



FIBROMYALGIES.FR
Maison des Arts et de la vie Associative
Parc des loisirs Roger-Menu
51200 EPERNAY

Mail : fibromyalgies.fr@gmail.com

Tél : 06 80 10 82 85

Monsieur le Président de la République
Palais de l'Élysée
55, rue du faubourg Saint-Honoré
75008 Paris

Le 17 décembre 2017

Monsieur le Président de la République.

Vous allez lire, si vous le souhaitez, dans les documents joints, plusieurs témoignages de personnes atteintes de fibromyalgie, leurs conjoints ou leurs proches.

Certains sont difficiles. Ils ne reflètent pourtant que la véracité d'un vécu qui concerne plusieurs millions de personnes. Certains sont très évocateurs des souffrances endurées du fait de la maladie, d'autres s'attardent sur le deuil d'une vie "normale", d'autres enfin évoquent à mots couverts les effets d'une dé-socialisation amenant la solitude et le désespoir et surtout une envie, celle d'en finir.

Petit rappel historique si vous le voulez bien.

Le 9 novembre 2017, certaines associations, tirées au sort et représentant les malades, évoquaient devant l'INSERM, dans le cadre d'une expertise collective, le vécu des personnes atteintes de fibromyalgie ainsi que l'accompagnement associatif.

Ceci, suite à la mise en place de cette expertise collective annoncée en mai 2015 devant notre association.

Le 17 octobre 2017, le député Viala a déposé une proposition de loi à l'Assemblée nationale visant à améliorer l'accompagnement et le traitement des personnes souffrant de fibromyalgie. Il est rejoint par plusieurs de ses collègues députés.

Le 29 août 2017 la CPAM sort une fiche descriptive à l'attention des malades et praticiens. Nous y

sommes cités (nous sommes surpris et inquiets ; nous n'avions rien demandé à ce stade). La suite nous donne raison. Nous avons du mal à faire face aux demandes d'informations et à soutenir les personnes en grande détresse morale et financière, en plus de leurs nombreux handicaps.

Le 11 janvier 2017, un débat à l'Assemblée Nationale en présence de Mme la Secrétaire d'Etat chargée des personnes âgées et de l'autonomie, nous a apporté des assurances pour le diagnostic et la prise en charge médicale des fibromyalgiques ainsi que des expérimentations dans le cadre de la douleur chronique.

De notre côté nous avons lancé une pétition à votre intention le 23 mars 2017, (que vous trouverez en annexe 1). Nous en sommes à plus de 17000 signatures (c'est peu et même temps beaucoup).

En parallèle la commission d'enquête parlementaire du député Carvalho du 12 octobre 2016 aboutit à 20 propositions, à la suite de ses auditions et investigations ou recherches.

En 2010, la HAS rédige un rapport et émet quelques recommandations de bonne pratique (sans s'occuper des enfants). Nous écrivons un contre rapport en 2014 que nous avons adressé aussi à votre prédécesseur qui est resté sans suite.

https://docs.google.com/document/d/1KiJr5IS3f2nhxB9fmLPVHH0IQIVw_IY2PWWsU_zqPvY/e/dit?usp=sharing

En 2007, l'académie de santé rédige un rapport sur le même sujet.

Auparavant l'OMS s'est appropriée la question et suit le développement de la maladie.

Nous depuis 2008, nous intervenons du mieux possible afin d'apporter, des aides et renseignements aux malades, faire connaître la maladie, la faire reconnaître à 100%, insuffler une volonté politique et sociétale pour que cette maladie ne reste plus le parent pauvre de la santé, inexistante et décriée.

Il y a eu un moment où les malades voulaient "comprendre", nous n'en sommes plus là.

Nous avons besoin aujourd'hui de comprendre, toujours, et nous avons besoin de soins, nous avons besoin de reconnaissance à 100%, nous avons besoin d'être crus et surtout nous avons besoin d'être soutenus et accompagnés.

Quand on est affligé de plusieurs maladies, c'est pire encore, la fibromyalgie n'est absolument pas traitée ou prise en compte (ou si rarement).

Le système de santé actuellement met de côté les personnes fibromyalgiques. Quand les malades ne sont pas pris pour des charlatans, ils sont pris pour des affabulateurs, si ce n'est pas pour des personnes folles.

La vérité est toute autre.

Toutes ces personnes malades étaient des meneuses , des découvreurs de talents, des impulseurs. C'est elles, qui souvent faisaient tourner les services, soudaient les familles, s'engageant dans le

monde associatif et politique, développant une énergie folle, une capacité d'empathie extraordinaire, un élan vers les autres sans se reposer un seul instant, sans jamais souffler. **Ce sont les piliers de notre société**, ne vous y trompez pas, sans elles, la société se meurt.

Comme le disait Patrick Giniès, elles sont “**les sentinelles de notre monde**”.

Ne les laissez plus, pour laissées-pour-compte. Offrez leur un soutien, un avenir, une seconde chance, une vie meilleure. Nous avons besoin d'elles, les malades fibromyalgiques ont énormément à vous apporter, à vous donner. A nous offrir

Les témoignages que vous allez lire (je le souhaite vraiment) sont le reflet d'un quotidien sans espoir, sans avenir, ou tout est noir, où les difficultés sont grandes, ou la misère : psychologique, sociale, émotionnelle, physique, sexuelle, remplace ce qui donne envie de vivre..

Le désespoir que vous allez ressentir est encore trop timide ou timoré dans ces témoignages. En effet les personnes atteintes par la fibromyalgie ont un problème, un énorme problème. Ce sont les seules personnes malades qui se sentent coupables d'être des malades. Elles ont par conséquent du mal à le montrer, à s'épancher, à le dire, et à le reconnaître, tant le mépris des gens dans la société est grand vis-à-vis d'elles

C'est pourquoi à ce jour, vous n'aurez que 19 témoignages. Mais derrière chacun d'entre eux, ce sont des centaines de milliers de malades qui vivent le même parcours, les mêmes difficultés, les mêmes déboires, les mêmes handicaps au quotidien.

Si vous avez le courage ou l'envie d'en savoir plus, allez lire ensuite les témoignages de la pétition que nous avons mise en ligne.

Dans la précédente pétition du 12 avril 2014, elle avait réuni 26000 signatures, on parlait à mots couverts de la maladie, du handicap, des difficultés, on n'évoquait guère alors la misère : financière et sociale, par retenue et honte.

Cette fois, c'est encore pire. Si la misère n'est toujours pas évoquée, par pudeur, ce que vous pourrez lire, c'est le désir d'en finir. Des hommes, des femmes et des jeunes, en danger total si un soutien n'intervient pas dans les mois à venir.

Depuis maintenant des années, nous suivons avec inquiétude les progrès de la fibromyalgie dans les rangs de la population (les autres pays ne sont pas non plus épargnés).

L'ordre des médecins a beau soutenir qu'il ne s'agit pas d'une pandémie, je n'en suis pas certain. Mais au delà de cette étiquette, qui a son importance, c'est la douleur, ou sa notion, qui a changé, et cela fait toute la différence.

Auparavant, on avait espoir d'une rémission. Aujourd'hui, on ne parle plus du tout de cette possibilité.

On essaie de vivre avec, du mieux qu'on le peut, à condition d'être diagnostiqué et de ne pas vivre dans un désert médical (ce qui pose des problèmes pour trouver des médecins et spécialistes compétents, de la fatigue et des douleurs à cause des distances). Au delà, la nécessité de spécialistes

compétents se pose la question du délai de prise de rendez-vous trop lointains. Enfin les centres antidouleurs, avec trop peu de moyens qui sont toujours en diminution (quand certains ne ferment pas), très peu ou pas de reconnaissance du travail des professionnels de santé ne peuvent offrir que ce qu'on leur permet. Alors même que la douleur est intégrée dans la loi du 5 mars 2002 modifiée le 2 février 2016 (article **Article L1110-5 du code de la santé publique**) et qu'elle doit être prise en compte et soulagée.

La douleur est là, présente et continuelle, la fatigue et le sommeil non réparateur, ce qui est sans doute en fait le pire. Mais aujourd'hui, ce que j'entends, de manière empirique mais constante, c'est que, c'est devenu une douleur : insupportable, terrible, ingérable, ce qui n'était pas le cas il y a quelques années. Auparavant, je connaissais des personnes malades depuis plus de 40 ans, qui vivaient avec la douleur, plus aujourd'hui, ce n'est absolument plus le cas. Aujourd'hui si les personnes vivent avec leurs douleurs (pas d'autres choix possibles) c'est au mépris de leur vie car la douleur est insupportable, sans répit, constante et excessivement élevée.

Auparavant, les personnes malades, fibromyalgiques, essayaient de vivre ou de survivre. Aujourd'hui elles baissent les bras.

Elles s'enferment dans une bulle pour ne plus être atteintes, par les agressions de la vie, la misère, la pauvreté, les difficultés évoquées dans ces témoignages. Elles souffrent, sont désespérées, sont enfermées chez elles, ne sortent que par absolue nécessité, désemparées et laissées totalement en dehors des systèmes ou réseaux d'aides.

Beaucoup de personnes sont même incapables, de faire valoir leurs droits, (trop fatiguées et atteintes pour se battre dans les méandres juridiques, les dossiers, les photocopies), de suivre les rendez vous qu'il faudrait honorer, (perturbées par la fatigue, la douleur, le manque de concentration et des perceptions cognitives altérées).

La douleur est constante, incessante, et particulièrement agressive. Il n'y a jamais de repos, jour et nuit. Elle est présente en continue. La seule possibilité tout au long de la journée ou de la nuit et de n'avoir plus mal, ou un peu moins mal.

La fatigue est totale, la récupération qui devrait se faire est impossible, l'épuisement est constant.

Entre la douleur et la fatigue, comment voudriez vous que ces malades puissent effectuer normalement les tâches quotidiennes d'une vie courante?

Mais s'il n'y avait que cela... Les autres symptômes possibles font que le corps s'épuise, le cerveau se met en protection, et la fibromyalgie s'en donne à cœur joie. Modifications de poids, allergies, migraines, un corps en déliquescence, altéré, bien que cela ne se voit pas. Le syndrome du côlon irritable est souvent présent, comme celui du syndrome de Gougerot-Sjögren, la maladie coeliaque ou d'autres symptômes qui mis bout à bout épuisent et ne permettent pas une vie normale ni digne.

Quand il n'est plus possible par manque de force d'ouvrir une boîte de légumes, un bouchon de bouteille, ou simplement de faire un semblant de ménage, la vie devient excessivement difficile et complexe. Quand on ne peut changer ses draps souillés, car pas assez de temps pour sortir du lit, que devient l'image de soi?

Les malades s'adaptent, tout en continuant à souffrir, et trouver des expédients (nourriture toute prête, livraison à domicile, le micro-onde et la bouilloire sont les amis des fibromyalgiques, le ménage reste non fait, etc...), qui augmente la mauvaise qualité de vie et le renfermement sur soi-même.

On pare à l'essentiel, à l'urgence absolue qui sont les rendez vous médicaux, la pharmacie, les spécialistes, les examens, le kinésithérapeute, la balnéothérapie ou toutes autres activités censées faire un peu de bien, en y allant souvent las et épuisé.. Le bénéfice des traitements ou manipulations est souvent annulé par la fatigue du trajet.

Mais la spirale continue et le désespoir de ne pouvoir faire le minimum augmente, le mal vivre, le mal être, la douleur, la fatigue, le stress, l'anxiété et la fibromyalgie se repaît de cet état.

Monsieur le Président, nous suivons ces personnes atteintes depuis trop longtemps. Nous n'acceptons plus ce déni de la société et du pouvoir public. Vous êtes le président de tous les français. Et vous avez en charge la santé des malades avec votre Ministre de la santé et des solidarités et votre Secrétaire d'Etat chargé des personnes handicapées .

Les fibromyalgiques ne sont pas des personnes hystériques, comme on a pu le dire, ni bipolaires, ni folles.

Nous les suivons, les écoutons, nous partageons leur vécu, leurs combats, leurs larmes, leur détresse. Nous n'avons jamais rencontré, même si ces vécus sont souvent des vies à la Zola, de personne affabulatrice, menteuse, ou avec dans l'esprit de tromper la société pour obtenir une carte handicapée ou une aide financière.

Toutes voudraient vivre, travailler, être actives comme elles l'étaient. Elles étaient insérées dans la société, toujours présentes, toujours prêtes à aider, toujours prêtes à prendre des responsabilités, des supers women.

Aujourd'hui elles ont un courage, une force, une ténacité, une grandeur d'âme, une bonté (même si certaines peuvent être en colère souvent, ou être au fond du gouffre à un autre) beaucoup devraient les envier et les admirer.

Vivre tous les jours avec la douleur : une douleur sous toutes ses formes : brûlante, lancinante, sourde, agressive, exquise, fourmillante, pinçante, cassante, brisante, multiple. C'est une douleur que vous ne pouvez même pas imaginer dans le pire de vos cauchemars. C'est une douleur : constante, intolérable, inhumaine, dévastatrice et déshonorante. C'est à rendre fou, à se taper la tête contre les murs, à tel point que certains voudraient mettre fin à leur jour et que d'autres le font.

C'est cette inhumanité que je voudrais souligner, celle que la société n'entend pas, qui se couvre les yeux, la bouche et les oreilles comme les trois petits singes.

La loi oblige pourtant à soulager la douleur du mieux possible, ce n'est pas le cas. Trop rares à ce

jour sont les malades orientés vers les structures de la douleur, et en un délai court. De plus, pour pouvoir soulager la douleur, il faut commencer par écouter, croire le malade et connaître la fibromyalgie. Combien de fois rencontrons nous encore des personnes que leur médecin ne croit pas, que les urgences renvoient en leur suggérant de voir un psychiatre dans le meilleur des cas, que les médecins conseils de la sécurité sociale refusent de croire.

Vivre tous les jours en étant : épuisé, sans sommeil réparateur possible, en vivant souvent en décalé, la nuit (pourquoi?), en s'épuisant un peu plus chaque jour jusqu'à ce qu'un moment le corps s'arrête et stoppe toute activité en se mettant en protection, en sommeil forcé pour quelques heures réparatrices qui ne dureront pas longtemps. Les études sur la privation de sommeil estiment que c'est la torture la plus infâme qui puisse exister.

Pourquoi , pourquoi?

Et surtout pourquoi en dehors des somnifères aucune proposition n'est faite ? Il faut insister fortement pour pouvoir obtenir un suivi dans un centre du sommeil par exemple.

Vivre tous les jours pour beaucoup avec des symptômes si nombreux, que le médecin traitant (qui n'a que dix minutes à vous consacrer par consultation) lève les yeux au ciel à leur énumération (un des témoignages le démontre bien) en poussant un soupir et pare au plus pressé, c'est à dire le sommeil et la douleur, et renvoie sur un psychologue, un psychiatre ou le centre antidouleurs dans le meilleur des cas.

Il faut des mois et des années pour obtenir (vu la complexité des délais très longs d'avoir des rendez vous, radios, irm, scintigraphies, examens divers) d'être au moins soigné pour des symptômes divers tellement surprenant que la plupart des spécialistes, même avec la meilleure volonté, en perdent leur latin et ne savent pas soigner ce stade vu qu'il n'y a guère de soins adaptés. Le pire étant d'être passé à côté d'une autre maladie **parce que le malade n'a pas été cru, ou écouté.**

Un combat de tous les jours, de tous les moments, un combat pour la vie. La fibromyalgie vous grignote à petit feu, elle vous égratigne, vous marque, touche tous les organes, que ce soit par elle même ou par l'intermédiaire d'autres acteurs comme les médicaments. La fibromyalgie fait couler de l'encre, beaucoup d'encre, pour des résultats si superficiels et si problématiques que cela demande vraiment interrogation et réflexion.

Quarante ans après les premières véritables interrogations, on ne sait rien ou si peu que c'est extrêmement étonnant. Mais surtout on a opposé un déni total, un black-out terrible à la souffrance des malades. On les a nié, complètement., totalement, définitivement.

Malgré le rapport de l'académie de médecine de 2007, malgré les recommandations de la Has en 2010, qui tous deux expliquent que la douleur est bien présente pour le malade, qu'il faut l'écouter et l'entendre, ce que dans la plupart des cas, les médecins ont refusé de faire auprès de leur patients c'est le plus terrible. En refusant de le croire, on le renie, on le laisse solitaire et terrifié avec sa douleur, et puis le corps et le cerveau qui lâche le patient .

A tel point que la fibromyalgie a été transformée en maladie psychosomatique relevant du domaine du mental.

Ce qui fait que jusqu'à aujourd'hui, monsieur le Président, vous n'auriez que 1600 malades déclarés par an, en moyenne, atteint de fibromyalgie. Car si vous voulez obtenir un soulagement, une aide, et une écoute il faut passer par la case dépression. Ce qui a été fait ces trente dernières années, avec l'aval des médecins, des psychiatres, et des médecins conseils de la CPAM.

Des centaines de milliers de malades sont déclarés dépressifs alors qu'ils ne le sont pas, ils le deviennent à force de ne pas être crus et de se battre contre des moulins à vents. Des traitements du coup aberrants sont préconisés, pour soulager cette dépression. Entraînant une augmentation de la spirale des effets secondaires.

Où en sommes nous aujourd'hui ?

Nulle part !

Nous attendons tous, l'expertise collective de l'Inserm au mieux en 2019 puisque les moyens suffisants n'ont pas été donnés, qui ne fera que poser les acquis (si rares à ce jour). Promettant quelques pistes peut être mais d'autres de par le monde avancent déjà et nous aurions pu gagner du temps en utilisant leurs savoirs.

Nous avons été écoutés, gentille, un peu, ce qui ne fera rien avancer.

La recherche sur la fibromyalgie est inexistante en France, si fragile que cela serait risible si ce n'était pas si douloureux d'en parler. Il n'y aurait à ce jour que quelques pistes et surtout deux expérimentations.

Aucun médicament ne soulage durablement. A ce sujet la responsabilité des prescripteurs de somnifères, antidépresseurs et opioïdes sur le long court, sans évaluation des risques, sans contrôles (pourtant préconisés sur les notices) et sans non plus les alertes au niveau des pharmaciens et de la sécurité sociale est énorme. Nous prévoyons en France comme aux Etats Unis et au Canada une crise des opioïdes qui sera un maelstrom pour les personnes atteintes de fibromyalgie. Le sevrage du Tramadol, par exemple, est excessivement complexe et long, pour des douleurs souvent encore plus intenses. et des effets secondaires terribles pour les personnes fibromyalgiques encore plus sensibles.

Les centres antidouleurs sont débordés et ne peuvent rien proposer pour cette pathologie d'extraordinaire, en dehors de quelques soins parallèles (art thérapie, musique, hypnose, acupuncture, tens, sophrologie) et dans le meilleur des cas la Rthms, pour laquelle les résultats existent pour environ 40 % des malades mais dont les répercussions sur le long terme ne sont pas connues.

Quant à la Kétamine.....elle soulage là aussi environ 40% des malades, mais son utilisation est fortement sujette à discussion. Je ne vous conseille pas de l'utiliser monsieur le Président. Nous avons alerté depuis des années la Direction générale de la Santé, qui surveille son utilisation depuis

de nombreuses années mais sans avoir encore stoppé fermement son utilisation.

Que reste t-il ? Rien ou si peu que sans est affligeant.

A ce jour cette maladie qui touche des millions de nos concitoyens (même si le Ministère reste depuis cinq ans sur un chiffre dépassé depuis longtemps) n'a aucun traitement possible, et que ce soit aux malades et aussi aux professionnels de santé de se tourner vers les médecines dites parallèles, qui n'ont d'autres effets qu'un soulagement temporaire et très provisoire.

L'hypnose étant la meilleure ressource avec l'auto-hypnose, mais pour un soulagement temporaire. Le reste, fonctionne, ou pas, suivant chaque individu, même la balnéothérapie, les massages ne sont pas adaptés à chaque individu. Cependant il est nécessaire de tester toutes les possibilités

Aujourd'hui la seule alternative proposée (qui est à la mode) c'est l'activité physique adaptée. Une expérimentation en a démontré l'efficacité. J'espère que la suite donnera raison à celle qui mène avec courage et obstination cette étude. Mais ce que je sais, c'est que cela ne durera qu'un temps.

Il faut bouger, c'est primordial, quand on le peut. En dix ans, j'ai vu s'amenuiser et disparaître les possibilités de le faire de beaucoup de nos adhérents ou sympathisants.

L'activité physique adaptée, de même que l'ETP (éducation thérapeutique du patient) sont deux moyens éventuels complémentaires mais largement insuffisants pour faire face à la maladie qui nous préoccupe et l'ETP n'existe pas à ce jour en France

La véritable possibilité, monsieur le Président, que nous réclamons, et pas en expérimentation mais grandeur nature, pour tous ceux qui le souhaite ou le peuvent, c'est le cannabis thérapeutique. Nous n'avons aucune autre alternative à ce jour, en plus pas pour tous les malades

Nous ne comprendrions pas que l'on offre à des personnes shootées des salles spécifiques pour pouvoir se piquer en toute légalité (ce qui est très bien au niveau de l'hygiène certe), mais que l'on refuserait aux malades de pouvoir être soulagés à moindre coût, en suivi contrôlé en milieu hospitalier

Nous ne souhaitons pas, une drogue pour le plaisir, mais une drogue pour être soulagés.

Mais au delà, monsieur le Président, **nous réclamons de l'espoir et une reconnaissance de la maladie à 100%, nous avons assez tardé.**

Nous réclamons une cohorte, de grande ampleur, nous en sommes toujours au Moyen Age avec cette maladie pourtant connue depuis plusieurs siècles.

Nous la réclamons pour plusieurs raisons.

Tout d'abord parce que la prise en compte des malades doit s'appuyer sur un signal fort.

Parce que les arrêts de travail, la consommation de médicaments, les visites médicales chez le médecin traitant ou celles chez les spécialistes coûtent très cher à la collectivité.

Parce que les chercheurs qui auront la possibilité d'obtenir des résultats feront progresser la science à pas de géants. (voir ce qui est actuellement mis en place sur le syndrome de fatigue chronique <https://www.omf.ngo/>).

Si nous ne nous occupons pas de cette "caresse du diable" c'est à terme un gâchis générationnel qui touche déjà plusieurs générations, une crise économique à prévoir, et de l'argent à redistribuer sous forme d'aides sociales.

Je vous en conjure, Monsieur le Président, ne soyez pas le Président qui comme l'un de ses prédécesseurs a donné espoir aux malades puis ne s'en est pas occupé, ne soyez pas le Président qui laisse de côté ses concitoyens désemparés, ne soyez pas un Président sans humanité.

Il y a urgence, je connais ou j'ai connu des fibromyalgiques qui n'ont pas ou plus de toit, qui dorment dans leur voiture ou chez des amis, de-ci, de-là. Il y a urgence parce que c'est une maladie qui détruit les familles et provoque séparation et pleurs.

Il y a urgence, parce qu'aujourd'hui, les malades se suicident, car personne ne leur offre un seul espoir pour leur donner la force de se battre.

Les jeunes, les enfants et sans doute les bébés sont touchés. Je ne peux laisser continuer cela, nous ne pouvons pas continuer ainsi, monsieur le Président.

Nous devons prendre ces malades en charge et leur donner de l'attention, de l'espoir, du réconfort.

Ils n'ont pas demandé à être malades, ils n'ont pas demandé à être infligés d' "handicaps invisibles". Malades, handicapés, sans défense et malheureusement pour eux, de plus, cette maladie ne se voit pas. Une double peine subie du fait du mépris du regard dévisageant des autres.

Nous espérons beaucoup de vous, nous ne pouvons plus attendre. Cela fait plus de quarante années que les malades attendent et souffrent. Souffrir en silence ce n'est plus possible, ce n'est plus tolérable.

Je reste à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Je vous prie d'agréer, monsieur le Président, ma haute considération.

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Bruno Delferrière', written in a cursive style.

FIBROMYALGIES.FR

Le Président, Bruno Delferrière

Maison des Arts et de la vie associative – Parc des loisirs Roger-Menu – 51200 Epernay

Tél : 06 80 10 82 85 @ : fibromyalgies.fr@gmail.com

Association loi 1901 - N° W511000368 - N° Siret : 83323870200017