



**Association reconnue d'Intérêt général et
agrée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités**

Association Loi 1901 n° W 0173004806

fibromyalgie.france@wanadoo.fr

site internet : <http://www.fibromyalgie-france.org> certifié HonCode
11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - ☎ 01 43 31 47 02

JOURNEE GRAND PUBLIC ET ASSOCIATIONS DE FIBROMYALGIQUES 25 AVRIL 2009 – LAMALOU LES BAINS

organisée par la Municipalité de Lamalou les Bains et l'Association Lamalou Cap Santé

Intervention de Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France

Bonjour,

Je voudrais tout d'abord remercier la Municipalité de Lamalou les Bains et les Professeurs et Docteurs qui ont impulsé cette initiative, donnant ainsi la parole aux représentants des malades.

Présidente de Fibromyalgie France, j'aimerais toutefois souligner que j'interviens ici surtout en tant que chargée des Relations publiques du Regroupement européen des associations de fibromyalgiques, E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations.

Fibromyalgie France est une association nationale, créée en 2001, agréée par le Ministère de la Santé et des Solidarités depuis mars 2007 et reconnue d'intérêt général, membre de l'E.N.F.A.

Il est nécessaire, afin de mieux comprendre le cheminement des actions menées au niveau européen, de savoir quelle fut tout d'abord notre stratégie au niveau national, puis, tout naturellement, ce qui a conduit à ces actions récentes auprès du Parlement européen.

J'espère que l'évocation de ces événements vous apportera du réconfort de savoir qu'enfin Bruxelles s'est saisi du dossier fibromyalgie.

LA STRATEGIE DE FIBROMYALGIE FRANCE TOUT D'ABORD :

Association nationale, nous avons naturellement privilégié les actions auprès des institutions comme le Sénat, l'Assemblée Nationale, les Ministères, l'Institut national de Veille Sanitaire, la Haute Autorité de Santé, la C.N.A.M., etc... afin d'interpeller régulièrement ces décideurs.

Principalement, nous avons œuvré pendant trois ans dans le but d'obtenir l'Agrément ministériel, préalable à toute structuration élargie aux régions.

A première vue, on pourrait penser que nous ne nous « occupons pas du malade sur le terrain ». Or, bénévoles et fibromyalgiques pour la plupart d'entre nous, nous ne pouvons pas être actifs sur plusieurs plans. Toutefois, nos adhérents ont été toujours très régulièrement informés de nos actions, voire associés.

-
- *au niveau national* : affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines - FMO, à l'Association Française de la Lutte contre le Rhumatisme - AFLAR, au C.I.S.S. Poitou-Charentes
 - *au niveau européen et international* : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain

D'ailleurs, nous avons surtout particulièrement veillé depuis 8 ans à notre devoir de rassurer le malade et de lui apporter les informations justes, vérifiées et transmises en toute légitimité.

Convaincus du bien-fondé de notre choix stratégique, nous avons plutôt privilégié les actions institutionnelles à tous les niveaux !

1. car, ces actions au niveau national, sont déterminantes pour l'avancée du dossier avec des retombées « pour tous » dans les régions et départements !
2. car, si nous continuons à faire de la « gestion de la maladie » sans parallèlement convaincre les institutions de se pencher sur les paradoxes du dossier fibromyalgie, on y sera encore dans trente ans !
3. car, si nous n'arrivons pas à faire bouger les décideurs, nous verrons nos enfants subir les mêmes décennies de mal être et de découragement !

Précisément, dans le cadre d'une pathologie controversée comme l'est la fibromyalgie, pathologie de toutes les interprétations, de toutes les suspensions, il est facile de continuer à entretenir le malade dans ses difficultés, masquant ainsi les vraies responsabilités et les vrais responsables.

LA STRATEGIE DE L'E.N.F.A. ENSUITE ET LES DIFFERENTES ETAPES :

Fibromyalgie France est membre de l'E.N.F.A., regroupement européen des associations de fibromyalgiques, depuis sa création en 2003 lors d'un Congrès en Allemagne.

L'E.N.F.A. a développé en 2008 une stratégie d'actions visant à obtenir une déclaration écrite, adoptée par le Parlement Européen, avant les élections de juin 2009.

Et cette Déclaration a été adoptée le 18 décembre 2008 !

Une magnifique victoire... concernant 14 millions de fibromyalgiques européens.

Mais... quel fut le cheminement qui a conduit à cette victoire ?

Voici les dates à retenir et les différentes étapes de ce parcours.

1. tout d'abord une **enquête européenne** de l'E.N.F.A. en février 2008 ;
2. une **Table ronde sur la fibromyalgie** à Bruxelles au Parlement européen le 7 mai 2008 ;
3. une intervention **Congrès EULAR** et une **Conférence de presse internationale** en juin 2008
4. une **déclaration écrite n° 69-2008** déposée le 1^{er} septembre 2008
5. une **conférence de presse** le 8 octobre 2008 à Bruxelles
6. **l'adoption le 17 décembre** 2008, par le Parlement européen, de la Déclaration n° 69-2008
7. **le 7 mars 2009, une action « Coup de Filet »** dans 8 capitales européennes
8. et enfin, un rendez-vous à Londres en mars 2009 avec **l'Agence européenne du Médicament : E.M.E.A. – European Medicines Agency.**

1. l'enquête européenne de l'E.N.F.A.

Tout d'abord, l'E.N.F.A. a lancé une enquête dans 6 pays européens : l'Allemagne, l'Espagne, la France, la Hollande, l'Italie, le Royaume-Uni étendue par ailleurs à la Corée du Sud et le Mexique, apportant ainsi des données chiffrées de comparaison entre tous ces pays.

2. la Table ronde sur la fibromyalgie à Bruxelles

Le 7 mai 2008, une table ronde sur la fibromyalgie a ensuite été organisée à Bruxelles et tous les députés européens y ont été conviés. L'enquête internationale de l'E.N.F.A. a été présentée par un statisticien ainsi que l'aspect médical de la fibromyalgie par le Docteur Serge Perrot, rhumatologue, expert EULAR.

Pour ma part, il a été souhaité que je présente aux Députés européens, en 5 minutes chronométrées, l'impact de la fibromyalgie sur la vie familiale, sociale et professionnelle. Ces 5 minutes furent marquées par une émotion réciproque tant par notre équipe européenne que par les députés présents.

Plus particulièrement, avec le statisticien, car il était troublant de voir nos « mots » m.o.t.s. et nos maux m.a.u.x. rendus visibles par des chiffres !

Une promesse nous fut faite ce jour là par trois députés européens : « *nous ne vous abandonnerons pas* » !

3. le Symposium sur la fibromyalgie au Congrès EULAR en juin 2008 et une Conférence de presse internationale

Il m'a été alors demandé, toujours au niveau européen, de présenter en 7 minutes, aux rhumatologues venus à ce Congrès de toute l'Europe, puis aux journalistes venus du monde entier, ce que fut mon quotidien avec la fibromyalgie qui m'accompagne maintenant depuis plus de 30 ans.

Cette exercice intime, auquel je suis peu coutumière, a été douloureux « à sortir » mais avait pour but, en quelques minutes, de raconter, de façon concise, un vécu personnel, devant plus de 600 rhumatologues et journalistes de nombreux pays.

Un moment de vérité réciproque !

4. le lancement officiel de la déclaration écrite (69-2008) le 1^{er} septembre 2008

Le **1er septembre 2008**, promesse fut tenue par 5 députés européens par le lancement d'une **Déclaration écrite n° 69/2008**.

Vous dire que nous étions bien conscients de l'importance de cet événement serait mentir. Nous ne pouvions ni imaginer ce que cela signifiait ni juger de l'impact que cela aurait.

Que demandaient donc ces 5 députés européens dans cette déclaration ?

- de développer une stratégie communautaire relative à la fibromyalgie afin que ce **syndrome soit reconnu comme une maladie à part entière**;
- de promouvoir une **prise de conscience** par rapport à cette affection et faciliter **l'accès à l'information** pour les professionnels de santé et les patients,
- de mener des **campagnes de sensibilisation nationales et européennes**;
- d'encourager les États membres à **améliorer l'accès au diagnostic et au traitement**;
- **de promouvoir la recherche sur la fibromyalgie** par le biais des programmes de travail du 7^e programme-cadre de recherche de la Communauté européenne et des programmes de recherche à venir;
- de promouvoir **l'élaboration de programmes visant à la collecte de données sur la fibromyalgie**.

Ce que nous n'avions pas alors appréhendé était qu'il fallait, et c'est la règle, recueillir 393 signatures de députés européens en 3 mois ½ ! une gageure... à laquelle nous nous sommes attaqués soutenus par une poignée de volontaires que nous remercions encore ici.

4. le 8 octobre 2008 les députés européens organisent une conférence de presse au Parlement européen à Bruxelles

Les 5 députés européens initiateurs de la déclaration ont ensuite programmé une **Conférence de presse au Parlement européen le 8 octobre 2008**. Ce jour là, l'E.N.F.A. a été convié à présenter sa position et, à cette occasion, a lancé une **pétition européenne** qui doit recueillir 1 million de signatures d'ici octobre 2009.

A notre demande, l'**E.F.I.C.** – European Federation of IASP Chapters - est venu présenter son initiative concernant l'« **Année européenne contre la fibromyalgie** » qui se déroule d'octobre 2008 à octobre 2009.

Lors de cette conférence de presse, à Bruxelles, au nom de l'E.N.F.A., j'ai posé les questions suivantes, qui me paraissaient adaptées à cette circonstance :

- a. Peut-on encore ignorer cette pathologie reconnue par l'OMS depuis 1992 et qui entraîne un coût important. Par exemple, d'après une étude française, pour une prévalence de 1,4% de la population, un diagnostic précoce représenterait des économies de 50,3 millions d'euros pour les organismes d'assurance maladie et de 73,4 millions d'euros pour la société : *Y. Maugars, L. Annemans, K.Le Roué Lay, E. André, J.Caubère, C. Taïeb. « Fibromyalgie: le coût du non-diagnostic de la Fibromyalgie en France. Poster EULAR 2008.*
- b. Va-t-on rester témoin silencieux d'un simple constat : cette forme de douleur chronique serait ainsi diagnostiquée par des milliers de médecins qui poseraient le diagnostic de fibromyalgie chez des millions de personnes sans que cela ne puisse alerter les institutions concernées ?
- c. Va-t-on longtemps être témoins de la prolifération de diagnostic de fibromyalgie chez les enfants, adolescents et jeunes adultes, et rester impuissants et craindre pour leur avenir ?

- d. Peut-on aider ensemble à une réelle prise de conscience et prise en compte de cette réalité, pourtant de moins en moins contestée par le corps médical et les scientifiques ?
- e. Va-t-on enfin considérer 14 millions d'Européens et leur conserver leur place dans la société ?

5. 17 décembre 2008 : adoption par le Parlement européen de la Déclaration n° 69-2008 grâce à la signature de 418 députés européens.

Pour que vous compreniez l'importance de cet événement :

En 2008, 108 déclarations écrites ont été déposées par les députés européens.
 Seulement 8 ont été adoptées incluant deux dans le domaine de la santé,
 dont celle concernant la fibromyalgie.

Ainsi, dès le 18 décembre, après l'adoption de cette Déclaration européenne, le Président du Parlement européen l'a transmise au Conseil européen et au Président de la Commission européenne, M. Barroso.

Un grand pas vers une volonté politique au niveau européen de se « pencher sur le dossier fibromyalgie » et la reconnaissance d'un combat mené par l'E.N.F.A. pour 14 millions de malades, combat qui se répercutera en pyramide vers chaque malade au niveau de son pays, puis de sa région, puis de son département !

Au niveau de l'engagement des députés européens à notre égard, je vais vous présenter quelques statistiques, plus parlantes que de longs discours !

- Tableaux statistiques sur le diaporama -

Nous avons essayé de faire passer le message que la santé n'est ni de droite ni de gauche.

6. 7 mars 2009 : ACTION COUP DE FILET : les malades pris dans les filets de la douleur.

L'E.N.F.A. a lancé une action européenne invitant ses associations membres à regrouper une délégation, dans leurs capitales respectives, s'enfermant dans des filets, pour expliquer combien le fibromyalgique se trouve enfermé dans sa douleur.

Cette action a remporté un franc succès conduisant à une reprise médiatique dans les différents pays.

7. 16 mars 2009 : entretien à Londres à l'Agence européenne du Médicament – E.M.E.A.

Enfin, une récente action au niveau européen :

Trois molécules ont obtenu leur Autorisation de Mise sur le Marché (A.M.M.) aux Etats-Unis depuis 1 an 1/2 : il s'agit du Lyrica, du Cymbalta, et du Milnacipran. Cependant, en octobre 2008, l'Agence européenne du médicament a refusé l'A.M.M. pour le Cymbalta en Europe.

L'E.N.F.A. a alors saisi, dans chaque pays membre, les experts de l'E.M.E.A. et a demandé un rendez-vous à Londres afin de venir exposer la situation des fibromyalgiques et la prise en charge médicamenteuse.

Précisément, pour connaître les « habitudes médicamenteuses » des malades fibromyalgiques, en France, Fibromyalgie France a alors lancé un questionnaire en ligne sur son site internet. Nous avons reçu 255 réponses et les éléments statistiques que nous avons pu en retirer nous ont servi d'argumentaires, entre autres, pour discuter avec ces responsables au niveau de l'Europe.

Un premier constat confirmé : ces molécules sont déjà données en France aux fibromyalgiques depuis très longtemps mais hors A.M.M., ceci donc sans évaluation du bénéfice-risque.

L'A.M.M. pour fibromyalgie aurait permis par ailleurs qu'une formation des médecins officielle puisse se mettre en place et que le traitement soit mieux contrôlé.

Lors de cet entretien à Londres, nous avons pu exprimer, auprès des décideurs de l'E.M.E.A., les difficultés de prise en charge des fibromyalgiques.

Nous avons mis l'accent sur la nécessité de ne pas attendre d'un médicament qu'il fasse de l'effet à 50% pour obtenir cette validation, mais bien de considérer la prise en charge globale du malade, incluant les techniques douces et l'accompagnement, préalable à une prise en charge optimale.

Un nouveau regard pour des statisticiens !

Vous constaterez ainsi que nous parlons surtout chiffres pour pouvoir exprimer notre quotidien auprès des institutions.

C'est ainsi... pour faire avancer le dossier fibromyalgie, il faut apporter des chiffres, des données... il faut convaincre par des statistiques pour convaincre de nos difficultés.

Le Petit Prince disait :

« Les grandes personnes aiment les chiffres »...

et Antoine de Saint Exupéry, son père :

*« Dans la vie, il n'y a pas de solutions. Il y a des forces en marche :
il faut les créer, et les solutions suivent »* (Vol de Nuit).

Continuons le combat !

Je vous remercie de votre écoute et de votre confiance.

Carole Robert
Présidente de Fibromyalgie France

-
- au niveau national : affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines - FMO, à l'Association Française de la Lutte contre le Rhumatisme - AFLAR, au C.I.S.S. Poitou-Charentes
 - au niveau européen et international : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain