

En collaboration avec



MaBrietOrka ou la maladie inconnue

38 rue Chédel
51000 Châlons-en-Champagne

0680108285

mabrietorka@gmail.com

<http://fibromyalgies.fr>

<http://guerirdelafibromyalgie.fr>

Monsieur le Maire

Le 9 juillet 2011

Monsieur le Maire

Je suis malade depuis plus de six années, six longues années.

C'est une maladie qui touche aujourd'hui peut-être plus de 5 % de la population.

En tout cas, au minimum 3,9 % (chiffres du ministère).

Il s'agit de la FIBROMYALGIE.

Vous avez pu en entendre parler, en lisant les questions au gouvernement par exemple.

Sinon, vous pouvez vous référer utilement aux dernières en date qui résument très bien la problématique des pouvoirs publics la concernant.

Cette maladie est douloureuse, fatigante et invalidante.

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

La Fibromyalgie, ce n'est pas de l'hystérie. Ce n'est pas non plus une dépression.

Pourtant la dernière réponse du gouvernement (ministère du travail) revient sur le rapport de 2007 de l'académie de médecine, et sur la reconnaissance de l'OMS., et considère que la fibromyalgie est d'abord une maladie mentale.

«

Texte de la réponse

La fibromyalgie, également dénommée syndrome fibromyalgique, est composée d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic en est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique. La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Saisie par le ministère de la santé, la Haute Autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et proposé des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ces travaux ont été publiés en juillet 2010 sous la forme d'un rapport d'orientation. La fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). Le bénéfice d'une exonération du ticket modérateur au titre d'affection hors liste (ALD 31) est par ailleurs limité, conformément à l'article R. 322-6 du code de la sécurité sociale, aux formes graves d'une maladie ou de formes évolutives ou invalidantes d'une maladie grave nécessitant un traitement d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux en raison du coût ou de la fréquence des actes, prestations et traitements. La fibromyalgie ne répond généralement pas à ces critères. Toutefois, l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie fait partie des objectifs du plan « Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (2007-2011), élaboré conjointement avec des associations représentant les patients. S'adressant à l'ensemble des malades souffrant de maladies chroniques, ce programme d'actions a tenu compte des besoins exprimés par les trois associations concernées par la fibromyalgie (Fédération nationale des associations françaises de fibromyalgie ; Association fibromyalgie France et Association française des syndromes de fatigue chronique et de fibromyalgie). Cette affection pourra bénéficier de l'ensemble des mesures prévues par le plan concernant la recherche, la coordination, la prise en charge des malades et l'insertion sociale. »

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.

Une circulaire du ministère de la santé

(http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_188_190511.pdf) reconnaît aujourd'hui que la fibromyalgie doit être traitée par les centres anti-douleur. Juste avant cette réponse !

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 du souhait d'un prompt rétablissement. Et, la plupart du temps, aucune réponse.

Nous ne pouvons plus supporter cette belle indifférence.

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

Je suis actuellement quasiment sans forces, incapable de mener les simples tâches nécessaires et obligatoires de la vie quotidienne. Pour d'autres, c'est encore pire (en fauteuil roulant, ou quasi grabataire).

Mais je ne devrais pas me plaindre. Les médecins de contrôle, en deux minutes le plus souvent, vous font lever les bras et estiment que vous pouvez continuer à vivre, si ce n'est à travailler.

J'en suis bien incapable. Et pourtant je suis en invalidité catégorie deux. Je peux encore marcher.

Oh, quelques mètres. Pas plus, avant de souffrir de douleurs horribles, et me sentir vidée, complètement.

Alors, oui je peux vivre, survivre plutôt. Mais si je ne suis pas encore grabataire, je ne me considère plus comme valide ; et en état de bon fonctionnement.

Certains ne comprennent pas.

Et on ne nous croit pas.

La HAS vient de supprimer le seul vrai médicament qui soulage le syndrome des jambes sans repos, qui est l'un des symptômes éprouvants dont peuvent souffrir les personnes atteintes de fibromyalgie.

Je vous propose de prendre ma place deux heures seulement. Vous seriez pressé de revenir à votre état normal. Les douleurs de la fibromyalgie sont pires que celles de l'enfantement, une grosse grippe (une vraie) multipliée par 10, cent...suivant la personne atteinte.

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 ne pouvons tolérer ce nouveau refus.

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 Maire 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 troisième d'une longue série. Vos collègues députés et sénateurs ont du en recevoir dans un premier temps.

Respectueusement,

Une administrée qui souffre.