

Bonjour à toutes et à tous.

C'est l'histoire d'une princesse. Une princesse qui avait une peau très belle mais aussi très sensible et qui marquait très vite, cette histoire on vous l'a sans doute raconté ou vous l'avez entendue ou lue quand vous étiez petit. C'est l'histoire de la princesse au petit pois. la princesse qui fut obligée de dormir par-dessus 20 matelas et 20 édredons ; avec au fond du lit caché un petit pois. Le matin elle se plaignit de n'avoir pas dormi à cause de ce qui était caché dans le lit et qui lui avait provoqué des bleus et des cernes. C'est d'ailleurs pourquoi elle a pu se marier avec le prince parce que c'était une vraie princesse. Dans l'histoire n'oublions pas le rôle de la future belle-mère, la reine du roi. Je suis sûr que beaucoup d'entre vous s'y retrouvent.

C'est l'histoire d'une femme, infirmière britannique, "pionnière des [soins infirmiers](https://fr.wikipedia.org/wiki/Florence_Nightingale) modernes et de l'utilisation des [statistiques](https://fr.wikipedia.org/wiki/Florence_Nightingale) dans le domaine de la santé". https://fr.wikipedia.org/wiki/Florence_Nightingale

Florence Nightingale.

Qui après avoir mis en place les soins infirmiers que nous connaissons à ce jour grâce à son action sur l'hygiène et les conditions sanitaires et l'alimentation, le tourisme médical pour les malades à faibles revenus, sera victime d'une fièvre et sans doute de fibromyalgie ou d'un syndrome de fatigue chronique. Mais ne s'arrêtera pas pour autant d'agir pour les malades et en particulier les soldats. Grâce à elle, une école de médecins militaires verra le jour ainsi qu'un archivage médical pour l'armée. Elle sera la créatrice des écoles d'infirmières, sans oublier de développer ses idées par l'écriture. Alitée les douze dernières années de sa vie à cause de ce syndrome de fatigue chronique ou sa fibromyalgie, elle continuera à travailler et à inventer la gestion moderne des hôpitaux, reprise dans le monde entier. Ses statistiques , diagrammes et histogrammes ont permis la mise en place de systèmes de soins performants. Née d'un père épidémiologiste il est dommage qu'elle ne soit à nos côtés ces jours ci. Et sachez qu'elle fut aussi une personnalité importante du féminisme et de la lutte contre la prostitution. En 2010 c'était le centenaire de sa mort et un mouvement international permet aujourd'hui que le douze mai (jour de son anniversaire) soit la journée internationale des infirmières en témoignage de ses actes. Mais aussi de sa fibromyalgie. Aujourd'hui l'Oms annonce qu'il manque 6 millions d'infirmières dans le monde.....

C'est l'histoire de ces personnes, célèbres ou non, qui d'une petite douleur sans conséquences passent par les affres de la douleur en continu, partout, tout le temps, et d'un sommeil altéré, non réparateur. C'est l'histoire de la souffrance sous toutes ses formes.

La caresse du diable.

Qui détruit, expose, touche profondément et atteint. Qui dit stop, ça suffit, tu m'as fait souffrir, trop, et même si ce n'est pas de ta faute, je n'en peux plus, et le seul moyen de te dire stop, c'est de te le faire savoir par tous les signaux possibles.

C'est votre histoire, une histoire qui n'est pas fini d'être écrite. Une histoire qui peut pourtant apporter une approche différente, ou la prise de conscience de prendre soin de soi revient au coeur des préoccupations personnelles ; et qui, malgré les difficultés, propose une renaissance.

La colchite au Moyen Orient et au Maghreb, le syndrome italien, polonais, des migrants, et enfin des femmes jeunes d'abord et maintenant dans la fleur de l'âge...la Fibromyalgie a beaucoup de termes pour la caractériser. Avec en outre des symptômes souvent identiques comme dans la maladie des yuppies, ou celles des militaires

du Golfe. Et la fibromyalgie pose aussi la question de sa confusion du fait de ces symptômes identiques avec d'autres maladies, qu'il faut vérifier et éliminer avant de poser son diagnostic.

Bienvenue à cette journée mondiale de la fibromyalgie, la 27 ème.

Le temps est passé vite, très vite. Il s'agit d'une génération complète de personnes déclarées malades de la fibromyalgie par leurs médecins.

Aujourd'hui et bien qu'il m'en coûte de vous le dire, nous ne sommes pas encore prêt à voir la situation des malades fibromyalgiques s'améliorer.

Nous en sommes à 27 ans. Vingt sept années officielles car en fait la fibromyalgie est étudiée depuis très longtemps, où il ne s'est quasiment rien passé. Bien sur, la situation s'est cependant améliorée d'une certaine manière, bien sûr aujourd'hui la plupart des malades sont diagnostiqués et de manière beaucoup plus précoce, même si certains doivent encore passer des années à courir médecin et spécialiste avant que le diagnostic ne soit définitivement acquis ; et il peut encore être remis en question suivant l'âge auquel ce diagnostic est fait. Il n'est pas rare encore à ce jour que des personnes aient une maladie qui n'a rien à voir avec la fibromyalgie comme par exemple le lupus, se voient proposer ce second diagnostic beaucoup plus tard dans leur vie. Sans jeter la pierre aux médecins aux professeurs, aux spécialistes car il est très compliqué de diagnostiquer certaines maladies de manière précoce même si les marqueurs existent il est très compliqué de les voir et de les interpréter ce qui fait qu'aujourd'hui vous êtes cependant définitivement diagnostiqués mais après cela, après avoir eu la joie d'avoir enfin le nom d'une maladie déclarée maladie..... Rappelons-le cette maladie est reconnue par l'OMS, reconnue par la Haute Autorité de Santé, reconnue par l'Académie de médecine, reconnue par la Sécurité Sociale quoi qu'on en dise, reconnue par les Maisons Départementales du handicap (même si les MDPH ne s'occupent pas de maladie mais de restrictions à l'inclusion). Et bien après cela il n'y a rien. Vous allez pouvoir bénéficier si l'on peut dire, de kinésithérapie, de balnéothérapie, et obtenir certains soins, des soins de maintien plus exactement. Il n'existe à ce jour toujours ni médicament associé à cette maladie, ni traitement véritablement définitif ce qui fait qu'après avoir été diagnostiqué, en définitive, vous vous retrouvez seul, avec votre maladie, avec les comorbidités qui s'ajoutent et sont entretenues par cette maladie. Et parce que vous avez mal, parce que vous ne dormez pas, parce que vous avez peur de montrer aux gens que vous êtes malade, un isolement qui fait que demain vous vous retrouvez souvent solitaire et tout seul, et il ne se passe rien de plus. Vous avez mal, vous êtes douloureux, vous ne dormez pas aussi, si peu d'un sommeil si peu réparateur. Il ne se passe rien et vous arrivez chaque année au douze mai pour ne rien apprendre de plus ou si peu.

Bien sûr il y a des hypothèses plus ou moins établies, plus ou moins étayées, plus ou moins détaillées, par exemple on sait aujourd'hui que c'est une maladie neurologique et non pas rhumatologique, même si curieusement ce sont les rhumatologues qui détectent le plus de cas de fibromyalgie.

Cette année très particulière, cette année de tous les dangers ou la question de la fibromyalgie est inexistante, nous ne pouvons envisager de ne pas être présents pour cette 27 ème journée mondiale.

Et, au détour d'un courrier que nous allons vous présenter, (et nous estimons qu'il a été lu et suivi d'effets, nous avons décidé qu'il était temps en ce jour de faire parler non pas nos dissensions, mais la cohérence de nos démarches dans la lutte contre cette maladie qui vous empoisonne la vie et vous affaiblit. A tous les niveaux, elle vous diminue, vous détruit, et vous pousse à bout. Socialement vous n'existez plus. Dans vos rapports à vos partenaires vous ne pouvez plus ou si peu assumer. Dans les échanges avec vos enfants

vous n'assumez souvent que le minimum vital. Psychologiquement vous êtes affaiblis, en particulier par vos difficultés à vous concentrer et l'obligation de faire répéter. Physiquement, vous n'avez qu'une envie dormir, la couette sur la tête.

C'est ainsi qu'aujourd'hui, vous avez devant vos écrans sept associations associées c'est véritablement le cas de le dire, pour porter pour vous les nécessités d'une prise en charge globale et pérenne, avec à la clef une reconnaissance de la maladie dans les faits, pour une situation administrative et médicale stabilisée, et de manière équitable sur tous les territoires.

Citons les ses associations, même si par la suite elles se présenteront chacune de manière individuelle. Nous avons sans aucun ordre préétabli :

L'association fibromyalgie Centre 2.0
L'association fibromyalgie Sud-Ouest
L'association Chrysalide
L'association fibromyalgie Aube
L'association fibromyalgies.Fr
L'association Ma fibromyalgie au quotidien en France
L'association fibromyalgie Vendée

On nous a beaucoup reproché pendant un moment que les associations faisaient bande à part, que chacune était dans son coin et voulait tirer la couverture à soi. C'est en train de changer. C'est d'ailleurs la seule façon pour être entendus et pouvoir porter la parole des malades. Ce processus récent est loin d'être terminé. Toutes les associations ne voudront pas participer sans doute. Il y en a énormément en France qui font un excellent travail pourtant. Mais sans unité. Dommage

Pourtant il n'y a pas d'autre solution si nous voulons pouvoir avancer sur cette maladie qui en 27 ans (depuis sa première reconnaissance officielle dirons nous) est encore malgré un ensemble d'études monstrueux mise au point mort. Nous savons que certaines timides recherches se font dans le monde entier, mais elles n'intéressent pas les laboratoires pharmaceutiques, détentrices des fonds d'investissement, et la part de la recherche publique étant insignifiante....

Après cinq années de travail, l'expertise collaborative de l'Inserm s'est terminée enfin. Il aura fallu 5 ans, du fait du nombre de documents important que les experts ont dû lire. près de 2000 documents ont été épluchés. Mais de reports en reports, certainement politiques, et malgré une attention particulière de la Direction Générale de la Santé qui a commandité ce rapport, nous ne sommes à ce jour pas plus avancé puisque la présentation aurait dû se faire le 4 mai et est reporté sans dates précise du fait de l'épidémie de coronavirus.

Nous sommes en fait, si nous ne comptons pas la crise de coronavirus, à l'aube d'un travail énorme pour préparer la suite si nous voulons que la fibromyalgie soit prise à la fois en compte et en charge. Et ce n'est pas gagné.

Non seulement le système de santé est défaillant, il suffit de voir l'attente dans les centres antidouleur et le peu de personnes même si ils font beaucoup pour 400000 personnes qui y sont reçus par an.; non seulement le parcours de soin n'est pas clair; non seulement les thérapies qui vous font du bien ne sont absolument pas remboursées par la sécurité sociale et si peu par vos mutuelles ; non seulement en fait personne ne sait vous soigner (mêm si quelques pointures se détachent du lot car passionnés par cette maladie) ; et personne ne prend le temps de vous écouter ; non seulement nous n'avancions absolument pas, nous en sommes encore souvent à expliquer au médecin ce qu'est la fibromyalgie quand ils veulent bien en entendre parler et ne pas penser dépression ; non seulement vous n'êtes pas pris au sérieux, mais aujourd'hui du fait de l'épidémie, vous êtes comme beaucoup de malades chroniques, des laissés-pour-compte de la santé.

La question principale et bien sûr l'argent qui est le nerf de la guerre en toute chose, cependant nous faisons des propositions depuis plusieurs années dans les divers courriers adressés aux divers ministres de la Santé et aux différents présidents de la République, propositions simples pour que vous puissiez aller mieux avec un ensemble de mesures aisées à mettre en œuvre, et peu coûteuses. C'est à ce jour resté ce qu'on appelle lettre morte.

La question suivante c'est qu'enfin on écoute les malades. C'est loin d'être gagné. J'en veux pour preuve les divers arrêts de protocole de Kétamine sans aucune concertation avec les personnes en souffrance dans un délai très court. Fibromyalgie Aube a tenté une action que nous avons soutenu. Si le centre de la douleur de Troyes par son personnel a répondu présent du mieux qu'il pouvait, il n'en est pas moins irritant que les malades et les associations soient mises devant le fait accompli. Il aurait été préférable qu'un minimum de concertation ait été provoqué par l'ARS (de même en Corse ou la même question s'est posée avec le même arrêt brutal et rapide).

Pour en revenir à l'expertise collaborative de l'Inserm, si nous savons que les grandes lignes du rapport ont servi déjà à la direction générale de la santé, sa publication retardée est un véritable frein à la suite d'un lent processus.

Ce n'est de toutes façons qu'un état des lieux, avant sa prise en compte par la Haute Autorité de Santé, qui devra élaborer des recommandations de bonne pratique. Quand on sait que celles sur la douleur devaient être présentées en 2018....Et que tout va être retardé, voir repensé....

Nous ne voulons, et pouvons pas continuer ainsi. Il en va de cette si belle société inclusive que l'on nous vante, ou chacun doit avoir des chances équilibrées, et s'il le faut par et grâce à la puissance publique.

Il nous faut, à minima, un parcours de soins rapide ; il doit être proposé. Soit en passant directement par un service de la douleur, et pas six mois ou un an après, soit par un service de médecine interne. Seulement ces services manquent d'effectifs et la situation ne va pas s'arranger du fait des départs en retraite.

Les endroits ou les cabinets médicaux sont fermés faute de remplaçants sont nombreux; nous avons eu encore des exemples récents.

Il faut des solutions, mais ces solutions n'arriveront pas toutes faites. La pression des malades doit être constante et complète. Sans les malades, les associations ne peuvent rien au niveau national. Juste ce qu'elles font en local, tempérer par des activités de proximité, pour ceux qui le peuvent, les souffrances et difficultés en resserrant les liens sociaux.

Au delà de cette prise en charge immédiate afin d'éliminer les autres maladies possibles dont la plupart doivent être prises en charge le plus précocement possible, il faut, et nous le réclamons au ministère, des soins de suite en complément avec une prise en charge complète. Vous allez avoir la lettre que nous avons adressé au ministre de la santé pour ceux qui seraient intéressés à la lire. Elle sera publiée à la fin de la réunion mais nous allons la porter à votre connaissance après ce discours.

Tant que la recherche n'avancera pas, il n'y aura pas grande possibilité autre : un parcours de soins rapide, des soins de suite et de suivi, de l'activité sportive adaptée pour un reconditionnement à l'effort, un accompagnement social, et les aides à la mobilité prévue par les restrictions dues au handicap.

C'est en fait tout cela que nous réclamons.

Il est inadmissible aujourd'hui que les malades fuient la plupart du temps les services de la douleur (même si le tout médicament n'est pas forcément la panacée) , ou n'aient aucune légitimité pour certains médecins qui les renvoient encore à la psychiatrie.

Ce qui devient lassant (mais c'est dans beaucoup de maladies dites féminines, je pense à l'endométriose en particulier, qui pose les mêmes soucis de prise en compte).

Il est temps que des protocoles précis soient élaborés, mais comme je vous le disais précédemment, ceux ci sont encore à élaborer.

La fiche Améli sur la fibromyalgie de 2017 a permis à certains d'entre vous de pouvoir clouer le bec aux sceptiques, et avancer avec les médecins contrôles de la Cnam ou ceux des Mdp. Elle n'est pas parfaite mais donne une bonne idée de ce que l'on peut attendre de cette maladie. Si la reprise du travail est fortement approuvée (mais si l'on pouvait mettre au travail, bien qu'il n'y ait pas de travail, les paralytiques, on le ferait), il est aussi clairement indiqué que c'est compliqué et sans doute pas pérenne.

Mais c'est insuffisant. Plus la prise en compte de la maladie est précoce, plus la prise en charge est pluridisciplinaire et plus les chances de faire face à une maladie qui utilise énormément le stress pour agir et faire réagir peut être possible.

Actuellement nous comptons des suicides parmi nous. Et beaucoup d'envie de mettre fin à ses jours actuellement, le confinement et la peur de ressortir n'aident certainement pas.

Actuellement des jeunes sont atteints et subissent de plein fouet la puissance de l'impact de cette maladie. Actuellement les personnes âgées auront subi toute leur vie, sans autre moyen, si elles ont eu un peu de chance que leur médecin de campagne. (nous avons des malades de plus de 84 ans)

Tous ont subi une perte de chance du fait des attermoissements de La France à agir, ou réagir. Vous subissez une perte de chance multipliée du fait d'un système de santé qui donne encore le change mais est moribond. L'APHP de Paris, mais l'hôpital dans son ensemble, sont au bout du rouleau. Le privé n'est guère mieux loti puisque la rentabilité y est encore plus exigée.

Ce ne sont pas les personnels qui sont en cause, ils démontrent carrément et autrement leur courage et leur dévouement à ce jour, sans les moyens logiquement nécessaires, au mépris de leur santé. Gageons que la fibromyalgie va gagner du terrain après le relâchement de leur activité. Nous serons là pour eux, ils

l'ont été pour les malades atteints du covid19, c'est normal, mais c'est rageant de savoir que nous ne pourrions vraiment les aider.

Nous avons des propositions, nous les soumettons depuis des années, mais sachez que dans le monde entier, à ce jour, malgré la force des associations dans certains de ces pays, tous les fibromyalgiques quasiment sont logés à la même enseigne. Celui de la relégation dans les limbes d'un système de santé où l'argent est roi.

L'expertise collective de l'INSERM paraît être attendue pas seulement par nous tous, mais un peu partout. C'est la première fois qu'une étude aussi importante, et collective sur le sujet est finalisée. Nous en attendons beaucoup. Sans doute beaucoup trop. Ce sera un écrit mais qui ne pourra servir que si nous nous en emparons. Car même si tout était écrit, même si des solutions consensuelles étaient trouvées et proposées (rappelons cependant que cette expertise ne repose que sur l'existant, et n'apporte rien de neuf), il faudrait encore par la suite que sa validation soit approuvée par les autorités de tutelle, et donc le politique, avant une déclinaison par la Haute Autorité de Santé.

Si nous laissons faire, ce sera un rapport qui ne servira à rien. Car après ce rapport se posera encore et toujours la question du financement des mesures à prendre, même à minima. Et derrière la récession économique qui se profile.....même si ce n'était pas mieux auparavant, il faudra non pas parler d'une voix unie, mais hurler très fort pour se faire entendre.

Nous n'allons pas vous promettre la lune. C'est impossible à obtenir à l'heure actuelle ; les américains si forts en sont partis depuis longtemps. Nous allons vous permettre simplement d'être avec vous, pour vous.

La douleur peut être tolérable. La vie peut continuer. La maladie peut être dans votre vie, mais toute petite. Vous êtes des êtres importants, magnifiques et magiques. Des humains. Du monde. Vous avez le droit au bonheur, à la vie, à la société. Vous avez le droit de vivre. C'est ce que nous exigeons pour vous. Rien de plus.

C'est possible.

Et nous exigeons de la recherche. Pour soulager vos douleurs aujourd'hui. Pour vous soigner demain.

Le 24 décembre 2019, j'entamais le début d'un échange dramatique avec un homme merveilleux. Il avait posté ce texte dans une rubrique de Noël d'un journal canadien.

Le goût des choses

Il n'a pas de forme particulière ni de couleur singulière ; pourtant, le cadeau que je rêve d'offrir à ma femme pourrait lui sauver la vie. En plus, il ne coûte rien, sauf peut-être un peu d'empathie humaine.

Celle que j'aime depuis 40 ans, qui souffre en silence de fibromyalgie depuis 12 ans, a perdu le goût des choses, au propre comme au figuré. Depuis plus d'un an, malgré des consultations et des tests de toutes

sortes, elle ne détecte plus aucune saveur aux aliments qu'elle goûte. Pire, tout ce qu'elle avale la révolte, car un « goût » toxique (à défaut d'autres mots) lui a fait perdre jusqu'ici 25 kg, une situation qui aggrave sa situation.

Ne mangeant plus par « dégoût » de tout ce qu'elle avale, elle est en train de mourir à petit feu face au désarroi ou, parfois chez certains, à l'indifférence de la communauté médicale.

De la perte de goût des aliments à la perte du goût de vivre, il n'y a qu'un pas que celle que j'aime est en train de traverser sans que je puisse y faire quoi que ce soit. Mon cadeau de Noël inespéré : qu'un spécialiste la prenne en charge avant qu'il ne soit trop tard.

Mon fils et moi vous le demandons avec amour et espoir : redonnez le goût de la vie et des choses à une femme et une mère qui a donné aux autres, toute sa vie, le meilleur d'elle-même.

Oui, décidément, si le père Noël existe, qu'il se manifeste au plus vite.

Le 23 février ce mari aimant m'écrivait :

Celle-ci dépérit à vue d'oeil. Mon fils et moi avons tenté de la faire hospitaliser Au Québec, contrairement à ce qu'on voudrait nous faire croire, l'accès à la santé n'est pas du tout assuré et ressemble le plus souvent à un véritable parcours du combattant. Les urgences débordent et il n'est pas rare de devoir attendre jusqu'à 72 heures avant d'être pris en charge par les services hospitaliers.

Quant au médecin de famille, porte d'entrée du système de santé, il est soit inaccessible, soit, impuissant et dépassé. Travailleuses sociales, psy et autres travailleurs de la santé disent qu'ils ne peuvent plus rien faire pour elle.

Bref, comme vous le voyez, Bruno, il ne nous reste, semble-t-il, que la prière et les incantations, ce qui, pour des êtres comme vous et moi qui sommes peu portés sur la chose, nous laissent une bien faible marge d'intervention et d'espoir.

Que faire ? Qu'espérer ? Que tenter encore ?

Je l'ignore très sincèrement.

Même Victor Hugo, avec Les Misérables, n'aurait pu écrire une fin si sinistre.

Je m'accroche à l'espoir bien tenu d'un Dieu invisible qui, par un surprenant soubresaut d'amour, retrouverait un peu d'humanité.

Merci de porter dans votre cœur le sort de ma conjointe.

Je n'y croyais guère à ce miracle.....Et pourtant.....Il y a quelques jours....Le six mai

Re : Journée mondiale de la fibromyalgie du 12 mai 2020

Bonjour Bruno.

Un petit coucou pour vous dire que mon épouse F est miraculeusement revenue à la vie.

Après avoir demandé et obtenu des soins palliatifs, alors que tout semblait perdu en raison d'une dysgueusie impitoyable qui s'ajoutait à sa fibromyalgie, elle a finalement repris ses forces, le goût des choses et de la vie grâce à des traitements d'hypnose.

Elle aura son congé de l'hôpital le 14 mai. D'ici là, nous espérons que la Covid 19 l'épargnera.

Voilà. Je tenais à vous en faire part, vous qui avez suivi son combat avec humanisme et compassion.

C

V .Québec

Ce sera mon moment d'espoir. C'est notre devise : ne jamais renoncer. Nous n'allons pas renoncer ; vous non plus ?