
Transcription de l'audition des associations de patients

Présentation de l'association Fibromyalgie SOS

Intervention de Mme Nadine RANDON, présidente de l'association

Fibromyalgie SOS est une association de patients atteints de fibromyalgie. Elle bénéficie du statut loi 1901 et a été déclarée d'intérêt général. Elle dispose également de l'agrément du ministère de la Santé depuis 2014. Nous proposons un accès gratuit ouvert à tous, aussi bien aux adhérents de l'association qu'aux non-adhérents. Notre aide consiste en un soutien médical et administratif qui est disponible en ligne, par téléphone ou en présentiel. En effet, il est important que les malades puissent accéder à l'information sans avoir à se déplacer. Notre équipe, composée uniquement de bénévoles atteints eux-mêmes de fibromyalgie, se met entièrement au service des malades. Nous proposons un service d'écoute téléphonique pour leur apporter de l'aide et du soutien. Nos bénévoles sont formés à l'écoute. Comme nous n'avons pas obtenu de numéro vert, nous proposons systématiquement aux appelants de les rappeler. Notre numéro contact (0820 220 200) fonctionne du lundi au vendredi de 10 h à 12 h et de 14 h à 19 h, ainsi que le samedi de 10 h à 12 h. Par ailleurs, notre forum en ligne est accessible à tous, sous modération bien entendu. Il permet d'échanger des informations et des témoignages. Il a été labellisé HONcode²⁵⁸. Notre site web offre de plus une riche documentation. Nous répondons à toutes les demandes d'information envoyées par mail, qu'elles viennent des adhérents ou non. Fibromyalgie SOS se montre en outre active sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, scoop.it).

Nous nous réunissons lors de permanences locales ou dans des hôpitaux afin d'échanger sur les dernières évolutions et de rendre compte des actions menées, des derniers congrès ou conférences auxquels nous avons participé. Nous produisons une liste de contacts médicaux par région à destination des

258. Health On the Net, <https://www.hon.ch/HONcode/French/>

patients, en mentionnant les praticiens sensibilisés à notre pathologie. Par ailleurs, nous intervenons lors de nombreux congrès dans le but de renseigner le public sur la fibromyalgie. Nous étions présents, par exemple, aux Rencontres nationales sur les rhumatismes (RNR), aux Thermalies ou encore aux Régionales de la douleur. Nous proposons des conférences gratuites autour des cures thermales dédiées à la fibromyalgie.

En termes symboliques, nous avons créé le ruban bleu, remplacé par un pin's bleu, en sorte de faire parler de la fibromyalgie et de faire avancer sa reconnaissance. Nos différentes publications visent à favoriser une meilleure relation entre le patient et son médecin. Nous envoyons gratuitement nos livrets, brochures et dépliants à toute personne le demandant. Concernant les médias, nous avons réalisé des vidéos informatives et publions régulièrement des communiqués de presse, par exemple à l'occasion de la Journée mondiale de la fibromyalgie.

Je reviens en résumé sur la chronologie de l'association :

2005 : création de l'association ;

mars 2006 : mise en place des rubans bleus ;

2007 : création de notre premier symbole, réalisé par un artiste et représentant une personne transpercée de flèches ;

2008 : publication du livret d'information, mis à jour en 2010 et 2013 ;

2009 : remplacement du ruban bleu par un pin's ;

2010 : début des permanences dans les hôpitaux et ouverture d'antennes locales ;

2011 : affiliation auprès de l'AFLAR ;

2013 : création de notre deuxième symbole, d'après le modèle d'Athéna ;

2014 : obtention de l'agrément du ministère de la Santé, que nous n'avions pas demandé plus tôt. Mise en ligne du questionnaire de l'enquête nationale sur la plateforme Sanoia, totalisant 400 questions ;

décembre 2015 : mise à disposition de la totalité de l'enquête pour les scientifiques et d'une synthèse plus accessible au grand public ;

2016 : audition auprès de la commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie ;

786 2017 : l'association fait partie des membres créateurs de France Asso Santé.

L'évolution du nombre de nos adhérents a été très forte entre 2005 et 2013. Elle stagne aujourd'hui, sans doute en raison du rôle croissant des réseaux sociaux. Le nombre de nos adhérents demeure toutefois stable.

Notre parrain, l'auteur-compositeur-interprète Damien Desseine, a créé un hymne de lutte contre la fibromyalgie intitulé « La cavalière », accompagné d'un clip. Lui-même atteint par cette maladie, il a offert à l'association un CD de douze titres, ainsi que plusieurs concerts gratuits sur Internet lors de la Journée mondiale de la fibromyalgie. En 2015, il a donné un concert live à Paris pour les 10 ans de l'association. En 2017, il a proposé une version symphonique de cet hymne à l'occasion d'un concert Facebook live.

Nous nous impliquons dans l'aide à la recherche en participant à diverses enquêtes ou études, notamment sur le thermalisme. En 2014, nous avons lancé une enquête nationale sur la fibromyalgie en partenariat avec l'Association française de lutte antirhumatisme (AFLAR). Nous avons ainsi recueilli les témoignages de 4 536 patients. Les objectifs de l'enquête nationale lancée le 12 mai 2014 consistaient à faire ressortir les conséquences de la fibromyalgie ainsi qu'à optimiser la prise en charge et à favoriser la recherche. Les données sont encore en cours d'exploitation. Toutefois, nous avons communiqué à ce sujet durant des colloques. Des publications scientifiques sont en cours. Les députés ont utilisé cette base de données pour leur commission d'enquête. Il s'agit de la plus grande base de données déclarative existant sur la fibromyalgie. De nombreux scientifiques y ont participé. L'enquête a été financée grâce aux cotisations des membres de Fibromyalgie SOS, en toute indépendance des laboratoires pharmaceutiques.

Débat

Expert

Quels sont vos liens avec l'AFLAR ? Menez-vous des actions en commun ?

Nadine RANDON

Nous avons des liens proches avec l'AFLAR. Ils nous financent et nous invitent lors de leurs journées d'étude. Ils ont aussi aidé à mettre en place notre enquête. En 2015, nous en avons présenté les premiers résultats aux RNR. En décembre 2017, une conférence plénière aura lieu sur la fibromyalgie. Nous nous interrogerons sur le regard à porter sur cette maladie et le statut à lui conférer.

Expert

L'enquête a-t-elle été publiée ?

Nadine RANDON

Les résultats ont été publiés en trois volumes différents. Une analyse synthétique est envoyée par mail à toute personne qui en fait la demande, ainsi qu'aux malades et aux médecins.

Les scientifiques ont accès aux fichiers de la base de données. Ils ont, pour leur part, communiqué leurs résultats et une publication est en cours dans *La Revue du rhumatisme*. Parallèlement, deux statisticiens continuent à exploiter les données. Il se trouve en effet que les résultats établis par les scientifiques se sont avérés difficiles à présenter au grand public. Pour cette raison, nous avons payé une seconde équipe afin de synthétiser les données. Le questionnaire initial comprenait une centaine de questions que nous avons rédigées. Ensuite, l'équipe scientifique a ajouté ses propres questions, notamment sur la médecine du travail puisqu'une des chercheuses effectuait sa thèse de doctorat de médecine sur le sujet. Au final, le questionnaire comprenait 400 questions à destination des patients. Par conséquent, le volume de données à exploiter est très élevé.

Expert

Cette enquête a-t-elle été initiée par votre association ?

Nadine RANDON

Oui, tout à fait. L'AFLAR avait constaté que les patients atteints de fibromyalgie répondaient en masse aux enquêtes sur la douleur. Pour répondre à ce besoin d'être écoutés et reconnus, l'AFLAR a suggéré une enquête dédiée à la fibromyalgie. Nous avons utilisé son enquête sur l'arthrose comme support pour élaborer les questions.

Expert

Comment la collaboration avec les médecins a-t-elle été amenée ?

Nadine RANDON

Après avoir élaboré le questionnaire en coopération avec l'AFLAR, nous avons pris contact avec des médecins que nous connaissions. Ils ont ajouté leurs propres questions suite à plusieurs rencontres et échanges par mail.

Expert

Je m'interroge sur la concordance entre les deux temps de la méthode utilisée pour l'enquête. Dans un premier temps, il me semble que vous avez demandé aux médecins de produire leur analyse, puis dans un second temps aux statisticiens.

Nadine RANDON

Nous partons dans les deux cas du même fichier. Il s'est trouvé que les résultats des médecins posaient problème pour produire un retour auprès des patients ayant répondu à l'enquête. L'équipe de statisticiens s'est montrée plus à même d'établir de nouvelles corrélations à destination du grand public, mais aussi des rhumatologues et des médecins. Il faut bien comprendre que la recherche scientifique s'étire souvent dans le temps et nous ne souhaitons pas prolonger l'attente des patients. C'est pourquoi, en accord avec les scientifiques, nous avons opté pour la publication d'une brochure de synthèse. Celle-ci n'entrave en aucune manière le travail des scientifiques, qui reste à paraître. Ces différents types de documents peuvent coexister pour des publics variés.

Expert

Quels domaines votre questionnaire couvrait-il ?

Nadine RANDON

Il était divisé en six chapitres, que je résume ici : votre profil ; votre fibromyalgie (symptômes, antécédents...) ; votre prise en charge (traitements, pratiques...) ; votre quotidien avec la fibromyalgie (alimentation par exemple) ; les conséquences et répercussions de votre fibromyalgie ; vos attentes et besoins pour mieux gérer la maladie au quotidien. Le questionnaire était accessible sur la plateforme Sanoia, reconnue par le ministère de la Santé. Il durait entre 30 et 45 minutes. Comme les malades atteints de fibromyalgie sont sujets à la fatigue, ils avaient la possibilité de sauvegarder leurs réponses durant une semaine et de sectionner le questionnaire tant qu'ils utilisaient le même ordinateur et le même navigateur.

Expert

La deuxième équipe qui a travaillé sur l'enquête (les statisticiens) s'est-elle coordonnée avec la première équipe de scientifiques ? Les deux équipes ont-elles partagé leurs analyses et leurs interprétations ? Y a-t-il eu une forme de partenariat, ou bien les statisticiens ont-ils simplement récupéré les données pour les analyser de leur côté ?

Nadine RANDON

Nous avons rencontré la deuxième équipe une seule fois, après quoi les statisticiens ont travaillé en autonomie. Nous n'intervenons pas sur les résultats. En outre, si d'autres scientifiques souhaitent travailler sur le sujet, nous mettrons nos données à leur disposition.

Expert

Disposons-nous de données sur les enfants atteints de fibromyalgie ? Ce point figurera dans nos discussions ultérieures.

Nadine RANDON

Le questionnaire ne comportait pas d'éléments sur les enfants et nous le regrettons. Bien que nous n'ayons pas spécifié de limite d'âge pour répondre à l'enquête, un grand nombre de questions n'étaient pas adaptées à la situation des enfants atteints de fibromyalgie. Nous avons tout de même obtenu des réponses de jeunes âgés de 16 à 20 ans. Aucune demande émanant des parents ne nous a été adressée.

Présentation de l'association Fibromyalgie France

Intervention de Mme Carole ROBERT, présidente de Fibromyalgie France

Notre objectif est de fournir de l'information et d'effectuer de la prévention à destination du personnel médical. Nous intervenons comme patients-experts auprès de facultés de médecine. Nous sommes en outre partenaires d'un projet pilote de création d'un centre de rééducation à l'effort pour les patients atteints de fibromyalgie et de douleurs chroniques. Nous sensibilisons également le monde professionnel par des actions en entreprise, notamment à travers une formation intitulée « Parrains d'emploi ».

Nous fournissons de surcroît un travail considérable auprès des institutions, afin de lutter contre le déni sociétal que subit la fibromyalgie. Nous avons ainsi été auditionnés à de nombreuses reprises par la Haute Autorité de santé, par le ministère de la Santé, par l'Assemblée nationale ou durant la campagne présidentielle. Nous sommes aussi relecteurs, pour l'Inserm, des protocoles de consentement. Notre association, qui représente les usagers, est agréée par le ministère de la Santé. Elle assure une présence régionale *via* différentes commissions.

En plus de tout cela, nous présentons régulièrement des posters lors de conférences ou de congrès, que ce soit en France ou à l'étranger. Nous tenons des stands lors de divers événements du monde médical, mais aussi paramédical ou pharmaceutique. Fibromyalgie France assure sa communication par le biais de supports variés, comme une plaquette informative, un site Internet, une plateforme d'écoute téléphonique ou les réseaux sociaux. Nous publions régulièrement des communiqués de presse qui sont relayés dans les médias. Lors de la dernière Journée mondiale de la fibromyalgie, par exemple, six à huit articles ont mentionné notre association. Cependant, faire parler de cette maladie reste un vaste défi. Nos publications incluent divers guides, livres blancs ou rapports, dont un rapport sur la perte d'autonomie et de qualité de vie du fibromyalgique qui a été imprimé à 3 000 exemplaires. Nous organisons également des conférences qui réunissent des malades, des proches de malades et des représentants du corps médical.

Nos liens avec les autres associations de malades sont multiples. Nous sommes membres de l'*European Network of Fibromyalgia Association* (ENFA), du Collectif des douloureux chroniques, du Réseau environnement santé ou encore de la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD). Nous sommes actifs au sein de ce réseau lors d'états généraux, grâce à des publications écrites ou encore en faisant des auditions communes.

Notre association ne dispose d'aucun soutien financier ni logistique. Notre aide se base sur l'orientation et le conseil pour le diagnostic.

Nous avons réalisé de nombreuses enquêtes, en partant du principe que les chiffres se révèlent souvent plus efficaces que les paroles. Ces enquêtes concernent par exemple le droit à l'information, les cures thermales, la question des molécules et des autorisations de mise sur le marché, les besoins et attentes des patients, la relation patient-expert ou la perte d'autonomie et l'impact sur l'humeur. Une enquête réalisée avec l'AFSSAPS porte sur les médicaments pris par les fibromyalgiques. Actuellement, nous menons une étude intitulée « Les mots pour évaluer la douleur », visant à dépasser le système classique de l'échelle numérique de la douleur. Un *corpus* de 900 mots a été collecté à cette occasion. Parallèlement, l'un de nos groupes de travail se penche en ce moment sur la question de l'automédication. Nous suivons par ailleurs la première thèse doctorale de médecine portant sur la fibromyalgie ; elle a pour thème la gestion émotionnelle de la douleur et du handicap chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Nous répondons également à des questionnaires pour des mémoires d'étudiants.

Concernant vos demandes sur les signes cliniques les plus invalidants, la fatigue et le sommeil apparaissent comme primordiaux, dans la mesure où ils

se contrôlent difficilement. En effet, la fatigue et la douleur obtiennent le même taux de réponses parmi nos 180 adhérents interrogés la semaine dernière. On trouve ensuite les problèmes d'évitement de l'effort, ceux-ci entraînant une perte d'autonomie. Quant aux thérapies privilégiées par les fibromyalgiques, la kinésithérapie, les médicaments, les massages et la relaxation arrivent en tête. Le résultat, cependant, peut s'avérer biaisé puisque de nombreux malades n'ont pas accès à ces thérapies. Le yoga ou le tai-chi, eux, se voient trop rarement proposés.

La notion d'éducation thérapeutique du patient (ETP) demeure méconnue chez nos adhérents. Ces derniers abordent rarement la question de la prise en charge avec leur médecin. Un net besoin d'informations supplémentaires se fait sentir pour développer l'ETP.

Il semble que le ressenti de l'entourage du patient évolue positivement pour les malades, contrairement aux relations professionnelles. En effet, les relations avec les collègues semblent mitigées. Soixante-dix pour cent de nos adhérents estiment que la vie professionnelle leur est difficile ou impossible.

Les chiffres sur les enfants sont, pour leur part, extrêmement compliqués à obtenir en raison du nombre très faible de diagnostics. Alors que la prévalence de la fibromyalgie s'élève de 1 % à 6 % de la population selon les pays, le corps médical reste hésitant à nommer la fibromyalgie dans le cas des enfants. Il lui préfère le terme de douleur chronique. En conséquence, les parents diagnostiquent eux-mêmes leurs enfants suite aux recherches qu'ils effectuent sur Internet. Le diagnostic des enfants est entravé, d'une part, par la difficulté que rencontrent les enfants à exprimer la douleur. Leur angoisse et la peur du corps médical peuvent fausser les résultats. D'autre part, le terme de fibromyalgie crée aussi des appréhensions, comme la peur de rater ses études, le risque d'isolement, les conséquences sur l'humeur, les conflits familiaux ou l'abandon des projets. Dans le cas de la fibromyalgie de l'enfant, nous recommandons de rassurer le jeune patient sans pour autant banaliser sa pathologie. Nous conseillons aussi de parler aux médecins, d'apprendre la relaxation et la gestion de la douleur, de bien veiller à éviter l'isolement et d'aménager la vie scolaire.

Nos enjeux futurs, en tant qu'association, consistent à apporter une expertise porteuse d'espoir. Il faut pérenniser les projets de recherche et de formation, notamment sur la recherche clinique fondamentale. Les patients doivent être mieux orientés afin de regagner confiance. Il est nécessaire que la prévalence soit précisée sur certaines populations (les hommes, par exemple). Enfin, nous reprendrons les contacts institutionnels avec les nouvelles équipes.

Il appartient à la HAS d'élaborer des bonnes pratiques dans le but de mieux comprendre cette maladie, de produire un guide de parcours de soin, d'améliorer l'image du patient fibromyalgique et de permettre l'accès aux centres de réadaptation. Le ministère de la Santé, quant à lui, devra prendre en charge le financement de la recherche et publier les décrets attendus. Il est indispensable que les différents acteurs coopèrent.

Pour finir, nos demandes spécifiques concernent deux domaines. Tout d'abord, nous souhaitons qu'une étude soit menée sur la question du suicide des personnes atteintes de fibromyalgie. Ensuite, nous aimerions que la piste environnementale fasse l'objet de recherches plus avancées. Nous avons été reçus par l'INPES à deux reprises avec la DGS. Pourtant, depuis 2008, rien n'a progressé, et ce alors même que nous avons connaissance de documents internes que nous ne pouvons dévoiler.

Débat

Expert

Dans une démarche de précision, pourriez-vous identifier les différents sous-groupes de personnes fibromyalgiques ?

Carole ROBERT

Nous distinguons par exemple les symptômes d'hypersensibilité, de dépression ou de fatigue importante. Les orientations thérapeutiques doivent en tenir compte. Grâce à notre expertise, nous sommes à l'écoute de ces différences. Si l'on prend l'exemple des cures thermales, il arrive que des personnes non dépressives se retrouvent dans des groupes de personnes dépressives.

Expert

Il existe ainsi une grande diversité au sein de cette population.

Carole ROBERT

En effet. Certains patients sont malades depuis leur enfance, avec une forme latente qui se prolonge dans le temps. D'autres sont touchés suite à un *burn-out*, à une entorse ou tout autre traumatisme puis développent une forme chronique de la maladie. Le rôle des experts consiste à repérer ces distinctions.

Expert

Comment évoluent les jeunes patients ?

Carole ROBERT

Certains jeunes enfants ayant souffert de douleurs connaissent une amélioration à la fin de l'adolescence. Toutefois, la maladie se déclare parfois après l'âge de trente ou quarante ans. Dans mon cas personnel, j'ai connu une pause entre 20 ans et 28 ans. Ensuite, la maladie a refait surface.

Expert

Cette évolution progresse-t-elle donc par paliers et non de manière continue ?

Carole ROBERT

Nous manquons de publications au sujet des enfants fibromyalgiques. C'est la raison pour laquelle nous insistons sur ce point. Le rôle des mères semble néanmoins surestimé. Certains considèrent que l'angoisse des parents pourrait créer des familles malades. Les enfants fibromyalgiques font d'ailleurs fréquemment l'objet d'une surprotection de leur entourage.

Présentation de *European Network of Fibromyalgia Associations* (ENFA)

Intervention de Mme Mateja KRZAN, vice-présidente de l'ENFA

Nos activités diffèrent de celles menées par des associations nationales. En effet, nous effectuons un important travail de *lobbying* politique. Pour ma part, je connais toutefois les actions des associations nationales, étant moi-même patiente et membre d'une association slovène de fibromyalgiques. Ce travail de pression politique se montre indispensable tant au niveau national qu'au niveau européen afin de sensibiliser les institutions et les politiciens. L'ENFA regroupe 17 États membres de l'Union européenne. Nous tâchons d'inclure la dimension européenne dans notre combat, en expliquant aux membres que de nombreuses décisions se prennent à l'échelle de Bruxelles. En conséquence, nous devons y être présents.

Les précédentes intervenantes ont déjà rappelé les symptômes de la fibromyalgie. Je pense que vous y êtes tous sensibilisés. Comme vous le savez, cette maladie affecte le sommeil, la mémoire et la clarté d'esprit. Elle occasionne une grande fatigue et peut devenir une source d'anxiété et de

dépression. Son évolution ne suit pas toujours une logique identique, ce qui conduit à distinguer différents sous-groupes. Dans certains cas, la maladie commence avec des pathologies d'ordre psychiatrique et développe ensuite des symptômes physiques, ou inversement. Son impact pèse lourdement sur les vies professionnelles et familiales des patients.

Nous estimons que 14 millions de personnes sont touchées en Europe, soit 2 % de la population totale, selon une enquête menée en 2014. La durée moyenne pour obtenir un diagnostic correct s'élève à deux ans avec 3,7 consultations auprès de divers spécialistes. Cela représente un fardeau économique de taille. Les traitements, quand ils sont disponibles, coûtent cher. Pour cette raison, le diagnostic précoce nous semble un enjeu prioritaire, ainsi que la réintégration et la réhabilitation des patients.

Carole ROBERT

Je me permets d'intervenir en tant qu'ancienne membre de l'ENFA. Je me souviens bien du jour de l'audition auprès du Parlement européen à Bruxelles, où nous représentions les patients. Après quatre mois d'intense *lobbying*, nous avons reçu le soutien de 418 députés européens. Ce jour-là, notre émotion était forte.

Mateja KRZAN

Le Parlement européen a en effet produit une déclaration écrite en 2008, mais elle n'a toujours pas été appliquée²⁵⁹. Nous nous battons pour montrer que nous sommes toujours mobilisés, par des pétitions ou des manifestations. En 2017, nous avons communiqué sur ce sujet avec des politiciens lors de tables rondes afin de les convaincre de soutenir nos idées. Vous voyez également quelques images de nos publications, de nos posters et de notre assemblée générale. Nous avons de plus réalisé une vidéo sur Youtube, intitulée « Monique fibromyalgie »²⁶⁰ et traduite dans les langues de nos États membres, afin d'attirer l'attention de l'opinion publique.

L'ENFA se fixe les missions suivantes : sensibiliser tous les interlocuteurs au niveau européen, aussi bien les politiciens que les médecins, les scientifiques et l'opinion publique. Nous tentons d'agir particulièrement auprès de la direction générale de l'Emploi et de la direction générale de la Santé, par exemple en exigeant l'intégration de la fibromyalgie dans l'*European Health Programme*. Globalement, nos objectifs demeurent semblables à ceux des associations nationales : l'amélioration de la qualité de vie des patients, une

259. Texte adopté le 13 janvier 2009, disponible sur <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0014+0+DOC+XML+V0//FR>

260. https://www.youtube.com/watch?v=G_t6qlawv_0

meilleure visibilité de la maladie ou l'éducation des citoyens. Nous travaillons conjointement sur ces points. À l'heure actuelle, cependant, nous manquons parfois de communication entre les différents membres. Nous devons améliorer cela afin d'éviter les doublons.

L'ENFA a gagné la confiance des malades, car nous sommes nous-mêmes des patients. Même si notre agenda est politique, nous n'avons pas vocation à devenir des politiciens. Nous continuerons à porter la parole des fibromyalgiques aussi longtemps que cela sera nécessaire pour faire valoir leurs droits et garantir qu'ils restent des citoyens actifs. Nous savons qu'avec un diagnostic correct, la qualité de vie du patient s'améliore dans un délai de six mois. De cette manière, si le traitement est approprié, la société ne perd pas ses travailleurs. Il est de notre ressort de prévenir les impacts sociaux et économiques de la maladie et de sa prise en charge.

Nous avons également conduit des recherches sur nos États membres. Je pourrai en parler si vous le souhaitez. Les résultats changent des résultats nationaux car les perspectives diffèrent. Enfin, concernant les jeunes patients, nous n'avons actuellement aucune donnée mais nous y travaillerons à l'avenir afin d'obtenir des réponses fiables.

Débat

Expert

De quels effectifs disposez-vous ?

Mateja KRZAN

Nous sommes actuellement deux personnes, toutes deux bénévoles. Personnellement, je ne viens pas du monde médical, je travaille comme consultante. Mon activité pour l'ENFA est purement bénévole, ce qui n'est pas évident à concilier avec ma vie de famille. J'y consacre énormément de temps. La cotisation que verse chaque pays reste d'ordre symbolique. Nos actions sont financées par nos ressources propres. Nous pourrions augmenter notre périmètre d'action avec du soutien financier, mais nous souhaitons éviter de dépendre du monde pharmaceutique. Cela ne s'avère pas toujours possible. Ainsi, un de nos événements a été sponsorisé par un laboratoire. Nous essayons de lever des fonds et de gagner en influence auprès du Parlement européen et de la Commission européenne. Nous aimerions faire plus.

Expert

Existe-t-il d'autres initiatives d'expertise collective telle que celle-ci dans d'autres pays européens ?

Mateja KRZAN

À ma connaissance, il n'en existe pas d'autre.

Carole ROBERT

Lorsque je m'occupais des relations publiques de l'ENFA, nous avons reçu un financement conséquent émanant de laboratoires. Nous avons ainsi pu être auditionnés à Bruxelles. Mais force est d'admettre combien ce travail à l'échelle européenne est ardu. Chaque pays fonctionne si différemment de son voisin. Les associations nationales rencontrent déjà de nombreux obstacles. En outre, assurer une présence au niveau européen comme bénévoles nécessite un investissement considérable. Le Conseil de l'Europe nous avait accordé sa reconnaissance. La commissaire européenne, à l'époque, s'était impliquée personnellement. Personne n'en parlait alors, mais il se trouve que Madame BARROSO, qui est décédée depuis, était atteinte de fibromyalgie. Elle s'est toujours montrée discrète sur le sujet afin de protéger la vie politique de son mari et de ne pas être accusée de *lobbying* direct.

Mateja KRZAN

Certes, chaque pays a son propre fonctionnement. Cela représente un réel défi.

Expert

Interagissez-vous avec des spécialistes juridiques pour vous conseiller sur la question des droits des malades ? Vous appuyez-vous sur un argumentaire juridique ? J'imagine qu'un travail conséquent doit être fourni sur le sujet.

Mateja KRZAN

En effet, une partie de notre argumentaire est fondée sur la recherche et une autre sur la question des droits. Quelle base juridique possédons-nous pour soutenir les personnes fibromyalgiques, qui vivent parfois des situations terribles ? L'environnement professionnel nie le problème. Cette question nous renvoie à l'origine de la maladie : s'est-elle déclarée suite à un traumatisme ou bien le patient était-il atteint dès sa naissance ? Dans la mesure où obtenir le diagnostic reste laborieux et où chaque patient suit son propre traitement, les systèmes de santé rencontrent de nombreuses entraves pour prendre en charge correctement la fibromyalgie.

Expert

Existe-t-il des écarts notoires de prise en charge et de reconnaissance de la maladie entre les pays européens ?

Mateja KRZAN

Il ne semble pas que ce soit le cas. Dans la plupart des pays, la difficulté majeure reste de poser le diagnostic. Les patients éprouvent les mêmes problèmes concernant leur réintégration. Toutefois, nous pouvons dire que l'Allemagne et l'Autriche possèdent certainement la meilleure prise en charge de la fibromyalgie, ou que l'Espagne ou la France considèrent mieux les patients fibromyalgiques que certains pays d'Europe de l'Est.

Expert

Utilisez-vous la plateforme européenne SIP²⁶¹ dans le but de diffuser ce type d'informations ?

Mateja KRZAN

Je suis convaincue que cette plateforme nous aidera énormément et facilitera nos missions. Elle fonctionne formidablement bien. Par ailleurs, nous avons la chance de compter le président de la *Pain Alliance Europe* parmi les membres de notre conseil d'administration.

Collectif Fibro'actions

Intervention de M. Olivier MASSON, secrétaire adjoint de Fibro'actions

Tout d'abord, je tiens à vous remercier pour cette invitation à être auditionné. Fibro'actions est en réalité un collectif d'associations. C'est pourquoi il serait difficile d'en retracer l'historique, puisqu'il faudrait établir celui de chaque association membre au préalable. Pour cette raison, je me limiterai à répondre aux questions que vous nous avez adressées. Avant de commencer, je voudrais souligner que je n'ai que des confirmations à apporter à ce qui

261. *Societal Impact of Pain* (SIP) est une plateforme internationale multipartite créée conjointement par la Fédération européenne de la douleur EFIC® et Grünenthal avec pour objectif de sensibiliser à la pertinence de l'impact de la douleur sur nos sociétés, sur la santé et sur les systèmes économiques, d'échanger des informations et partager les meilleures pratiques au sein des États membres de l'Union européenne, et de développer et encourager des stratégies politiques à l'échelle européenne pour améliorer la prise en charge de la douleur en Europe (Politique sur la douleur) : https://www.grunenthal.fr/grt-web/Laboratoires_Grunenthal_SAS/Professionnels_de_Sante/La_plateforme_SIP_/fr_FR/364100056.jsp (consultée le 12 décembre 2018).

vient d'être dit par les autres associations. Je me contenterai de renforcer les informations fournies.

Notre collectif rassemble depuis 2015 plusieurs acteurs du web et des associations locales œuvrant en faveur de la reconnaissance de la fibromyalgie, et plus spécifiquement autour de la question des affections de longue durée. Initialement, notre travail se cantonnait principalement à l'organisation d'événements lors de moments symboliques tels que la Journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai.

Puis nous avons évolué vers le *lobbying* politique. Nous étions notamment à l'origine de la commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie en 2016. Nous sommes maintenant dans la phase de mise en place des recommandations de cette enquête, en partenariat par exemple avec l'Inserm. Nous avons perdu de nombreux soutiens politiques suite au renouvellement de l'Assemblée nationale. Il nous faut par conséquent recommencer ce travail de prise de contact avec les politiciens. Même s'il ne semble pas toujours évident de maintenir la motivation dans ce contexte, nous essayons de poursuivre nos missions du mieux possible.

L'information constitue un axe primordial de nos actions. Nous publions un magazine papier à fréquence bimensuelle sur la maladie afin de rendre compte des avancées de la recherche et des découvertes médicales. Selon l'état de nos finances, il est possible que cette publication devienne un webzine l'année prochaine.

Expert

Ce magazine est-il envoyé aux adhérents ?

Olivier MASSON

Il est disponible par abonnement au tarif de sept euros par numéro. Il s'agit de notre seule source de financement.

La Journée mondiale de la fibromyalgie, le 12 mai, reste le moment clé de notre stratégie de communication et de sensibilisation.

La question de la prévention, en outre, nous paraît centrale. Toutefois, les moyens de prévention s'avèrent limités lorsque l'on manque de définition claire. Nous attendons de la part de l'Inserm une définition de la fibromyalgie. De notre côté, nous avons choisi de parler des fibromyalgies au pluriel. En effet, les origines de la maladie varient considérablement. Cela induit des diagnostics faussés, comme on le constate également à propos de

la maladie de Lyme par exemple. Les symptômes des deux maladies sont identiques et aucune des deux ne bénéficie d'une réelle reconnaissance.

L'échange avec les autres associations s'inscrit au cœur de notre mission. Nous fédérons des associations parfois isolées dans leur département. Nous essayons d'identifier les zones où rien n'existe afin de créer des antennes locales, même s'il n'est pas toujours aisé de les maintenir. Nous faisons face à un écueil fondamental, étant donné que nous sommes des associations de malades souffrant de déficit d'énergie. Peu de valides nous soutiennent au quotidien dans nos actions et nous le comprenons. En général, nos relations avec eux sont marquées par le conflit ou l'incompréhension. À terme, nous souhaitons que nos antennes locales deviennent des associations indépendantes, à l'image des groupes d'entraide mutuelle (GEM) en psychiatrie. Ces antennes proposent des rencontres, du soutien, des temps d'échange, de parole, des conseils pratiques et des astuces pour mieux gérer le quotidien avec la maladie. Le bouche à oreille joue un rôle essentiel dans le partage des pratiques. Au cours de toutes ces démarches, nous insistons sur l'existence de plusieurs types de fibromyalgies.

De nombreux patients se sentent mieux malgré leur médecin. Nous développons en effet les recours à des solutions alternatives comme la sophrologie, l'hypnose ou les régimes alimentaires. Nous avons compilé un recueil d'adresses et listé d'un côté les médecins niant notre maladie et de l'autre ceux qui se montrent bienveillants et ouverts. Je rappelle qu'à l'heure actuelle, plus de 50 % des médecins refusent d'admettre l'existence de la fibromyalgie. De nombreux patients sont confrontés à un mauvais accueil de la part de leur généraliste.

Bien évidemment, ces groupes de soutien n'ont pas vocation à se substituer aux professionnels de santé. Nous n'encourageons jamais un malade à arrêter un traitement, même si force est de constater que de nombreuses personnes se sentent mieux sans traitement. Dans l'Oise, d'où je viens moi-même, nous agissons par exemple sur le développement des handicaps invisibles. Des patients atteints de la maladie de Lyme ou de la sclérose en plaques nous rejoignent parfois. Nous les incluons toujours, sans savoir si cela est réellement pertinent. Quoi qu'il en soit, il est nécessaire de différencier la fibromyalgie de la douleur chronique. Ces maladies concernent deux réalités bien distinctes.

Notre collectif ne promeut pas la recherche, par manque de financement, bien que le sujet nous intéresse énormément. Nous avons cependant incité nos adhérents à répondre à l'enquête de Fibromyalgie SOS, qui nous semblait bien conçue. À l'image d'autres associations, nous refusons les financements

provenant des laboratoires pharmaceutiques, qui nous sollicitent pourtant régulièrement. Notre position vis-à-vis d'eux est claire, quitte à manquer d'argent.

Nos chiffres concernant le vécu de la pathologie concordent avec les précédentes interventions. L'épuisement – terme qui nous paraît plus représentatif que celui de fatigue – arrive en tête, ainsi que la douleur et les troubles de la concentration.

Aucune des thérapies médicamenteuses ne fait à ce jour l'unanimité auprès de nos adhérents. À nouveau, nous nous retrouvons confrontés au problème de la définition de la fibromyalgie, tant pour les médecins que pour les patients. Il faut souligner qu'une personne fibromyalgique peut se révéler fortement sujette aux effets indésirables, voire paradoxaux. Personnellement, je constate que de nombreux patients estiment qu'ils se portent mieux en l'absence de traitement. Cela complique nettement la reconnaissance : en effet, si l'on n'a pas besoin de traitement, cela signifie qu'on ne souffre d'aucune maladie. Par ailleurs, la Sécurité sociale base ses critères d'affection longue durée (ALD) sur le coût du traitement. Or la plupart des médecines alternatives n'étant pas remboursées, la Sécurité sociale se désintéresse de notre maladie. Nous avons demandé des évaluations au sujet des médecines alternatives, mais elles n'ont jamais vu le jour. Certains patients prennent de plus des antibiotiques à long terme, ce qui fausse les données sur l'origine des symptômes.

La question du suivi psychiatrique demeure extrêmement prégnante chez nos adhérents. Nous nous accordons sur le fait que les troubles dépressifs sont consécutifs à la maladie et qu'ils n'en sont pas à l'origine. La quasi-totalité de nos adhérents considère comme indispensable la prise en charge psychiatrique. Les traitements psychiatriques à base d'antidépresseurs ou d'antiépileptiques semblent fonctionner, en dépit des effets secondaires fréquents qui entravent la vie professionnelle.

En ce qui concerne le suicide chez les fibromyalgiques, nous n'avons aucun chiffre. L'Observatoire du suicide ne répertorie pas notre maladie. Pour comparer au niveau européen, une personne a été euthanasiée en Belgique en 2015 ou 2016 avec pour seul critère d'être atteinte de fibromyalgie. Sur nos 5 009 adhérents, quatre personnes se sont rendues en Suisse dans les douze derniers mois pour demander un suicide assisté.

Pour mieux comprendre cette maladie, les patients effectuent les recherches eux-mêmes. On estime à 20 % la proportion de médecins qui savent expliquer réellement ce que recouvre la fibromyalgie. Dans une certaine mesure, nous les comprenons. En effet, comment diagnostiquer une maladie qui n'est

pas clairement définie ? Un taux massif de médecins (60 %) déclare officiellement une dépression. Cela induit un paradoxe : nous nous battons pour affirmer qu'il ne s'agit pas d'une pathologie psychiatrique alors même que la seule manière de bénéficier d'une prise en charge consiste à se déclarer comme dépressif. Il arrive que certains médicaments soient prescrits à titre expérimental sans autorisation de mise sur le marché. Cette situation, néanmoins, ne semble confortable pour personne.

Sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP), nous nous demandons si vous l'entendiez au sens général ou au sens légal. Concrètement, la plupart des personnes l'effectuent de manière autonome ou avec l'aide des associations. En revanche, elle n'existe pas dans le sens en vigueur au sein des ARS.

Nadine RANDON

Nous avons travaillé en collaboration avec le Centre national des établissements thermaux (CNETH) afin de mettre en place un programme d'ETP dédié à la fibromyalgie dans certains établissements thermaux, avec une validation des ARS concernées.

Expert

Les patients rencontreraient-ils un problème d'accès à l'information ?

Nadine RANDON

Dans notre enquête réalisée en 2014, personne n'en connaissait l'existence. Même les établissements thermaux proposant ces programmes rencontraient des difficultés pour recruter des patients à former. Les malades préfèrent un programme fibromyalgie à un programme ETP car ils n'ont pas conscience de l'importance de se former. En revanche, ceux ayant effectué le programme ETP ont donné des retours positifs. Une étude a été réalisée à Dax l'an dernier sur un essai clinique de programme ETP fibromyalgie. Nous attendons ses résultats pour 2018. Une piste pour l'avenir serait d'inclure un programme de cure avec ETP (gratuite) et un autre sans ETP. Il pourrait d'ailleurs s'avérer pertinent d'auditionner la médecine thermique à ce sujet.

Carole ROBERT

Nous avons également demandé au ministère de la Santé que ces programmes ETP soient proposés au sein des maisons de santé de proximité. La distance, en effet, représente un problème pour certains. Le bénéfice du soin s'anéantit si l'on doit parcourir soixante kilomètres ensuite. Nous aimerions par conséquent que les soignants de proximité soient formés sur la fibromyalgie.

Expert

J'imagine que les programmes accessibles varient en fonction des territoires.

Olivier MASSON

Notre expérience nous a montré en effet qu'on ne trouvait pas deux prises en charge identiques, au niveau des centres de la douleur par exemple. Aucun consensus national n'existe à ce sujet. C'est pourquoi nous attendons de l'Inserm une définition sur laquelle nous puissions tous travailler, un consensus qui éclaire les politiques publiques et permette d'en finir avec la loterie médicale. La tâche reste considérable au niveau des personnels de santé.

Nous espérons en outre une reconnaissance concrète. Même si de nombreuses avancées ont vu le jour, la situation reste insatisfaisante. Nous souhaitons aussi que le *corpus* des connaissances se renouvelle. Des enquêtes sur le syndrome de fatigue chronique ont été falsifiées dans le monde anglo-saxon. Des laboratoires ont menti sur leurs chiffres, avec des conséquences graves pour les patients. Or l'une de ces enquêtes a été utilisée en France, notamment pour concevoir les programmes d'ETP.

Concernant les enfants, nous ne disposons nous non plus d'aucun chiffre. Le corps médical considère le plus souvent que les douleurs sont dues à la croissance ou, dans le cas des jeunes filles, aux changements hormonaux. Des études pourraient être réalisées auprès des étudiants *via* les CROUS par exemple, bien que cette population soit déjà considérée comme adulte.

Il ressort toutefois un ressenti subjectif d'une transmission héréditaire de la fibromyalgie. Un nombre d'enfants plus élevé qu'auparavant est touché, même si nous manquons de données scientifiques pour étayer ce constat.

Débat

Expert

Je tiens tout d'abord à remercier les associations présentes pour leurs interventions éclairantes. La question des critères de diagnostic fera partie de nos discussions cet après-midi. En effet, la reconnaissance et l'identification de cette pathologie paraissent problématiques, y compris pour vous.

J'ai relevé, par exemple, cette contradiction dans vos différents discours. D'un côté, vous évoquez l'existence de sous-groupes de patients fibromyalgiques. De l'autre, nous rencontrons cette incapacité à fournir une définition

de base de la fibromyalgie. En conséquence, je me demande s'il ne s'avère pas contreproductif de mettre en avant la question des sous-groupes. Avant d'en arriver là, il serait souhaitable de définir un socle au préalable. Bien qu'en substance j'approuve votre approche, en termes de communication je recommande de s'en tenir dans un premier temps à la définition de la fibromyalgie au singulier.

Carole ROBERT

Nous avons détaillé ces différents sous-groupes car nous nous adressons aujourd'hui à des experts.

Expert

Selon vous, la question des sous-groupes de patients fibromyalgiques doit-elle représenter une priorité ?

Nadine RANDON

Nous affirmons qu'il existe des fibromyalgies.

Expert

Ce constat nous pousse à nous interroger sur la méthode à adopter. Devrions-nous travailler sur les éléments qui réunissent ces sous-groupes ou sur ceux qui les divisent ? À l'heure actuelle, il ne se trouve aucun médicament ni traitement contre la fibromyalgie. Faut-il énoncer d'emblée les différences existant parmi les patients ou bien établir tout d'abord une base commune pour avancer ?

Carole ROBERT

Dans un premier temps, il nous semble bien entendu évident d'établir une base commune et de la développer. Puis, dans un second temps, les sous-groupes devront être abordés. Ce serait regrettable de les nier.

Olivier MASSON

Savoir si l'on parle d'un syndrome ou d'une maladie sera d'ores et déjà une avancée cruciale.

Mateja KRZAN

Cette année, l'*European League Against Rheumatism* (EULAR) a publié une recommandation qui a été approuvée ensuite par l'OMS. Cette recommandation répond à votre interrogation : il s'agit bien d'une maladie. Elle est enregistrée comme telle. Elle bénéficie de traitements prévus. Les définitions et recommandations des professionnels existent au niveau international.

Expert

En effet, même si ces textes ne sont pas systématiquement connus de tous et qu'ils font encore l'objet de discussions. Je m'interroge sur la manière d'aller au-delà de ce qui existe déjà.

Olivier MASSON

L'absence de statistiques représente un obstacle de taille. Un codage existe pour la fibromyalgie dans le système de santé français. Cependant, il ne semble pas utilisé. Nous nous trouvons ainsi dans une situation administrative complexe.

Mateja KRZAN

En Slovénie, un code maladie a été attribué à la fibromyalgie en 2013. Les médecins généralistes et spécialistes l'ont à leur disposition.

Olivier MASSON

En France, notre système de tarification se base sur l'activité. Or aucune enveloppe budgétaire ne prévoit la prise en charge de notre maladie. Si un hôpital déclare un patient fibromyalgique, il ne recevra aucun financement. Cette situation contribue à réduire la visibilité de nos malades. Ce cas se rencontre également à propos d'autres pathologies qui ne possèdent pas de code non plus.

Mateja KRZAN

Chez nous, les patients fibromyalgiques sont inclus dans le groupe des douleurs chroniques. Ceci garantit une base financière.

Étienne MASQUELIER

Je m'interroge sur l'étiologie complexe de la fibromyalgie. À travers vos différentes enquêtes, vous avez évalué les caractéristiques des patients. Selon vous, ce problème de santé prend-il de l'ampleur à l'heure actuelle, ou bien est-ce simplement sa visibilité qui augmente ? Vous mentionnez le *burn-out* dans vos hypothèses. Pensez-vous que l'on doit étudier les déterminants sociaux à l'avenir pour mieux comprendre les causes de cette maladie ? Doit-on s'inquiéter ?

Nadine RANDON

Notre enquête fait ressortir que 71 % des répondants ressentent une forme d'injustice. Cette proportion importante a interpellé les scientifiques et a créé une prise de conscience. La médecine du travail devra coopérer

étroitement aux processus d'identification de la fibromyalgie. Une collaboration plus forte entre tous les partenaires de santé sera nécessaire.

Expert

Avez-vous une idée du chiffre de patients fibromyalgiques traités au sein des centres anti-douleur ?

Nadine RANDON

Dans l'ordre, les diagnostics sont réalisés en premier lieu par les rhumatologues, puis par les généralistes, les centres anti-douleur et la médecine interne.

Carole ROBERT

Parmi les éléments déclencheurs, nous relevons le stress moral, l'épuisement professionnel ou familial, mais également les décès de proches ou le stress physique suite à un accident, une opération chirurgicale ou un accouchement. Il arrive aussi que les douleurs chroniques remontent à l'enfance. Les notions de stress et de choc semblent en effet récurrentes. Il faut bien comprendre que ces facteurs culpabilisent le patient. Il se demande pourquoi il n'arrive pas à gérer le stress induit par ces traumatismes. Il éprouve des difficultés à accepter ce type d'explication.

Nadine RANDON

Nous faisons face, de surcroît, à des stéréotypes persistants. Ainsi, au centre anti-douleur de Lille, le directeur était persuadé que tous les patients fibromyalgiques avaient subi des abus sexuels ou souffraient de frustration sexuelle.

Carole ROBERT

Sur la question des sévices sexuels, on ne remarque pas de pourcentage plus fort chez les personnes fibromyalgiques que dans la population générale. J'insiste sur l'idée de surmonter les traumatismes vécus. Comment évaluer cela ? Le patient ne semble pas malade, aucune cause unique n'est identifiée. Les instances doivent lire nos études et se pencher sur la question du ressenti du malade.

Olivier MASSON

Les thématiques de la disposition à la maladie et de ses déclencheurs doivent également faire l'objet d'études approfondies.

Experts

De nombreuses autres maladies apparaissent suite à un stress. Nous savons bien que le stress représente un facteur qui déstabilise l'organisme.

Le terme psychosomatique ne doit pas être perçu négativement.

Olivier MASSON

Vous avez raison. Pourtant, nous le vivons comme péjoratif.

Nadine RANDON

Personnellement, j'ai développé une polyarthrite (PPR) après un accident de voiture.

Expert

Notre expertise porte sur l'enfant et sur l'adulte. La fibromyalgie de l'enfant existe-t-elle à vos yeux ? J'aimerais connaître votre avis sur le sujet. En règle générale, ce sont des adultes qui consultent pour ce type de syndrome. Le travail sur les enfants s'annonce délicat.

Carole ROBERT

J'ai perdu ma fille, qui était atteinte de fibromyalgie. Elle était âgée de quatorze ans lorsqu'elle a eu connaissance de son diagnostic et de dix-huit ans lors de son diagnostic complet. À l'hôpital, le médecin avait voulu me la retirer et la placer en famille d'accueil au prétexte que je suggérais qu'elle avait la fibromyalgie. Ses symptômes ressemblaient aux miens. Nous nous sommes enfuies de l'hôpital toutes les deux. Le médecin considérait qu'il s'agissait d'une maladie de femmes souffrant de troubles psychiques. En serais-je responsable ?

Pour moi, la fibromyalgie des enfants existe. Il ne s'agit pas d'un fantasme des parents. Les médecins doivent poser le diagnostic clairement, alors qu'ils indiquent en général des douleurs chroniques. Dans certains cas, le bilan médical semble normal, ce qui interroge les personnels de santé. Cependant, il est crucial de bien détecter les patients. En effet, un enfant fibromyalgique a de fortes chances de devenir un adulte fibromyalgique.

À l'époque, quand nous avons eu nos enfants, nous ignorions de quel mal nous souffrions. La situation était compliquée et pourtant nous l'avons fait. De nos jours, les jeunes – comme leurs parents – lisent sur Internet toutes sortes d'informations qui peuvent les conduire à arrêter leurs projets ou à abandonner leurs études. Ces jeunes ont besoin de soutien, ainsi que les parents qui se retrouvent en position de diagnostiquer eux-mêmes leur enfant.

Nadine RANDON

De nombreux médecins choisissent de ne pas donner le diagnostic de fibromyalgie afin de ne pas enfermer l'enfant dans cette pathologie. Mais sans ce

diagnostic, nous ne pouvons pas mesurer la prévalence. Ces enfants rencontrent fréquemment des difficultés scolaires notoires ainsi que des troubles cognitifs. L'environnement les considère comme des élèves paresseux. Les enseignants devraient être sensibilisés eux aussi, même sans formuler nécessairement le terme de fibromyalgie.

Expert

Qu'en est-il dans le reste de l'Europe ?

Mateja KRZAN

Je suis d'accord avec mes collègues. La fibromyalgie juvénile existe et doit faire l'objet d'un diagnostic précoce. Si l'on en revient aux chiffres, nous avons demandé dans notre enquête de 2014 à quel âge nos patients avaient ressenti leurs premiers symptômes. En général, ils ont répondu que ces derniers survenaient vers l'âge de quinze ans. Ensuite, les symptômes se développent. Un critère permettant de faciliter le diagnostic pourrait être l'état de santé des parents, notamment s'ils sont eux-mêmes atteints de fibromyalgie.

Olivier MASSON

La fibromyalgie juvénile rencontre un défi concernant le diagnostic mais aussi le traitement. En psychiatrie, par exemple, un praticien ne posera jamais le terme de dépressif au sujet d'un enfant. De la même manière, il ne prescrira pas d'antidépresseurs à un enfant. En outre, sur la fibromyalgie, les patients ont fréquemment affaire à divers spécialistes alors qu'il s'agit d'une maladie globale. Le diagnostic comme le traitement s'en trouvent compliqués.

Expert

Parmi vos adhérents, comptez-vous des parents d'enfants atteints de fibromyalgie ?

Nadine RANDON

Cela arrive en effet. Récemment, une mère inquiète nous a contactés. Son enfant de seize ans ambitionne de passer son bac puis de suivre une classe préparatoire. Le médecin refuse de lui prescrire un traitement lourd. Malgré cette décision, sa mère souhaite qu'il reçoive un traitement pour l'aider à atteindre ses objectifs. Nous lui avons expliqué qu'un traitement lourd ne constitue pas un remède dans ce cas. Si son enfant en a besoin pour arriver jusqu'en classe préparatoire, comment fera-t-il ensuite pour suivre cette formation exigeante ? Cette mère était prête à donner de la kétamine à son

enfant pour qu'il réussisse. Malheureusement, nous n'avons pas de réelle solution à offrir dans ce type de situation.

Experts

Je m'interroge sur le lien entre vos associations et le monde de la recherche. Si je comprends bien, dans le cas de l'enquête menée par Fibromyalgie SOS, vous avez initié ce travail puis collaboré avec des chercheurs qui ont eux-mêmes ajouté leurs propres questions. Au final, leurs analyses ne correspondaient pas à vos attentes. J'essaie de comprendre la méthode. Existe-t-il des expériences de recherche participative où des patients sont associés aux équipes de recherche pour contribuer à l'interprétation des résultats ?

Je m'associe à cette question. Il semble y avoir eu deux temps de recherche parallèles. Pourquoi avoir sollicité une deuxième équipe d'experts, qui n'a pas travaillé avec la première ? De plus, je me demande pourquoi les médecins n'ont pas collaboré avec vous pour la diffusion des résultats.

Nadine RANDON

Le professeur en charge de la première étude manquait de temps pour produire des résultats accessibles au plus grand nombre, agrémentés de visuels par exemple. Cela ne correspondait pas à sa manière de travailler. Nous avions une convention avec cette équipe. En dépit de cela, nous avons choisi de refaire une étude avec un autre groupe de travail. Nous pensions offrir une base de données de grande ampleur à la recherche clinique. Initialement, nous imaginions que nous pourrions l'exploiter nous-mêmes aisément. En outre, nous souhaitions établir des corrélations entre différentes réponses, ce qui ne rentrait pas dans les prérogatives de la première équipe.

Pour toutes ces raisons, nous avons opté pour une solution nous permettant de proposer ces résultats au plus grand nombre. Chacun des trois volumes a été imprimé à hauteur de 6 000 exemplaires.

Expert

La recherche clinique s'adresse en théorie au plus grand nombre. Il faudrait évaluer ici la transmission des données et leur appropriation par chacun des partenaires. Dans ce sens, la démarche participative me paraît fondamentale afin de mieux mettre en évidence les données pertinentes.

Nadine RANDON

Nous faisons face également à un problème d'échéance. Comment pourrions-nous expliquer aux malades qui avaient répondu au questionnaire en 2014 qu'il leur faudrait attendre jusqu'en 2018 pour recevoir les résultats ?

Les premières communications de l'équipe scientifique ont été faites en novembre 2016 et nous attendons toujours une première publication. Les malades ne comprendraient pas de si longs délais.

Carole ROBERT

Nous souhaitons que ce soit notre enquête, présentant notre point de vue de malades. Nous avons un consensus sur le sujet. Une autre de nos enquêtes, intitulée « Vous et le médicament », a été présentée au conseil d'administration de la SFETD, dans l'espoir qu'elle nous parraine. Cette enquête représente 1 500 réponses exploitables. Nous les conservons pour le Groupe de réflexion avec les associations de malades (GRAM)²⁶² de l'Inserm pour l'exploitation. L'enquête menée par Fibromyalgie SOS constituait une première pour nous. Certes, la question de la maturité de nos associations entre en compte.

Expert

Développer la recherche sur la fibromyalgie est-il un souhait de votre part ?

Carole ROBERT

Absolument. Bien que nous ayons des connaissances solides sur le sujet, cela exige un effort de notre part de contacter le monde de la recherche. C'est un cadre qui peut se révéler intimidant. Nous franchissons les étapes progressivement, dans la mesure de ce que permet un travail bénévole.

Expert

Les données demeurent la propriété de l'association. Ce point doit faire l'objet d'attention dans les partenariats entre associations et sociétés savantes.

Carole ROBERT

J'aimerais à mon tour poser une question aux chercheurs. Depuis 2001, des chercheurs ont affirmé que la substance P serait élevée dans le cas de la fibromyalgie. Des congrès aux États-Unis ont confirmé ces faits. Or ce point n'est jamais abordé. Je me demande si cette piste a été abandonnée ou bien si elle reste pertinente.

262. Créé en 2003, le Groupe de réflexion avec les associations de malades (Gram) est une instance de réflexion et de proposition sur les orientations stratégiques et les actions à mettre en œuvre pour développer la politique de partenariat et de dialogue entre l'Inserm et les associations. Le Gram est rattaché à la Présidence de l'Inserm. <https://www.inserm.fr/gouvernance-organisation/gram>.

Expert

Il semblerait que le rôle de cette substance P dans la douleur aurait été surestimé. D'ailleurs, le sens de la lettre P n'était pas clair : de nombreuses personnes l'associaient au mot anglais « *pain* », qui signifie douleur, alors qu'en réalité elle se référait au peptide. Ce dernier est un neurotransmetteur parmi d'autres. Les scientifiques sont revenus sur la prééminence de cette substance. En tout état de cause, elle ne constitue pas une explication suffisante de la fibromyalgie.

Une dernière question me vient à l'esprit. Comment considérez-vous le problème de la reconnaissance de la fibromyalgie comme ALD ? Est-ce un préalable à vos yeux ?

Olivier MASSON

Si la fibromyalgie bénéficie du statut d'ALD, cela deviendra un symbole de sa reconnaissance. Pour autant, dans ce cas, se posera un nombre élevé de questions, comme celles du panier de soin, de l'ETP ou des soins non médicaux. Pour cette raison, cette reconnaissance ne représente pas une priorité pour notre collectif. Dans son état actuel, l'ALD aurait peu d'incidence sur l'amélioration de la qualité de vie. En revanche, si le patient avait la possibilité d'accéder à des forfaits incluant la sophrologie ou la chiropraxie, il y aurait un intérêt pour les fibromyalgiques. En moyenne, nos adhérents chiffrent à 1 000 euros par an le montant des soins qui ne leur sont pas remboursés.

Carole ROBERT

La circulaire de 2009 régissant l'ALD 31 applique des critères drastiques. Sur cinq critères, le patient doit en satisfaire trois, par exemple l'hospitalisation, les analyses de soin ou la kinésithérapie. Or peu de nos malades relèvent de ces critères qui, en outre, sont souvent laissés à l'appréciation du médecin. L'ALD 31 fonctionne auprès de patients fortement invalidés et restreints dans leur mobilité. Les fibromyalgiques, au contraire, ont besoin de rester en mouvement pour que leur état s'améliore.

Les soins concernant les fibromyalgiques, étant non médicamenteux, représentent un coût faible et n'entrent pas dans les critères de l'ALD. Par ailleurs, un appel à projet a été lancé pour créer un panier de soins à destination des patients fibromyalgiques. Le fonds d'investissement régional (FIR) a financé un projet pilote. Malheureusement, les projets de ce type restent lettre morte pour le moment. Aucun financement n'est prévu et le décret n'est toujours pas publié. Pourtant, ce système serait idéal pour nos malades.

Personnellement, je ne suis pas favorable au statut d'ALD ni au remboursement à 100 %. À mes yeux, le remboursement n'implique pas la reconnaissance des handicaps et des invalidités. Nous devons nous battre pour une offre de soins adaptés et informés. Par exemple, il faut expliquer pourquoi le patient fibromyalgique doit continuer à faire de l'activité physique. Durant douze ans, nous nous sommes fourvoyés au sujet de l'AMM. Les médicaments ne reçoivent pas d'AMM spécifique pour la fibromyalgie. En général, ils obtiennent l'AMM douleur. Pourtant, ces médicaments nous sont prescrits. En conséquence, on considère qu'il n'existe pas de médicament spécifique contre la fibromyalgie.

Expert

Il me semble toutefois que des médicaments contre la fibromyalgie sont prescrits aux États-Unis ou en Australie, en plus d'autres médicaments indiqués pour lutter contre la douleur.

Carole ROBERT

Ces distinctions paraissent confuses aux yeux des malades.

Nadine RANDON

La question de l'ALD constitue à mes yeux un faux débat. Les malades l'ont attendue longtemps, en pensant qu'une telle reconnaissance leur permettait de mieux communiquer avec leur entourage. Or, concrètement, bénéficier de l'ALD ne signifie pas qu'une personne est malade. Nous essayons de le faire comprendre aux patients. Les critères de l'ALD ont changé.

Mateja KRZAN

L'ENFA a formulé quelques recommandations pour l'avenir. En premier lieu, est concernée l'éducation des médecins, des futurs médecins et des patients. En second lieu, nous devons soutenir les programmes dédiés et aider les malades à apprendre comment gérer leur maladie à long terme.

Expert

En tant qu'associations, votre rôle demeure crucial. Dans une étude britannique, des étudiants en médecine ont affirmé qu'ils se sentaient frustrés de ce qu'ils avaient entendu sur la fibromyalgie. Ils ont émis le souhait de rencontrer des patients afin de mieux connaître cette maladie.

Mateja KRZAN

Nous constatons des améliorations. Les jeunes médecins, par exemple, semblent bien informés à ce sujet.

Carole ROBERT

Pour ma part, je propose des interventions d'une heure sur la fibromyalgie à une faculté en formation continue. Ce n'est pas évident de se présenter face à une salle de médecins dont on perçoit les réactions de doute ou de scepticisme. Je leur explique les difficultés de notre quotidien et la manière de vivre avec cette maladie. À la fin de la séance, en général, ils assurent être devenus « fibro-conscients ». En outre, depuis l'an dernier, un module de formation de vingt heures sur la douleur est obligatoire mais la fibromyalgie n'y est pas systématiquement incluse.

Expert

Ces vingt heures obligatoires sont appliquées. En effet, le contenu peut varier selon les intervenants.

Carole ROBERT

Il faudrait multiplier les patients experts pour communiquer auprès des médecins. En sixième année de médecine, par exemple, il m'a semblé difficile d'éveiller l'intérêt des étudiants. En revanche, ce type d'intervention rencontre un accueil positif auprès des professions paramédicales.

Expert

Au sujet de l'ALD et de la reconnaissance du handicap, comment se déroule la prise en charge ? Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sont-elles impliquées ?

Carole ROBERT

En réalité, tout dépend du médecin ainsi que du malade.

Nadine RANDON

Le patient peut se voir opposer un refus si son dossier n'est pas rempli correctement.

Carole ROBERT

Par exemple, si le malade mentionne qu'il est dans l'incapacité de travailler, il n'obtiendra pas l'ALD.

Nadine RANDON

Il arrive fréquemment que des malades utilisent la partie du dossier concernant le projet de vie pour se plaindre de leur situation. Or il faut se montrer

positif. Cela constitue l'une des raisons fréquentes du rejet de certains dossiers.

Carole ROBERT

Il est possible d'obtenir la reconnaissance du handicap et le statut de travailleur handicapé si le patient en saisit bien les enjeux. L'invalidité, en revanche, demeure plus complexe en raison des critères qui évaluent la sévérité de la pathologie. Une étude de la CNSA existe depuis 2013, bien qu'elle n'ait pas été diffusée. Nous le regrettons car de telles informations manquent aux médecins experts.

Mateja KRZAN

De notre côté, nous travaillons sur un projet autour de la réhabilitation des patients. Il sera communiqué prochainement.

Expert

J'aimerais que vous précisiez l'avis de vos adhérents sur l'attribution du diagnostic de fibromyalgie pour les enfants. Les positions de vos différentes associations semblent en effet contradictoires. Préconisez-vous de donner ce diagnostic ou non ? Qu'en disent vos adhérents ? Auraient-ils aimé être diagnostiqués plus tôt ? L'enjeu est réel pour nous d'un point de vue éthique.

Nadine RANDON

Il est vrai que nos avis sont partagés. Nous suggérons de donner le diagnostic sans le nommer. Autrement, les parents se précipiteront sur Internet et risqueraient de paniquer. Il serait souhaitable de trouver une autre terminologie.

Carole ROBERT

Considérez-vous ce mot comme tabou ? Devrait-il être caché, selon vous ? En 2003, il s'agissait d'une maladie honteuse. Mais les enfants perçoivent ce qui se déroule autour d'eux. Ils entendent des conversations, ils comprennent. Ils découvrent qu'on ne doit pas en parler. Pour ma part, j'estime que le silence est dangereux.

Olivier MASSON

Comme pour d'autres maladies, telles que le cancer, cela dépend de la réaction des parents et de l'accompagnement qui suivra.

Expert

Si je comprends bien, on trouve autant de raisons de poser ce diagnostic que de ne pas le faire. Avez-vous interrogé vos adhérents à ce sujet ?

Mateja KRZAN

À mes yeux, les enfants méritent la vérité, comme tout être humain. En revanche, je m'inquiète des soins qui leur seront apportés ensuite. Je me demande si les traitements seront bien adaptés.

Expert

La question du soin serait-elle plus importante que celle du diagnostic ?

Nadine RANDON

En effet. Pour aider les parents à dédramatiser, le corps médical doit prendre le temps d'expliquer la situation aux parents. Certes, rien ne sert de cacher cette maladie. Pourtant, ce type de décision peut être modulé par l'attitude des parents, leur niveau de culture ainsi que par l'implication du médecin.

Carole ROBERT

Si l'on explique aux enfants de quoi ils souffrent exactement, cela élimine les suspicions que leur entourage formule parfois. Il ne faut pas sous-estimer la capacité de certaines personnes à élaborer tous types de fantasmes. Si l'on évoque une maladie cachée, dont on ne parle pas, les gens imaginent de nombreuses autres pathologies que la fibromyalgie.

Olivier MASSON

Un diagnostic correct peut en outre protéger les familles et particulièrement les parents. En effet, d'autres types de suspicion naissent parfois à leur rencontre. Si un enfant ressent des douleurs récurrentes, l'entourage pense parfois à de la maltraitance alors que ce n'est pas le cas.

Pôle Expertise collective

Nous vous remercions pour ces échanges. Nous travaillerons sur le sujet avec des réunions mensuelles. Nos conclusions seront rendues au cours d'un colloque auquel vous serez conviés. Le texte final fera l'objet d'une publication. Ces auditions, une fois transcrites, figureront dans le rapport. N'hésitez pas à nous faire parvenir les textes et supports de vos présentations.