

54 Rue de Ferrières
77600 Bussy St-Georges

Bussy St-Georges, le 27 mai 2016

Les dirigeants de FibromyalgieSOS
à
Mesdames et Messieurs les Députés
Assemblée Nationale

Objet : Enquête sur la fibromyalgie, sa prise en charge, ses conséquences et ses répercussions

PJ : Analyse de l'enquête

Lettre ouverte

Mesdames et Messieurs les Députés,

2016 est une année charnière pour l'étude des problèmes rencontrés par les nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie de par

- 1 - la création de la commission d'enquête parlementaire, dont les travaux commenceront le 31 mai 2016,
- 2 - le début de l'expertise collective de l'INSERM sur les syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant. L'INSERM a reçu les associations symboliquement le 12 mai 2016 date officielle de la journée mondiale de la fibromyalgie, et afin d'expliquer le déroulement de cette expertise qui aura une durée de 18 mois à 2 ans,
- 3 - la diffusion aux médecins, chercheurs, scientifiques, institutions, médias et malades de l'enquête nationale que notre association FibromyalgieSOS a mis en ligne le 12 mai 2014 jusqu'au 15 septembre 2014 et dont l'analyse a été terminée en Décembre 2015.

Pourquoi cette enquête de grande envergure ?

En tant que responsables d'une association nationale, agréée par la Ministère de la Santé, représentant les personnes atteintes de fibromyalgie depuis 11 ans, nous avons décidé d'agir concrètement en mettant tout en œuvre pour élaborer une enquête dont les objectifs principaux étaient de faire ressortir les véritables conséquences de la fibromyalgie, optimiser la prise en charge et le suivi des patients et favoriser la recherche clinique.

Cette enquête a été réalisée par les dirigeants de FibromyalgieSOS et présentée pour relecture et avis un groupe d'experts reconnus (rhumatologues, médecins de la douleur, psychiatres, internes, représentants de sociétés savantes).

Ce questionnaire, composé de 423 questions, a recueilli plus de 4500 réponses exploitables.

Grâce à la richesse de ces données FibromyalgieSOS peut sensibiliser les autorités de santé, les institutionnels, les professionnels de la santé et l'opinion publique aux répercussions de la fibromyalgie sur le quotidien et la qualité de vie des personnes malades.

Ceci devrait également contribuer à l'initiation d'une réflexion sur l'intégration de la fibromyalgie dans les politiques de santé publique et de ce fait au développement d'actions répondant aux besoins des malades.

Les résultats obtenus doivent permettre également aux professionnels de santé et aux chercheurs d'avoir une meilleure connaissance des problématiques engendrées par la fibromyalgie sur le quotidien des malades.

Des publications scientifiques sont en cours de réalisation et seront bientôt présentées lors de nombreux congrès médicaux et scientifiques.

Cette enquête vous sera utile !

Vous êtes souvent sollicités par des « appels à l'aide » de certains de vos concitoyens atteints de fibromyalgie qui doivent faire face aux très grandes difficultés quotidiennes rencontrées.

Aussi, afin de vous éclairer en tant qu'élus sur les problématiques de la fibromyalgie et d'aider les membres de la commission d'enquête parlementaire sur cette pathologie, nous vous adressons l'analyse complète de cette enquête.

Une synthèse a été éditée sous la forme d'une collection de 3 brochures « ***Les malades ont la parole*** »

1° - Fibromyalgie : épidémiologie, diagnostic et symptômes

2° - La prise en charge de la fibromyalgie

3° - Conséquences et répercussions de la fibromyalgie

Ces documents peuvent être envoyés par la voie postale à tout député qui nous en fera la demande.

Veuillez agréer, Mesdames et Messieurs les députés, l'assurance de notre considération.

Nadine Randon
Présidente de FibromyalgieSOS

Ghyslaine Baron
Vice – présidente de FibromyalgieSOS