouvernement par exemple, vous connaissez la problématique de cette maladie douloureuse, fatigante et invalidante.

Si vous ne connaissez pas ce qui empoisonne la vie de plusieurs centaines de vos administrés, vous pouvez vous référer utilement au site

[www.fibromyalgies.fr](http://www.fibromyalgies.fr)

Nous sommes plusieurs millions à souffrir ainsi, chaque jour que la vie nous donne, quand, durant tout ce temps qui passe si lentement, nous attendons dans nos souffrances, nos crises et nos pleurs, notre fatigue et tous nos autres symptômes, que cette maladie soit enfin reconnue et que la recherche soit enfin sérieusement lancée.

Nous sommes plusieurs millions à souffrir, plusieurs millions de personnes épuisées et douloureuses. Et nous attendons des réponses. Nous les exigeons.

Et nous exigeons des avancées, une vraie reconnaissance. Ainsi que des moyens.

Et nous les exigeons maintenant.

Nous ne sommes absolument pas reconnus, ni par nos proches, ni par le corps médical, ni par la société, ni par l'Etat. A nos courriers et interventions, au mieux, une seule réponse est donnée, celle d'un prompt rétablissement. Et, la plupart du temps, aucune réponse.

Notre errance médicale est très longue, avec, au final, aucune possibilité de guérir, ni même d'être correctement soigné.

Et on ne nous croit pas.

C'est pourtant un problème grave de santé publique, une source d'arrêts de travail chroniques et coûteux pour la société.

Nous n'acceptons plus d'être ignorés.

Nous réclamons des actes, de l'aide et de l'écoute.

Nous demandons une reconnaissance officielle de la fibromyalgie. Nous n'acceptons plus que la fibromyalgie ne soit pas dans la liste des ALD, mais seulement hors-liste (et même hors-liste elle n'est souvent pas acceptée par les CPAM).

Nous demandons aussi un parcours de soins fiabilisé et rapide afin d'écartier les maladies approchantes et éviter les erreurs de diagnostics qui touchent plus de 30 % des fibromyalgiques.

Nous demandons la mise en place de structures vraiment adaptées à la fibromyalgie, une aide de l'Etat pour celles-ci, afin que nous puissions nous y rendre et être particulièrement entourés d'équipes pluridisciplinaires réellement au fait des dernières avancées.

Nous ne pouvons plus attendre. Nous n'acceptons plus.

Certains d'entre nous souffrent depuis près d'un demi-siècle. D'autres sont si jeunes. Ou bien si âgés. Enfin il est fortement probable que de très jeunes enfants soient également touchés.

Ce n'est plus tolérable de nier ce fléau qui prend des vies. En effet, divers suicides récents de personnes fibromyalgiques sont une alerte excessive afin de souligner l'importance de la bataille qui nous attend. Il faudra encore certainement des années avant de pouvoir espérer un certain soulagement, et encore d'autres avant de pouvoir simplement espérer guérir de cette maladie.

Monsieur le Député, il est urgent d'agir. Et urgent de réagir.

Nous avons des difficultés à nous déplacer, c'est certain, je vous l'ai dit. Mais nous allons nous faire entendre. Ce courrier est le premier d'une longue série.

Respectueusement,

Un administré qui souffre.