

Compte rendu de mon intervention à l'INSERM du 08/11/2017.

Les associations « retenues » par l'INSERM ont été invitées à élire des représentants pour intervenir lors d'une séance des questions-réponses face aux experts de l'expertise collective sur la fibromyalgie.

En réalité, Fibromyalgie France et Fibromyalgie SOS étaient retenues d'office, ainsi que ENFA : <http://enfa-europe.eu/>.

En face, des représentants de l'expertise ou de l'Inserm, qui ne se sont pas présentés.

- **La réunion avait commencé sans le collectif.** Difficile de savoir ce que nous avons manqué tant que nous n'aurons pas le compte rendu officiel.
- Les conclusions promises pour 2016 ne seront pas rendues avant 2018.
- Comme il fallait s'y attendre, les FF et FSOS, sous couvert de répondre aux questions de l'INSERM, ont surtout mis en avant leurs bilans, leurs implications diverses et variées. On est en droit d'estimer que la personne fibromyalgique a été un peu oubliée. Certains aspects de l'intervention restaient néanmoins très intéressants (les parties chiffrées). Dommage qu'il n'ait pas été possible de les interrompre pour ne pas leur poser des questions complémentaires. Souvent ce sont les membres de l'expertise qui les ont posés par la suite.
- L'intervention de l'ENFA a été pour moi un moment assez dérangeant car la représentante (lituanienne) a fait 20 mn d'exposé en anglais. **Personne ne s'est inquiété de savoir si je comprenais cette langue.** Un peu comme personne ne s'est inquiété de commencer sans moi, qui représentait au moins autant de malades, que FF et FSOS... *Par chance, le collectif avait sans le prévoir envoyé une personne bilingue.*
- L'intervention ENFA était assez claire. Au final on en retient qu'il est très difficile de parler de fibromyalgie au niveau européen et que, contrairement à des idées reçues, c'est peut-être en France que les personnes fibromyalgiques sont le mieux traitées. **A ce titre il faut signaler que l'enquête parlementaire et l'expertise collective sont des singularités (pas d'équivalents ailleurs en Europe semble t'il).**
- FF et FSOS sont intervenues pour stopper notre présentation, et n'ont donc pas eu à notre égard le respect que l'on avait eu pour elles. Surtout que leurs interventions, qui avaient pour but de nous « corriger » étaient sans objet. La responsable de l'expertise a même dû intervenir gentiment pour expliquer à Mme Robert que je disais en fait la même chose qu'elle et abondait dans son sens. Une sorte d'alliance factuelle à « 2 contre 1 » qui a été bien repérée par le groupe d'expert et qui n'aide pas à la défense de la cause.
- Notre présentation a pris le parti de ne pas réellement parler de bilan ou d'avancées, mais des malades et de leurs quotidiens, et des dossiers à venir.

- A noter : le silence des Experts sur les avancées de leur travail lorsque nous les questionnions chacun notre tour.
-

Ci-dessous les questions posées et le résumé des réponses faites :

Les objectifs et actions de votre association, entre autres

Préambule : on parle de collectif, pas d'association. Chaque association peut avoir ses propres spécificités.

- Informer et prévenir ? Si oui qui (patients, personnel médical, instances publiques, population générale) ?

Difficile de parler de prévention en la matière de par la nature même du fléau puisqu'on en ignore les causes réelles et que les déclencheurs sont multiples et protéiformes.

Rôle informatif primordial : le magazine a cette ambition ; de même en ce qui concerne les sites, Facebook et les distributions de documentations (flyers, affiches, etc.).

Sensibilisation par la participation à la journée du 12 mai notamment.

Action importante vis-à-vis des politiques et décideurs qui a notamment amené à la commission d'enquête.

- Echanger avec d'autres associations, animer des forums, promouvoir des rencontres entre patients et avec le monde médical ?

ADN du collectif. Passations du national au régional avec création d'antennes destinées à devenir autonomes à chaque fois que faire se peut.

Le principe de fonctionnement d'une antenne ou d'une association type est celui des GEM :

https://fr.wikipedia.org/wiki/Groupe_d%27entraide_mutuelle

- Rencontres entre personnes souffrantes,
- échanges et « soutien psychologique »,
- échanges des pratiques,
- échanges des astuces,
- échange des « bonnes adresses »,
- rencontre avec des médecins ou des praticiens (avec une orientation générale vers des interventions de soins non médicaux : sophro, art thérapie, coaching, etc.).

A aucun moment il ne peut être accepté de se substituer au milieu médical psy ou somatique (et pourtant le besoin de soutien au sens large est très souvent originaire d'un déni de la souffrance ou d'une prise en charge inadaptée).

Cette tâche est rendu très complexe de part la nature même de la pathologie : difficile de prévoir à l'avance le nombre de participants : les annulations de dernière minute sont courants et inévitables.

Exemple au niveau de l'Oise : journée des handicaps invisibles, journées associatives. Autres projets en discussion. Pas d'aide directe aux démarches mais projet de partenariat avec associations spécialisées.

•Apporter un soutien (logistique ou financier) aux patients, promouvoir des recherches (enquêtes, recherches) ?

Non de façon directe, et surtout pas de soutien financier.

Oui de façon indirecte via la promotion des initiatives de recherches. Nous avons participé activement à l'enquête de fibro sos et à un certain nombre de mémoire- thèses. On peut parler de soutien logistique.

Face au vide sidéral 99% des fibros font leurs propres recherches. On arrive à parler de lyme, de métaux lourds, d'aluminium... Difficile parfois de raison garder. Source de nombreux conflits internes.

Au niveau du collectif : refus de principe de toute aide financière ou de partenariat financier pour des questions d'indépendance.

Au niveau des associations : chacun pose sa règle propre en fonction des opportunités locales. L'intérêt de l'implantation locale est aussi de pouvoir solliciter des soutiens financiers : prêts de salle, de matériel, etc.

Ex Oise : séances offertes sophro et art thérapie par des intervenants locaux. Essai d'obtenir des tarifs de groupe pour les adhérents (coussins). Co-voiturages.

Votre vécu de la pathologie

LES fibromyalgies.

•Signe(s) clinique(s) que vos adhérents considèrent comme le(s) plus invalidant(s)?

Par ordre croissant d'importance :

1. troubles de la concentration et de l'attention
2. douleurs
3. épuisement

Les autres troubles semblent presque anecdotiques en comparaison. : angoisses, troubles du sommeil, de la digestion.... Très souvent on oublie de se plaindre en réalité.

- Les thérapies préférées ou considérées comme les plus efficaces par vos adhérents ?

Aucune thérapie médicamenteuse ne fait l'unanimité. Les adhérents expriment le plus souvent pléthore d'effets secondaires indésirables ou paradoxaux qui dégradent plus encore la qualité de vie. On peut dire que plus le traitement est léger mieux c'est. Un adhérent sur 2 ne prend presque aucune médication (à l'opposé certains adhérents, dramatiquement accrochés à la morphine, au tramadol et aux somnifères).

La part belle est faite aux traitements alternatifs non remboursés, chers, mais normalement sans dangers.

Les diagnostics différentiels perturbent le jeu : antibiotiques pour lyme, chélation pour les métaux lourds.....

La question du suivi psy divise fortement.

NB : il n'existe pas d'AMM (Autorisation de mise sur le marché) pour la fibromyalgie. Les traitements donnés ne sont donc pas officiellement indiqués et le risque n'est pas non plus évalué.

- La compréhension que les patients ont des explications médicales que les médecins ou les chercheurs leur donnent sur leur pathologie ?

Il est impossible de trouver un médecin qui puisse expliquer la fibromyalgie par définition. Ou alors il a trouvé autre chose type SEP, SED, SPA....

Depuis 2 ans environs il y a recrudescence forte des explications autour des infections froides mais ce sont « toujours » les patients qui apportent ce type d'information, voire demandent directement aux médecins ce qu'ils doivent prescrire.

- Les connaissances et opinions sur l'éducation thérapeutique des patients et les universités de patients/patients experts que vos adhérents ont ?

Néant. Le principe de l'ETP est alimenté par les réunions, mais au niveau des recommandations officielles c'est le flou complet. Ex : PACE trial.

- Le regard des autres personnes (famille, amis, collègues, employeurs?) sur la pathologie et le ressenti des patients sur ce regard ?

NDR : Gros sujet et pourtant je n'y ai pas répondu

Votre expérience sur la fibromyalgie de l'enfant et de l'adolescent

Néant ou presque.

Vos attentes autour de l'expertise collective de l'Inserm

- Quel en est l'enjeu pour l'association et ses adhérents ?



Association : aucun à part la fermer si demain on est tous pris en charge.

Adhérents : Quelle différence avec la question suivante ?

- Quelles pourraient être les retombées les plus importantes de ce travail pour les patients?

Notion de consensus dans le but d'éclairer les politiques publiques et en finir avec la loterie médicale:

Reconnaissance officielle. **Mises en œuvre des outils statistiques préexistants et non employés.**

Renouveler la somme des connaissances, les mettre à jour (pace trial). Quid site ameli qui est mis à jour depuis peu (29 août 2017) et qui parle encore de troubles de la perception de la douleur ?

Promouvoir la formation initiale des médecins, la formation continue.

Promouvoir la sensibilisation via des outils de repérages et de bonnes pratiques.

Mettre fin à l'errance médicale. Organiser des parcours de soins et des ETP sur des bases scientifiques et non pas « justes empiriques ». Comparer les bénéfices/risques des différents traitements, promouvoir les thérapies alternatives non médicales.

Appuyer la commission d'enquête parlementaire.

Mise en place d'un panier de soins, préalable à ALD. Appui à la proposition de Loi de M Vialat.

Actions juridiques et judiciaires ?