



Ma fibromyalgie  
au quotidien  
en France



**[FIBROMYALGIES.FR](http://FIBROMYALGIES.FR)**

**30 rue Louis Blanc**

**93310 Le Pré Saint Gervais**

**Mail : [fibromyalgies.fr@gmail.com](mailto:fibromyalgies.fr@gmail.com)**

**Tel : 06 80 10 82 85**

Monsieur le ministre  
**Ministère des Solidarités et de la Santé**  
14, avenue Duquesne

75350 PARIS 07 SP

Le Pré Saint Gervais le 24 avril 2020

Monsieur le ministre

Les moments que vivent nos concitoyens ne vous sont pas inconnus. Leurs difficultés dans le confinement, l'inquiétude actuelle d'un virus mortel, l'angoisse du lendemain pour soi, ses proches ou moins proches, nos enfants et nos personnes âgées, votre humanité les touche du doigt tous les jours, étant vous-même papa.

Cependant, la vie continuant obligatoirement (en tout cas celle de l'humanité malmenée aujourd'hui, bon gré mal gré, et ce malgré les nouveaux défis à relever qui vont interagir très vite avec nos soucis actuels - tchernobyl par exemple- cet exemple n'est pas innocent à notre propos ; nous nous devons de continuer à vivre.

Les conditions n'en sont pas vraiment réunies actuellement et nous vous demandons d'intervenir afin de pallier aux difficultés que les malades rencontrent dans leurs parcours de soins, de santé, social, psychologique, de bien être mental et physique.

Nous l'évoquons avec vous concernant les malades fibromyalgiques, mais nous sommes aussi porte-parole, comme d'autres associations de l'ensemble des malades chroniques, en particulier, démunis porteur d'un sentiment d'isolement et de solitude complet. Et de tous les malades. Car beaucoup de malades sont malades chroniques, mais sans ALD (Affection de Longue Durée).

Au-delà de la crise de l'hôpital, mais aussi de la médecine de ville, ou des autres professionnels de santé, et au-delà des prochains mois qui verront cette sortie de crise, espérons-le, il nous faut déjà préparer l'avenir en préservant le présent.

Auparavant les besoins étaient énormes et non pourvus pour la plupart de nos malades. Avec des mises en place complexes, des parcours de soins souvent calamiteux et erratiques, des réceptions aux urgences désastreuses et sans humanité du fait d'une mauvaise perception de cette maladie par un personnel soignant peu au fait de celle-ci.

Aujourd'hui ces besoins si difficiles à obtenir ne sont plus assurés. Avec raison, sans doute, dans l'urgence. Cela augure cependant mal de la suite. La prise en charge dans un parcours de soin coordonné est essentielle. Les spécialistes comme les kinésithérapeutes, mais toute la chaîne de santé et du mieux-être sont pour les personnes atteintes de fibromyalgie une nécessité pour ne pas devoir rompre le lien social, déjà ténu, et assurer

leur place dans la société, au travail, en aidants familiaux, et soutien de famille, en parents et surtout, surtout, arriver à surmonter et tolérer les douleurs incessantes, le sommeil non récupérateur et l'ensemble des maux qui dérègle leurs organismes.

Suite à un questionnement rapide afin de conforter nos dernières observations, le mal être, les douleurs, le sommeil non réparateur en particulier est accentué actuellement dans la fibromyalgie primaire. Pour les comorbidités associées ou les autres maladies d'une fibromyalgie secondaire, celles-ci sont fortement accentuées, du fait de l'impossibilité actuelle de pouvoir suivre les rares thérapies secondaires bénéfiques dans le cadre de la fibromyalgie. Nous n'en sommes point étonnés, mais inquiets. La suite va être excessivement compliquée et difficile pour les malades.

Cette suite, justement, nous souhaitons qu'elle soit le plus rapidement mise en route. Avant que les dégâts, déjà importants sur le physique et le mental, ne soient irréparables.

Nous sommes porteurs de demandes et propositions des malades fibromyalgiques mais ceci peut aussi s'appliquer à la plupart des pathologies chroniques.

1. La balnéothérapie est l'un des supports essentiels à un mieux-être. Il est clair que la fermeture des stations thermales en particulier pose pour les fibromyalgiques la question du maintien de leur forme et la réduction de leurs douleurs ; le mieux être que ce lâcher prise leur accorde une fois par an participe à la réduction de la consommation de médicaments et à leur forme physique et mentale. L'eau chaude en est l'un des éléments avec les boues éventuellement le plus probant.
2. La piscine en eau chaude chez les kinésithérapeutes qui le proposent.
3. La piscine municipale ; certains demandent juste une heure de piscine par semaine ; des études devraient sans doute être faites pour savoir si le chlore détruit le virus. Mais nous ne pourrions nous passer de l'eau. L'une des possibles dégradations due à la fibromyalgie est la prise de poids, suffisamment importante pour empêcher véritablement de se mouvoir. Seule la piscine permet de pratiquer une activité sans trop souffrir du fait du poids.
4. Sauna, Hammam, Jacuzzi...certains malades apprécient grandement leurs effets, doivent pouvoir accueillir ceux qui en ont besoin. Une malade souffrant d'endométriose et de fibromyalgie n'est vraiment soulagée que par le sauna nous disait-elle....
5. L'ostéopathie doit pouvoir reprendre rapidement, certains de nos malades ne peuvent s'en passer. Ce qui devrait pouvoir être proposé avec des gestes barrières et des masques et une désinfection après chaque malade.
6. La kinésithérapie qui est l'un des instruments essentiels pour nos malades pour conserver un minimum de possibilités d'activité. Et soulager leurs douleurs.
7. Méditation, sophrologie, Qi gong, yoga, Tai chi, respiration, travail sur les émotions massage, réflexologie, acupression, hypnose. en cours individuels ou collectifs
8. Les malades chroniques pour qui l'activité sportive adaptée est primordiale devraient pouvoir bénéficier de temps de marche plus importants, avec la possibilité d'utiliser la mer pour les riverains de celle-ci.
9. Des lieux privilégiés afin de garantir une protection minimale des personnes malades à risque pour marcher et se reposer ; un diabétique cardiaque nous a interpellé à ce sujet.
10. La Rtms est d'un grand soulagement pour au moins 40 % des personnes souffrant en particulier de fibromyalgie ; les séances des bénéficiaires doivent reprendre rapidement.
11. L'acupuncture soulage beaucoup et apporte beaucoup à nos malades qui la pratiquent, même si certains n'y voient pas d'améliorations. La moxibustion est une autre pratique qui fonctionne aussi pour certains malades.
12. L'EFT (Emotional Freedom Technique) ou l'EPRTH (Emotional and Physical Rebalancing Therapy) ou toutes les techniques permettant d'être aidés et d'aller mieux pour supporter la maladie. Les séances doivent pouvoir reprendre rapidement.
13. L'ensemble des intervenants est nécessaire à une bonne hygiène de vie. Mais la fibromyalgie est une maladie nécessitant des contacts rapprochés. En dehors des cours collectifs d'activité physique adaptée. Un plan de remise à niveau des parcours de soins, une planification d'un retour à la normale, mais au-delà à de véritables parcours de soins sans attente (le plus grand mal qui peut être fait à un fibromyalgique est peut-être celui-là : une trop grande attente dans les diverses prises en charge, qu'elles soient médicales ou administratives) doivent être mis en place.
14. En ces jours où la pression mentale augmente, ou le confinement provoque des heurts et des coups de blues ou de folie, il est temps de permettre à tous ceux qui le souhaitent d'utiliser et de se procurer aisément et à prix correct du CBD (cannabidiol), à charge pour chacun d'expérimenter puisque les

études risquent d'être reportées. Nous maintenons que si ce produit n'a pas encore révélé tous ses secrets, et que son efficacité reste à prouver, c'est pour des douloureux chroniques, un moindre mal au regard des injections pratiquées aujourd'hui de produits anesthésiants ou des médicaments comme le tramadol ou la morphine....

Le douze mai est la journée mondiale de la fibromyalgie. Ce sera la 27 ème.... Et sans doute malheureusement pas la dernière. Placée sous l'égide de la patronne des infirmières, dont c'est aussi la journée, Florence Nightingale, elle sera particulière pour nous, et pour les soignants.

Pour les soignants ce serait sans doute bien de marquer cette journée, mais ce sera à votre initiative, même si nous porterons haut leur dévouement et les sacrifices consentis. Et leurs morts.

Pour les fibromyalgiques cette journée sera particulière. Confinés pour la plupart, même si vous avez libéré la population, ils ne pourront être présents devant le ministère comme chaque année. Même si nous sommes peu nombreux, du fait des douleurs et de la fatigue de ce genre de manifestation, nous portons à chaque fois depuis 2012 la parole de centaines de milliers de malades qui ne demande qu'une chose, dont découle tout le reste. Une véritable reconnaissance.

Un ersatz de manifestation qui n'aura pas la saveur de se retrouver ensemble, unis par une même volonté, et le pouvoir et l'énergie que nous apporte ces manifestations devant votre ministère qui est maintenant le vôtre sera proposée sur internet. Ni la même saveur, ni la même portée.

Le député Dimitri HOUBRON vous a écrit récemment, juste avant le confinement, un courrier, suite à notre entretien avec lui, vous demandant votre intervention.

Bien évidemment l'actualité de l'épidémie vous a rattrapé entre temps, ce que nous comprenons parfaitement.

Il vous interrogeait en particulier sur l'expertise collective de l'Inserm qui devait être présentée le 4 mai 2020, un rapport papier de neuf cent pages, fruit d'une expertise de spécialistes sur la base d'une lecture de deux mille documents.

Cette expertise, nous l'attendons depuis 2015. Sans cesse reportée, cette dernière péripétie nous laisse un goût amer. Nous l'attendons afin de pouvoir enfin espérer rapidement que la HAS (**Haute Autorité de santé**) élabore des parcours de soins cohérents et surtout égaux sur les territoires, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui au stade actuel.

Nous en attendons beaucoup, c'est le seul espoir que nous avons de débloquent enfin des situations compliquées et souvent extrêmes.

La fibromyalgie ne peut se réduire à la douleur, et la douleur est si maltraitée et mal traitée dans notre pays, que cette composante de la maladie mérite une meilleure prise en charge malgré le dévouement des services de la douleur. La HAS prend son temps la encore pour élaborer ses référentiels. Tant qu'on ne souffre pas on ne se rend pas compte. Et on ne met pas à la place des personnes en souffrance.

Les expériences des camps de concentration, en Allemagne et au Vietnam avec privation de sommeil en particulier, ont pourtant parfaitement expliquées les retentissements physiques, mentaux et psychologiques de la douleur. Les fibromyalgiques n'en meurent pas. Mais ils meurent à petit feu dans des souffrances exacerbées, certains depuis plus de 40 ans ; ou se suicident. Et perdent des années de vie du fait de l'ingestion des divers médicaments de la panoplie actuelle utilisée. Et de la fatigue chronique.

Nous demandons la publication en ligne de ce rapport, et non une impression papier. Nous réclamons ensuite de pouvoir participer à l'élaboration des parcours de soins, et apporter nos demandes et expertises auprès de la HAS.

Sur l'expertise collective nous avons eu droit à une matinée pour échanger. Il n'est pas question d'accepter la même démarche pour la suite qui va acter de tant de choses pour les malades. Notre responsabilité est engagée. Et comme nous l'écrivions à la ministre précédente, nous ne serons pas des faire-valoir et ne serviront pas de service après-vente pour cette expertise.

Mais par-dessus tout, et vous avez démontré que c'est possible avec ce COVID19 (SARS-CoV-2), il nous faut une véritable recherche sur cette maladie, qui peut en entraîner d'autres, invalidantes et le plus souvent autos immunes. **Et provoquer la mort, par suicide, du fait de cette insupportable douleur.**

L'OMS (Organisation mondiale de la santé) c'est 1992.

L'académie de médecine a mis le temps, mais 2007 a vu arriver son rapport sur la question.

L'Europe s'est saisi de la question...

La HAS c'est 2010 tout d'un coup.

Cinq années après rien de plus.

2015 nous arrivons à l'expertise collective de l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale)

demandée par la DGS (direction générale de la Santé).

Entre temps les députés entament une commission d'enquête en 2016 qui montrera les failles d'un système qui ne veut pas prendre en charge ces malades. Les propositions resteront lettre morte.

Depuis 1992, rien ne s'est passé si ce n'est les plan anti-douleurs, et il nous faut remercier les passionnés qui ont monté ces services pour le mieux-être de tant de malades, et qui travaillent souvent

- Sans reconnaissance, même au sein des services hospitaliers,
- Sans moyens, les reprises d'emplois étant déjà consommées,
- Sans médecins, entre la désertification médicale, le manque d'intérêt pour une pratique passionnante mais au combien décrié et qui n'apporte rien en actes payants,
- Et sans médecins du fait des départs en retraite

La nouvelle nomenclature de l'OMS entend la douleur demain comme une maladie à part entière et si nous nous en félicitons, c'est en posant la question de ce qui va être fait. Même si la SFETD (**Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur**) est sur la question, on ne pourra faire sans moyens. Aujourd'hui 400000 personnes bon an mal an passent par les services de la douleur et il faut féliciter l'abnégation des équipes mais aussi entendre leur frustration montante ; mais concernant la fibromyalgie, grande pourvoyeuse de malades pour ces services avec de grandes difficultés pour leur apporter un soulagement, au regard de la population fibromyalgique (on ne connaît toujours pas les chiffres d'ailleurs malgré les annonces de santé dans le cloud et autres tweet publicitaires de Santé Publique France et des diverses agences numériques en santé de l'Etat) importante, nous sommes inquiets quant à leur future prise en charge qui voudrait les amalgamer aux autres malades chroniques douloureux.

Mais en fait depuis 1992, rien, sinon quelques études psychologiques, une étude un peu plus importante sous l'égide de la direction du travail concernant un parallèle entre électro-sensibles et fibromyalgiques, ainsi que deux ou trois recherches plus pratiques sur l'intestin ou l'activité sportive ; et peut être quelques autres (sous le sceau du secret).

Aucune recherche véritable en dehors donc de cette expertise collaborative de l'Inserm. Sur l'existant et en remontant à 2007....

C'est pourtant plusieurs centaines de milliers de malades si ce ne sont des millions. Sans doute sous-évaluée, même si l'errance médicale s'est un peu raccourcie ces dernières années. **Malades aux vies brisées, en souffrance, souvent isolés, hors vie sociale, ne pouvant plus travailler, délaissés par leurs conjoints (les fibromyalgiques sont souvent des femmes ; elles doivent assumer seules les enfants s'il y en a). C'est très compliqué.**

C'est très frustrant et notre demande principale de constituer une cohorte complète et nombreuse afin de tenter d'y voir plus clair dans une pathologie à laquelle nous connaissons encore si peu - quasiment chaque malade étant un cas individuel - ce qui ne semble perturber personne est restée lettre morte depuis le début. Quand l'alimentation ou l'activité sportive adaptée ont le vent en poupe, entre autres.

Ce sont monsieur le ministre, des éléments que nous avons déjà communiqués à monsieur Emmanuel Macron, votre consœur Agnès Buzyn, au directeur général de la santé ainsi qu'à la secrétaire d'Etat chargée du handicap, entre autres, mais qui restent sans réponses réelles.

Comme par exemple l'arrêt sans concertation et brutalement par certaines ARS de l'utilisation de la kétamine, dispensée hors protocole, pour laquelle nous alertons sur son usage intempestif depuis de nombreuses années.

Si cette molécule doit être utilisée avec moult précautions, c'est cependant un produit apportant à beaucoup de malades un regain d'énergie ou un soulagement plus ou moins durable, mais en tout cas une des rares molécules à permettre un soulagement bienvenu quasi immédiat et durable très souvent.

Nous avons mis en garde depuis plusieurs années sur son utilisation abusive et les risques possibles. Nous n'avons eu qu'un intérêt poli et courtois de nos interlocuteurs. Sans actes par la suite. Avant, tout d'un coup, ces actions coup de poing.

Nous ne sommes pas vos ennemis, monsieur le ministre, notre préoccupation, ce sont les malades, tous les malades et en particulier les fibromyalgiques.

Nous demandons à être entendus, régulièrement, et à participer aux élaborations des parcours de soins et être avertis quand les malades sont concernés.

Nous demandons à être écoutés et que des actions soient menées. Le rapport de l'Inserm, tant attendu a permis à votre prédécesseur de botter en touche, longuement.

Pendant ce temps les malades sont en souffrance, et si ce n'est pas tout à fait de la non-assistance à personne en danger, c'est en tout cas, au vu des souffrances endurées, des années de vie en moins.

En attendant qu'un éventuel remède voit le jour, si la recherche se met un jour en route, et nous le réclamons fortement, nous avons un certain nombre de demandes et des suggestions.

L'élaboration de PNDS nous paraît essentiel pour asseoir une égalité de traitement sur tous les territoires ainsi qu'une reconnaissance de la fibromyalgie définitive.

En parallèle les mdph doivent recevoir des directives afin de traiter les personnes fibromyalgiques équitablement. Ce n'est pas le cas actuellement.

Les médecins contrôle des CPAM doivent aussi recevoir des instructions claires. Nous recevons trop de plaintes à ce sujet ; tout dépend de la caisse ; et surtout du médecin.

Les difficultés sociales, l'appauvrissement pécunier, la continuité de la vie familiale complexifiée doivent pouvoir trouver une écoute attentive de la part des services sociaux, de l'éducation nationale en lien avec les référents handicaps. Les mères, en particulier, doivent être entendues et écoutées, et pas sous le joug d'une dénonciation judiciaire dont elles n'ont pas besoin, ce qui arrive trop souvent.

A ce propos il est nécessaire de prendre en compte les jeunes fibromyalgiques afin de les accompagner sereinement et rapidement. Plus la prise en charge de la fibromyalgie est précoce, meilleures sont les chances d'une vie facilitée.

Au niveau des soins, étant entendu que peu de molécules actuellement soulagent les fibromyalgiques, et comme nous l'avons énoncé plus haut, une grande campagne de prise en charge des fibromyalgiques doit être lancée et les moyens doivent être mis sur la table.

1. Eviter le confinement social
2. Diminuer les médicaments qui en fait détruisent sans véritablement soulager
3. Mettre en place des activités sportives adaptées et remboursées en fonction des revenus
4. Permettre l'accès à l'ensemble des activités qui font du bien et soulagent en plus de l'activité sportive, avec pourquoi des expérimentations à grande échelle. A ce jour aucune étude supérieure à quelques dizaines de patients sauf peut-être à La Timone à Marseille ne permet de savoir ce qui fonctionne véritablement en dehors des dires des malades et des tentatives d'apaisement des services de la douleur. (Tai chi, yoga, méditation hypnose...tricot, chant, peinture, dessin .....)
5. Tenter la Rtms pour le plus de monde possible, bien qu'elle ne soulage que 40% des patients (avec les précautions d'usage)
6. La kinésithérapie, et les soins en eau chaude ; un effort important devrait être consenti pour équiper la France en bassins individuels modernes et adaptés.
7. Proposer à tous ceux qui le désirent un accompagnement psychologique ou psychiatrique afin d'accepter la maladie et pouvoir rebondir.

Nous sommes à votre disposition, et votre écoute pour échanger, et pourquoi pas ce douze mai prochain. Mais dès à présent il est urgent de prendre des dispositions, car ce confinement a augmenté les difficultés et douleurs des malades.

Veuillez croire, monsieur le ministre, à l'expression de notre haute considération.

Bruno DELFERRIERE  
Président de Fibromyalgies.fr



Vos interlocuteurs :

Fibromyalgies.fr	: <a href="mailto:fibromyalgies.fr@gmail.com">fibromyalgies.fr@gmail.com</a>
Chrysalide	: <a href="mailto:fibromyalgie.douai@akeonet.com">fibromyalgie.douai@akeonet.com</a>
Ma Fibromyalgie au quotidien en France	: <a href="mailto:fibroquotidienfrance@gmail.com">fibroquotidienfrance@gmail.com</a>
Fibromyalgie Centre 2.0	: <a href="mailto:fibrocentre2.0@gmail.com">fibrocentre2.0@gmail.com</a>
Association Fibromyalgie Vendée	: <a href="mailto:fibrovendee85@sfr.fr">fibrovendee85@sfr.fr</a>
Fibromyalgie Sud-Ouest	: <a href="mailto:fibromyalgiesudouestna@gmail.com">fibromyalgiesudouestna@gmail.com</a>
Fibromyalgie Aube	: <a href="mailto:Fibromyalgie.aube@gmail.com">Fibromyalgie.aube@gmail.com</a>