



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

Monsieur le ministre de la santé

S/C **Dr Pierre Buttet**

Ministère de la Santé et la Prévention
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP

Le 28 mai 2023

Objet : Désaccord et proposition de collaboration pour la prise en charge de la fibromyalgie

Monsieur le Ministre de la Santé,

Nous vous écrivons aujourd'hui pour vous faire part de notre désaccord concernant la prise en charge de la fibromyalgie, ainsi que pour vous proposer une collaboration plus étroite entre notre association et votre bureau des **Maladies chroniques non transmissibles**.

Nous constatons une année plus tard (comme tous les ans depuis si longtemps, déjà 30 ans pour l'OMS et plus de dix pour nous et les commencements de structuration des malades en France)) que la prise en charge de la fibromyalgie est insuffisante. En effet, malgré les avancées scientifiques et les recommandations des experts, les patients atteints de fibromyalgie continuent de souffrir de douleurs chroniques et de troubles associés, sans bénéficier d'un traitement adapté, ni même d'une simple prise en charge... ou d'un suivi dans un centre anti douleurs par manque de place.

Le site internet du ministère de la santé et de la prévention souligne les avancées dans la prise en charge de la fibromyalgie, mais nous pensons que ces avancées sont plus qu'insuffisantes pour répondre aux besoins des patients atteints de cette maladie.

- Le nouveau parcours douleur chronique par exemple, qui reste encore à expérimenter et ne verra le jour éventuellement qu'en 2024. Pour nous à ce jour, il est improbable qu'il voit le jour, et surtout que les personnes



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

fibromyalgiques en bénéficient largement. Sur le papier c'est superbe et c'est bien ce que nous voulons. Dont acte. Mais...manque de médecins, manque de soignants, manque de structures, manque de tout, et surtout une demande explosive. Nous ne savons pas ou vous avez pu élaborer vos dernières statistiques, mais nous arrivons pour beaucoup de structures un peu partout à deux ans d'attente.

Il y a besoin de moyens, de structures, d'accompagnement, de dépistage, d'aides et de reconnaissance. Et d'un parcours dédié et adapté.

La fiche « **La douleur chronique de la fibromyalgie : dépistage, diagnostic et prise en charge** » est une ébauche de ce qui pourrait être et ne concerne qu'une partie de la population, puisqu'en direction de la FPH. Si un représentant associatif est suggéré dans cette expérimentation qui doit devenir pérenne, avec quelle incitation?

Notre groupement est à même de le proposer en plusieurs lieux. Mais il s'agit de personnes malades, qui souvent travaillent. On fait comment ? Rien n'est proposé ni incitatif.

Et puis il ne faut pas être trop loin des structures de la FPH. Hors l'on sait que les fermetures de services éloignent les malades de celles-ci. Pour un fibromyalgique, c'est excessivement douloureux et épuisant. Mais en dehors des associations, ou des malades eux-mêmes, qui s'en rend compte et peut l'expliquer?

En voici le témoignage de Joëlle :

https://youtu.be/dB_hJzIK8ak

Nous sommes dubitatifs, mais nous voulons avancer, et vite maintenant. Ce pourrait être beaucoup plus facile avec nous.



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

- Le cannabis thérapeutique, repoussé jusqu'à quand ? Et dont les fibromyalgiques ne pourraient bénéficier alors même que c'est une des très rares solutions pour être mieux beaucoup moins nocives que tous les anti-dépresseurs et somnifères. Il faut un encadrement strict de celui-ci, mais aussi réguler la fourniture sans réel suivi des médicaments dont on sait qu'ils ont un rare effet d'efficacité.

Rappel notre courrier au ministre de l'intérieur :

<https://docs.google.com/document/d/1V4xcFKRgmjE8hWeANduOAzCHQnKxd9W8Qer9dW5FQPc/edit?usp=sharing>

- A ce propos d'ailleursdes antidépresseurs, l'étude Cochrane dont la qualité ne peut être niée, remet en cause ce dont nous alertons depuis des années :

https://www.lepoint.fr/sante/douleur-chronique-l-efficacite-des-antidepresseurs-interroge-10-05-2023-2519541_40.php#11

Malheureusement, la HAS a rejeté notre proposition de réévaluation de la prise en charge des médicaments du fait du code R 161-71 ce qui est un peu dommage. Nous espérons cependant qu'elle le reprendra à sa charge en s'en saisissant elle-même.

Pour preuve de notre bonne foi nous vous proposons le document que nous avons transmis à la HAS :

<https://docs.google.com/document/d/1eL8fLX2A9JKjE7WCB2GyBosCZlpfVokEvil034U6ydg/edit?usp=sharing>

(pour rappel nous alertons sans cesse sur la kétamine...).

- Cependant nous vous rappelons que la HAS doit toujours étudier de son programme lancé en 2022 notre proposition de protocole national de soins



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

que nous avons évoqué le douze mai 2022 précédent (il comporte quelques erreurs mais il a le mérite d'exister).

https://docs.google.com/document/d/12kM7whDdd6VEsl8J3L17rkhlAwWaUsz5E4eZn_8dcM/edit?usp=sharing

Ce serait peut être intéressant de vous y rattacher, vous ou la DGOS?

- Votre courrier du 4 janvier 2023 (vos réf : D 22 - 028150) nous exclut (c'est notre vision) de l'action coordonnée de recherche, vous ne l'avez pas évoqué. Nous demandons à être partie prenante cette fois. Ce n'est pas faute de réclamer comme nous venons encore de le faire ce douze mai 2023 à la suite de nos précédentes demandes de la recherche et des cohortes (une des questions de l'assemblée nationale au gouvernement que nous avons aidé à rédiger l'évoque d'ailleurs).

<https://questions.assemblee-nationale.fr/q16/16-3797QE.htm>

- La recherche n'avance pas en France, comme si la fibromyalgie, (l'EM/SFC aussi - tant d'autres maladies) n'existait pas, que la douleur chronique n'était que cancéreuse, et que les malades étaient plutôt à infantiliser et à soigner par cachets et hôpital de jour. Un mépris éhonté que nous combattons sans cesse.

Dans les autres pays, la recherche avance, les cohortes existent, et les médicaments et tests arrivent. A tel point que certains pays ont pris les devants et reconnaissent la fibromyalgie, offrent parcours de soins, dépistage, et prise en charge du handicap.



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

Nous perdons de l'argent en errance médicale, en soins disproportionnés ou non efficaces ou non proportionnés, en arrêts de travail, en encombrement des filières de soins, en examens nombreux, et en errance médicale.

La recherche avance ailleurs...quand La France de Pasteur n'a pas réussi à sortir un vaccin anticovid....On va répéter la même chose avec la fibromyalgie ? Les tests sanguins sont presque prêts outre manche et nous allons devoir nous battre pour leur prise en charge en France parce que nous ne sommes pas capables de faire de même.

<https://lemedecinduquebec.org/archives/2023/5/encephalomyelite-myalgique-et-fibromyalgie-un-premier-test-moleculaire-pour-poser-le-diagnostic/>

- La recherche sur de nouveaux médicaments pour la fibromyalgie est limitée par le manque de compréhension des mécanismes impliqués dans la sensibilisation du système nerveux à la douleur. Cependant quelques molécules sont en cours d'essai clinique, comme le mirogabalin, un dérivé de la prégabaline qui agit sur les canaux calciques voltage-dépendants, en cours d'évaluation dans plusieurs pays.
- D'autres molécules sont en cours de développement ou d'exploration pour la fibromyalgie, comme le tonmya (un spray buccal à base de cyclobenzaprine), le TD-9855 (un agoniste des récepteurs adrénergiques alpha-2), le NYX-2925 (un modulateur du récepteur NMDA) ou le JNJ-42160443 (un antagoniste du récepteur P2X7). Leur efficacité et leur sécurité restent à démontrer dans des études de plus grande ampleur.

Et la France ? En dehors de quelques essais et recherches furtives dont on ne parle que grâce aux malades invités aux protocoles quasiment sous le manteau...

Pourtant il est urgent de s'y mettre. Si l'argent utilisé jusque là avait été concentré correctement, nous serions près de la solution.



groupementfibromyalgie@gmail.com

Comprend les associations :

Fibromyalgies.fr
Chrysalide
Ma Fibromyalgie au quotidien en France
Fibromyalgie Vendée
FibromyalgieGuyane

Et un groupe de paroles :

Fibromyalgie Rhône Alpes : Entraide et paroles

Neurophysiological and Psychosocial Mechanisms of Fibromyalgia: A Comprehensive Review and Call for An Integrative Model

<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105235>

Celui qui trouvera la bonne moléculepourra offrir des bénéfices en or à ses investisseurs.

Nous sommes convaincus que la collaboration entre notre association et votre bureau peut permettre d'améliorer significativement la prise en charge de la fibromyalgie. Nous sommes prêts à travailler ensemble pour trouver des solutions adaptées, en prenant en compte les besoins des patients et les recommandations des experts.

Dans cette optique, nous souhaitons organiser une nouvelle rencontre avec votre bureau pour discuter de la prise en charge de la fibromyalgie et de la collaboration entre nos deux structures.

Nous espérons que cette proposition de collaboration retiendra votre attention, et nous sommes à votre disposition pour échanger sur ce sujet.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le ministre, l'expression de mes salutations distinguées.

Bruno DELFERRIERE, président de fibromyalgies.fr pour le groupementfibromyalgie