

Bonjour à toutes et à tous.

Je suis très heureux de vous voir autour de moi en ce jour particulier où nous nous réunissons sous les fenêtres du ministère de la santé.

24 années nous séparent de la première journée mondiale de la fibromyalgie.

C'est la quatrième fois si je ne m'abuse que nous nous réunissons devant ce ministère. Est ce que ce pourrait être la dernière ? J'en doute!

Que de chemin parcouru, pourtant en 24 ans, et surtout depuis deux ans en France. Je ne vous ferais pas l'historique, vous l'avez sans doute en tête, ou vous pouvez le retrouver aisément sur internet.

L'association Fibromyalgies.fr, vos associations présentes aujourd'hui, (nous avons toujours à déplorer l'absence criante des autres associations dites d'envergure nationale, par choix délibéré de leur part) et tous ceux et celles qui prennent sur leurs douleurs et leurs fatigues pour ce déplacement, pour porter la parole de ces centaines de milliers de malades, que dis je ! De millions de malades; vous êtes tant qu'il ne sert plus à rien de compter même si nous devons être recensés pour être soignés !, sont donc sur cette place. Et nous n'allons pas renoncer ! N'est ce pas ?

Je me rappelle la première fois nous étions une dizaine....Il y a cinq ans.....Un samedi et la ministre n'était pas encore là.....Mais nous avions une foi dans ce mouvement, en nous même et pour les malades.

Je me rappelle deux ans après avec notre ami François, toujours membre honoraire de notre association, qui avait fondé l'association du 28. Nous étions là encore , une petite dizaine, et pas tous de la première fois. Avec un temps particulièrement pas clément. Mais nous avons résisté et déposé deux pétitions, celle du 28 et celle de l'association Fibromyalgies.fr. (la première pétition, car depuis,nous avons avancé aujourd'hui dans nos demandes pour cette seconde pétition que nous présenterons tout à l'heure)

Et ensuite tout s'est accéléré.

L'année suivante nous étions près de 200. Et nous avons eu la belle surprise de l'enquête de l'Inserm.

La première vraie nouvelle d'un possible intérêt des pouvoirs publics. La véritable reconnaissance de la fibromyalgie en France.

Un moment très fort pour nous au ministère, aux implications importantes.

En parallèle cette même journée trois députés étaient avec nous et nous ont offert leur collaboration. C'était la première fois, en dehors des questions au gouvernement, toujours identiques et aux mêmes réponses copiées, que nous étions écoutés.

Ce furent des moments forts.

Et puis l'année dernière c'était la mise en place de l'enquête de l'Inserm, ce qui a permis une belle médiatisation de la fibromyalgie.

Mais c'est Patrice Carvalho et sa commission d'enquête qui auront remporté nos suffrages.. Et ce n'était pas gagné au départ. Il s'est battu pour qu'elle se tienne. Et il a réussi. Et il était là avec nous l'année dernière le 12 mai 2016.

Et il sera encore là avec nous aujourd'hui. Nous verrons ce qu'il a à nous dire ou raconter.

Et cette commission d'enquête a élaboré 20 propositions pour vous ! Et tous les acteurs de la commission ont approuvé le rapport de votre député.

Un député qui mouille sa chemise pour vous, Merci Mr le député. Applaudissez le , et applaudissez vous d'être ici.

Vous avez, nous avons, une vraie responsabilité. Nous représentons les millions de malades atteints par la fibromyalgie, cette maladie si méconnue et mal connue.

Mais nous faisons changer doucement les mentalités. Les dernières avancées, les marqueurs en particulier qui commencent à être découverts, laisse à penser que bientôt la fibromyalgie comme le député Patrice Carvalho s'en est fait l'écho c'est bien une maladie. Une maladie complexe, une maladie ignorée, une maladie difficile, une maladie envahissante, mais une vraie maladie.

Pas question d'attendre l'étude de l'Inserm pour que soit mis en place une véritable politique de santé pour la gestion de cette maladie.

L'inserm pourra venir plus tard apporter son rapport.

En attendant la Has doit élaborer des recommandations de bonne pratique comme elle sait bien le faire, et sans attendre.

Nous devons refuser qu'elle reporte de deux années son intérêt pour cette démarche comme elle nous l'a notifié. (l'attente du rapport de l'Inserm et le temps de leur travail à eux).

Pendant ce temps, mes amis, vous souffrez. Et c'est intolérable. Et nous avons vu, vous vous en rappelez tous, des fibromyalgiques qui ne sont plus aujourd'hui, rattrapés par la douleur.

Le point d'entrée dans le circuit du parcours de soin est aujourd'hui plus rapide. Mais la douleur paraît avoir augmenté. Et de nouvelles populations apparaissent, comme les hommes ou les jeunes. Les bébés on ne sait pas (mais il y a encore peu de temps on estimait qu'ils ne souffraient pas.....).

Un homme pour deux femmes serait aujourd'hui est déclaré fibromyalgique. Ce n'est pas rien.

Et si le Conseil de l'ordre des médecins estime qu'il ne s'agit pas d'une pandémie, nous assistons pourtant à un véritable bouleversement de nos sociétés occidentales.

Il paraît que dans d'autres pays la fibromyalgie n'existerait pas.....peut être. Il est plus certain qu'elle est encore plus invisible qu'en France, et qu'il est de bon ton de ne pas en parler ou de ne pas montrer sa douleur ou sa fatigue.

Des centaines de milliers de personnes, des millions.....On ne sait toujours pas et rien sur la maladie en vérité. Le ministère persiste sur 680000 personnes, quand tous les jours nous voyons arriver de nouvelles personnes sur les réseaux, en recherche inquiète et en tentatives désespérées de trouver des interlocuteurs, des soins et d'aller mieux.

Quelle belle anormalité que la fibromyalgie. Quelle belle considération des malades en France quand les autres pays sont en phases de recherche forte.

Quand tous les indicateurs montrent une progression forte de cette maladie, que les centres anti douleurs sont saturés, que les examens sont un parcours du combattant, que les délais s'allongent administrativement (mdph, sécurité sociale, spécialistes...), que la situation familiale et sociale devient un véritable calvaire....

Nous devons obtenir satisfaction de nos demandes et la pétition qui sera présentée tout à l'heure est un support minimum avec les recommandations du rapport du député Carvalho.

Un député qui continue, sans rien lâcher à nous soutenir. Véritablement.

Applaudissez le. Il le mérite.

Nos pensées aujourd'hui vont à ceux et celles qui n'ont pu se déplacer, les centaines de milliers de personnes en particuliers qui sont quasiment grabataires, qui survivent sans force, qui ont souvent stoppé toute médication, par la force des choses, le manque de moyens en particulier et qui n'éprouvent plus aujourd'hui que le désespoir faute d'être comprises et laissées seules et solitaires.

Combien d'entre elles aujourd'hui laissées ainsi à elles mêmes, déploient des trésors d'imagination pour survivre, se nourrissant difficilement et très mal, ne se soignent plus car rien n'est efficace, et dont la santé déjà défaillante menace leur vie?

Quant à moi, particulièrement, ma pensée va à quelques personnes non présentes, et qui allongées dans leur lit ou leur canapé ne peuvent que laisser passer le temps. En espérant souvent être emportées....Mais aussi à d'autres qui ne baissent pas les bras, qui ne veulent pas renoncer. Ou ne le peuvent pas car elles ne sont pas seules, et doivent tenir pour les enfants ou le mari, ou les parents aussi.

Ma pensée va aussi à vous tous et toutes présents aujourd'hui, et je sais que ce n'est pas facile pour vous, et que cette journée vous allez la payer. Durant plusieurs jours.

Ma pensée va aussi à Marisol, qui n'a jamais daigné nous recevoir et a boudé la commission parlementaire. Forcément !

Je ne dirais pas bon vent, mais le coeur y est !

Ma pensée va enfin à Florence Nightingale, et à toutes ces infirmières dévouées qui rendent notre calvaire peut être quelquefois un peu plus facile ?

Durant ces derniers mois, c'est la commission parlementaire qui au ta tenu en haleine beaucoup d'entre vous.

Même si elle a été critiquée par quelques associations bien pensantes (je cherche encore pourquoi.....) elle a fait un excellent travail en auditionnant ceux qu'il fallait auditionner. Et qui comptent.

Et ses conclusions dénotent de l'extrême compréhension de son rapporteur Patrice Carvalho de nos questions et problématiques.

Merci encore à vous Monsieur le député.

La fin de l'année verra une étape de mi parcours de l'Inserm et de son enquête. Il est prévu que vos associations soient conviées pour une information. Mais il faudra encore plus d'une année pour que les deux mille documents répertoriés soient synthétisées et permettent la production d'un rapport.

Mais dès demain nous allons recommencer à nous battre. Il le faut. Trop de personnes sont aujourd'hui fibromyalgiques et dans la rue ! C'est intolérable. Trop de personnes sont dans des situations financières catastrophiques, c'est désastreux et contraire aux préceptes de la déclaration des droits de l'homme et de la République.

Les commentaires de la pétition laissent à penser que plus d'une dizaine de personnes sont à ce jour en danger, car prêtes à en finir. C'est intolérable.

J'ai été patient jusqu'à aujourd'hui.

Je ne peux plus l'être, en voyant que rien n'est fait et qu'il faudrait encore attendre ?

A cause de chacun d'entre vous, pour chacune d'entre vous.

Avec Fibromyalgies.fr, ne jamais renoncer.

