



FIBROMYALGIES.FR

Reconnue d'intérêt général

**Madame Brigitte BOURGUIGNON,
Ministre de la Santé et de la Prévention
Ministère de la Santé et de la Prévention
14 Avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP**

Le 10 juin 2022

Madame la Ministre,

J'interviens en qualité de Président de l'Association **Fibromyalgies.fr**, située à Le Pré Saint-Gervais (93).

Fibromyalgies.fr a été créée en 2009 afin de :

-
- Faire connaître la fibromyalgie à l'ensemble du corps médical, y compris les médecins conseils et les experts des MdpH et Mda
- Faire mener des recherches sur cette affection et sur les mécanismes qui peuvent en être responsables
- Agir à tous les niveaux, du malade aux organismes institutionnels, clés d'une recherche de qualité et de soins efficaces et les plus courts possibles, en passant par les médias
- Demander une cohorte large que nous pourrions aider à mettre en place et gérer si vous nous attribuez les moyens humains et matériels nécessaires à son organisation
- Soutenir les malades, au plus proche de leurs besoins, sans jamais interférer avec le corps médical. Nous ne sommes pas des médecins et nous ne donnons pas de renseignements médicaux

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), la fibromyalgie se caractérise par des douleurs diffuses persistantes, chroniques et multiples, ayant un effet sur les capacités fonctionnelles, variables selon les personnes et dans le temps.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), entre 1,4 % et 2,2 % de Français, dont plus de 80 % de femmes, en seraient atteints.

Ces personnes souffrent très fréquemment de fatigue chronique, de troubles de la cognition, de l'attention et du sommeil et de perturbations émotionnelles.

Ces symptômes associés à la douleur chronique ont des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, avec notamment des difficultés à se maintenir dans l'emploi et des incidences sur la vie familiale et sociale, pouvant conduire à la dépression, plus souvent à une dépression réactionnelle.



FIBROMYALGIES.FR

Reconnue d'intérêt général

Maladie difficile à diagnostiquer, elle a fait l'objet de nombreuses tentatives thérapeutiques, tant pharmacologiques que non médicamenteuses. Avec les tentatives des opioïdes en particulier, qui sont un échec fort.

Actuellement, on ne peut pas guérir de la fibromyalgie.

Les seuls moyens sont des traitements symptomatiques, adaptés par les spécialistes pour chaque patient.

L'objectif de tous les traitements, qu'ils soient médicamenteux ou non, ponctuels ou permanents, est de rétablir un mieux-être qui permette la gestion des douleurs, d'une vie quotidienne plus sereine, vivable et de ne pas avoir des idées morbides et des suicides à court terme.

Bien que reconnue comme une maladie à part entière par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992, la fibromyalgie n'est pas encore reconnue comme telle par la France. A preuve la quasi non utilisation des codes CIM concernés.

En 2015, une expertise collaboratrice de l'INSERM a été menée.

Les cinq axes principaux de cette expertise étaient :

- Les enjeux sociétaux, économiques et individuels en France et à l'étranger
- Les connaissances médicales actuelles
- La physiopathologie de la fibromyalgie
- La prise en charge médicale de la douleur chronique
- La problématique spécifique en pédiatrie

Il nous faudra attendre 2020 pour prendre connaissance du rapport et apprendre que ... nous n'en savons pas plus qu'en 1992.

Pour ce motif, comme nous le rapportons ci-dessus, il nous paraît évident et urgent de planifier une cohorte large, que nous pourrions mettre en place, si vous nous attribuez les moyens humains et matériels nécessaires à son organisation.

Notre association revêt aujourd'hui un rôle essentiel dans le soutien, l'écoute des malades mais également dans l'aide au diagnostic.

Nous sommes là pour eux et avec eux et pour cela, **Fibromyalgies.fr** est très présente sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram, You Tube, Tik Tok) afin de renforcer les rapports humains et le lien entre les malades et l'association et de créer une vraie communauté.

Depuis sa création, le nombre de personnes qui nous demandent aide et soutien explose.



FIBROMYALGIES.FR

Reconnue d'intérêt général

Fibromyalgies.fr œuvre au quotidien pour représenter les malades et défendre leurs droits.

C'est la raison pour laquelle nous souhaitons porter à votre connaissance notre existence afin de pouvoir collaborer et apporter notre expertise.

Pour rappel, nous sommes cités sur la fiche Améli concernée, et nous avons proposé à la HAS l'établissement de nouvelles recommandations pour la fibromyalgie, qui seront examinées au second semestre 2022.

Nous restons à votre disposition pour vous fournir tous renseignements complémentaires et espérons, Madame la Ministre, pouvoir échanger ou établir un contact avec vous ou un de vos conseillers, pour vous exposer plus en détails l'organisation, les besoins et les attentes de notre association.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez croire, Madame la Ministre, à l'expression de notre haute considération.

Bruno Delferrière