

M. Xavier BERTRAND

Mme Nora BERRA

Ministère de la Santé

Le 18 décembre 2010,

Madame, Monsieur

J'aimerais savoir ce que vous faites et ce que vous comptez faire pour les malades fibromyalgiques ?

Je mène un combat de tous les jours pour essayer de supporter quelque chose, contre lequel les personnes habilitées et compétentes en la matière (le ministère de la Santé, les chercheurs et le corps médical) devraient être en train de chercher des moyens efficaces de lutte : cette chose-là, c'est la fibromyalgie et le cortège de douleurs qui la caractérisent et qui, de manière concrète, m'assaillent à chaque seconde de mon existence depuis sept ans maintenant.

Or, personne ne fait rien. Rien ne nous est proposé. C'est comme si nous n'existions tout simplement pas. Pourtant, il suffit de se rendre sur internet pour voir que les malades fibromyalgiques et leurs douleurs sont bel et bien réels. Les témoignages sont là. Et il n'est pas nécessaire d'y passer des heures pour comprendre la réalité de la maladie et toucher un peu du doigt la réalité de malades condamnés à errer dans le labyrinthe complexe de douleurs multiples.

Nous sommes là ; nous attendons que ça bouge de votre côté.

Parler de fibromyalgie, c'est bien là le problème. La maladie reste orpheline, aucun traitement n'offrant pour le moment de perspective encourageante de guérison. Dîtes que vous souffrez de fibromyalgie, on vous répondra : « de quoi ? ». Cette cause qui concerne aujourd'hui près de 10% de la population, reste pourtant une inconnue douloureuse et totalement invalidante pour les cas les plus sévères.

Il y a quelques temps, ont même été diagnostiqués des cas sévères de fibromyalgies touchant des enfants ; les préjugés, l'ignorance et le peu d'investissement sont certainement responsables du fait que cette réalité n'a pas été mise en évidence plus tôt. Beaucoup de malades errent, avec ou sans diagnostic, jusqu'à être considérés comme des imposteurs ou des fainéants, au choix.

Personnellement, je suis prête à servir de cobaye avisé ; après 7 années de calvaire déjà, je suis prête, en toute responsabilité, à me porter volontaire pour des essais pertinents afin de tenter une avancée en matière de traitement. Un grand nombre d'avancées majeures dans le domaine médical se produisent de manière accidentelle ; en cherchant sur une maladie, on trouve des résultats applicables sur une autre maladie ... à condition, toutefois, d'avoir gardé à l'esprit cette dernière ; si ce n'est pas le cas, il n'existe alors aucune chance que l'association soit faite et que le lien soit établi.

Pourquoi ne nous propose-t-on pas d'essayer de nouvelles thérapies ; pourquoi, par exemple, ne nous propose-t-on pas d'essayer les traitements préconisés dans le traitement de la sclérose en plaques, dont certains symptômes sont si proches de ceux de la fibromyalgie ? Qu'ont entrepris les responsables français en matière de santé publique après que le lien entre le rétrovirus xmrV et la fibromyalgie a été mis en évidence par des chercheuses américaines ? Pourquoi, par exemple, un test de dépistage du xmrV n'est-il pas d'ores et déjà proposé pour les personnes fibromyalgiques ???

Beaucoup de pistes mériteraient d'être considérées car nous, les malades, piétons au quotidien dans ce combat sans merci et avons également besoin de voir venir des propositions sérieuses prenant en considération l'importance et le nombre de malades actuellement concernés par le handicap, également au rendez vous sur le parcours de la maladie.

TOUT sauf l'immobilisme. En quoi puis-je rêver ? Que puis-je espérer ? A quoi bon essayer de tenir si personne ne cherche à faire avancer le combat contre la maladie ?

Donnez-nous les moyens de croire en quelque chose. Je ne suis pas seule ; nous sommes au moins un million en France à souffrir de cette pathologie dans des formes aussi extrêmes.

Nous sommes samedi matin : à la télé, on parle de la neige, du départ en vacances ; mais pour les malades qui souffrent dans leurs corps à chaque instant, les vacances, ça n'existe pas. Depuis sept ans, aucune accalmie. Je viens de me ré-avaler un cachet d'actiskénan en priant pour que cela m'apporte quelques minutes d'apaisement.

J'aimerais tant avoir un peu de paix dans mon corps meurtri.

A quelqu'un qui touche le fond, on lui dit de garder espoir, de croire en un meilleur futur. C'est ce que je fais depuis sept ans et rien n'a bougé. Pourquoi est-ce que je m'accroche ?

Je le répète, il y a au moins deux millions de personnes atteintes de fibromyalgie en France, dont certainement un million de patients sont tellement accablés et noyés dans les douleurs qu'ils ne peuvent plus rien faire (ni travail, ni activité, ni marche, ni rien du tout).

Sommes-nous oubliés ?

Nous avons besoin d'espoir. Et s'il vous plaît, ne nous renvoyez ni aux associations qui n'apportent rien du tout, plus occupées à se faire concurrence entre elles que de faire avancer ensemble le combat contre la maladie, ni aux antennes locales de santé qui dans la pratique, sont davantage un mirage qu'une réalité, ni encore aux centres antidouleurs, qui face à nos douleurs ont l'indécence de nous prescrire de la ... relaxation.

Nous avons besoin de CONCRET. Besoin que des professionnels de la recherche médicale se penchent sur notre maladie, et essaient d'en découvrir l'origine, les mécanismes. Depuis que cette pathologie a été découverte, ses causes ne sont toujours pas attaquées. Seulement, ses conséquences, et de manière très partielle.

Or, il s'agit d'une maladie, elle est active, elle vit en nous, elle nous ronge.

Il est plus que temps qu'en France aussi, des recherches soient engagées sur la fibromyalgie. Un million de personnes, ce n'est pas rien ; c'est un problème de santé publique en France, qui à ce titre, doit être pris à bras-le-corps.

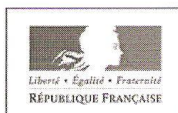
Aujourd'hui, nos seuls interlocuteurs sont les associations, dont l'action reste en définitive plus que limitée d'autant plus que celles-ci, bien que normalement animées du même désir de combattre la fibromyalgie, ont actuellement une fâcheuse tendance à se multiplier au lieu de se regrouper, ce qui leur permettrait de gagner en force et en crédibilité ; quant aux consultations médicales spécialisées, elles sont aujourd'hui trop rares, et les délais d'attente trop longs ; enfin, aucune structure réelle n'a été mise en place pour évaluer sérieusement le degré de douleurs des malades et cela manque cruellement.

Même taper sur l'ordinateur m'est trop douloureux si bien que cette lettre a du être tapée par mon compagnon.

Sachez enfin que ceci n'est pas mon premier courrier au ministère. Je vous épargne la tâche de relire tout ce que j'ai déjà écrit aux instances gouvernementales de ce pays mais j'espère recevoir de vous, et ce dans un délai raisonnable, une réponse qui me permettra d'avancer.

Meilleurs vœux,

Laure, 34 ans, malade fibromyalgique à bout.



Bureau du cabinet

Paris, le 01 MAR. 2011

Courrier du Citoyen
Rédacteur : gf
Référence : A/2011/746
Tél : 01 40 56 49 49

Mademoiselle,

Monsieur Xavier BERTRAND, ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, a bien reçu votre correspondance.

Vous souhaitez connaître l'état de la recherche sur la fibromyalgie, maladie dont vous êtes atteinte.

Croyez bien que Monsieur le Ministre est très sensible à votre situation.

La fibromyalgie est une affection dont la cause reste inconnue malgré les nombreux travaux menés actuellement en France et dans le monde. Elle se présente sous des formes et des degrés de gravité variables, allant de la simple gêne à un handicap important. Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique de la fibromyalgie. Le traitement associe des médicaments : antalgiques, antidépresseurs, autres psychotropes et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie, balnéothérapie, exercices physiques, psychothérapie, relaxation, acupuncture, neurostimulation par exemple.

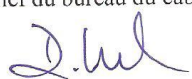
La répartition de la fibromyalgie, ses origines et ses traitements font l'objet de recherches qui se déroulent en France comme dans les autres pays industrialisés. La recherche en France concerne aussi bien l'approche fondamentale que des études cliniques médicamenteuses. Plusieurs équipes médicales en France sont internationalement reconnues dans ce domaine. L'importance de ce trouble fonctionnel doit inciter les chercheurs et les organismes de recherche à s'impliquer encore plus dans le champ de la fibromyalgie.

.../...

L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie a été un des objectifs du plan d'Amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 et du plan d'Amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007.

Monsieur le Ministre me charge de vous transmettre ci-joint une fiche élaborée par Orphanet, serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, contenant des informations sur l'état de la recherche sur la fibromyalgie.

Je vous prie d'agréer, Mademoiselle, l'expression de ma considération distinguée.

p/ La Chef du bureau du cabinet


Dominique BEAUX-GULYAS