



Pétition pour la reconnaissance de la fibromyalgie

Auteur : fibromyalgies.fr

Créé le 23/03/2017 - Fin le 12/05/2018

ANNEXE 1 : <https://www.mesopinions.com/petition/sante/reconnaissance-fibromyalgie/29188>

A l'attention : de Monsieur le Président de la République

« *La fibromyalgie est une perturbation de la modulation des voies de la douleur, système complexe : le cerveau, hypersensible à toutes les stimulations, ne parvient pas à inhiber la douleur, qui se diffuse.* » Professeur Serge Perrot.

Nous allons au-devant d'une catastrophe humanitaire.

Le 12 mai représente la date anniversaire des malades souffrant de fibromyalgie, une pathologie handicapante, invalidante et excessivement douloureuse, que pourtant la France ne prend toujours pas en considération.

Malgré l'existence de preuves, **sa reconnaissance officielle et sa prise en charge réelle** en 2017 **demeurent inopérantes**. Elle dépendrait, en partie, des résultats de l'expertise collective de l'INSERM, attendus pour fin 2018.

Et pendant tout ce temps, **les malades souffrent**, et **la connaissance de la pathologie piétine**, faute de recherche fondamentale.

Cette journée représente la journée internationale de lutte contre la fibromyalgie, dont les prémices remontent au début du XIX siècle.

- Cette pathologie est reconnue officiellement comme maladie par l'O.M.S depuis 1992 et figure dans le C.I.M 10 sous le numéro M79.7, et ce depuis 2006.
- En 2009, le Parlement européen a adopté une déclaration afin que ce syndrome soit reconnu comme maladie à part entière.

- Le nombre de personnes atteintes augmente rapidement, les hommes représentant aujourd'hui un diagnostic sur deux, quand ce n'était qu'un sur 13 il y a une dizaine d'années. Des enfants, même très jeunes en souffrent.
- Ces malades n'ont à ce jour aucun espoir de guérison. Le rapport de la commission d'enquête sur la fibromyalgie de 2016 mentionne que : selon la Direction Générale de la Santé, entre 2 % à 5 % de la population française seraient concernés.

La fibromyalgie n'est pas une maladie rare. Pourtant, elle est le parent pauvre de la santé.

Combien de suicides seront encore nécessaires avant une réelle prise en charge ?

Considérant cela, nous demandons :

- la prise en compte de la fibromyalgie en tant que maladie qui peut être invalidante et non plus comme syndrome, permettant ainsi de :
 - soulager les malades, incompris à ce jour,
 - donner un cadre à leurs douleurs et fatigues,
 - reconnaître leurs maux.
- la formation des médecins, véritable enjeu de ces prochaines années, pour l'obtention d'un diagnostic plus rapide par une augmentation de la durée des enseignements, en particulier le chapitre douleur.
- l'élaboration rapide d'un guide commun à l'ensemble des personnels médicaux, sous forme de recommandations de la Haute Autorité de Santé définissant les modalités de prise en charge de la maladie.
- une recherche clinique sur les causes et déterminants du syndrome fibromyalgique, intégrant une cohorte importante de malades.
- un recensement des patients souffrant de fibromyalgie, favorisé par la codification obligatoire des actes des médecins traitants permettant de les différencier des personnes soignées pour dépression.
- la fin de l'errance médicale actuelle, catastrophique. Six années, en moyenne, avant que ne soit posé le diagnostic de fibromyalgie.

Tous les examens nécessaires doivent être effectués sur une durée très courte et inclure la participation des services de médecine interne.

Les formes mineures doivent être détectées rapidement à ce stade, suivies d'une prise en charge afin de limiter l'aggravation de l'état des patient(e)s.

- l'obtention de l'ALD

De nos jours, le traitement des demandes d'ALD 31 ne respecte absolument pas le principe d'égalité, et crée des disparités géographiques criantes. Il résulte de décisions non coordonnées de

médecins-conseils, ou le plus souvent de leur bon vouloir.

- un traitement identique, sur l'ensemble du territoire des demandes formulées auprès des Maisons Départementales des Personnes handicapées.
- une large campagne d'information sur la fibromyalgie doit être menée, dans les plus brefs délais, par les pouvoirs publics afin de :
 - favoriser une meilleure connaissance de cette pathologie,
 - limiter l'incompréhension qu'elle suscite encore,
 - stopper la perte du lien social ou professionnel, facteurs d'aggravation de l'état des malades.
- un recensement et une prise en charge des médecines dites alternatives : il est urgent de privilégier les méthodes douces qui apportent un soulagement au moins aussi important aux malades.
- l'élaboration de Programmes d'Éducation Thérapeutique, pour améliorer la prise en charge actuelle.
- l'obtention de crédits supplémentaires accordés aux structures spécialisées dans le traitement de la douleur, pour doter les Centres Anti Douleur de moyens accrus en personnels et matériels, pour une prise en charge multidisciplinaire satisfaisante.
- Une médecine de prévention plus performante,

La recherche du maintien dans l'emploi est primordiale dans cette affection. La médecine professionnelle doit **privilégier reclassements et adaptations du poste de travail.** La généralisation du télétravail doit être recherchée. Ainsi, seraient évitées de difficiles situations financières et sociales.

- la nécessaire inscription de la fibromyalgie sur la liste des pathologies ouvrant droit à un Congé de Longue Maladie, Congé de Longue Durée,
 - la prise en charge la plus rapide possible des enfants souffrant de fibromyalgie,
 - l'élaboration par la Haute Autorité de Santé d'un panier de soins complet, pris en charge par l'Assurance Maladie, incluant les thérapies non médicamenteuses.
 - le remboursement des frais restant à la charge des malades dans le cadre des cures thermales,
 - la possibilité d'avoir accès au cannabis thérapeutique, pour une amélioration de la qualité de vie en l'absence de tout traitement médicamenteux efficace à long terme disponible.
- L'Association espère que les travaux de la Commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie ne restent pas lettre morte.

L'association ne peut attendre que L'INSERM élabore son rapport. Certains malades ont recours au suicide, faute de pouvoir gérer leurs douleurs chroniques, fatigue importante, insomnies, et d'être soulagés. Bien que peu documentée, l'idée de faire cesser cette souffrance quotidienne est pourtant bien présente, très ancrée dans la vie d'une personne fibromyalgique.

L'association fibromyalgies.fr redoute un scandale sanitaire, compte tenu du nombre grandissant de malades et de l'absence de thérapeutique efficace.

Nous allons vers de graves difficultés, d'autant plus que les jeunes sont de plus en plus atteints par cette pathologie. Quant aux enfants ... espérons qu'un traitement puisse être très rapidement mis sur le marché.

Dans l'espoir que la France puisse trouver une solution pour ces millions de patients souffrant de fibromyalgie, je vous prie d'agréer, Monsieur le Président de la République, l'expression de la gratitude de tous les malades et l'hommage de mon profond respect.