

81 réponses exploitables nous sont parvenues

| Questions | Oui (en %) | Non (en %) | Personnes non concernées (sur 81) | Commentaires |
|---|------------------|------------------|--|---|
| <p><u>LA CURE vous a-t-elle apporté une amélioration ?</u></p> <p>Dès le <u>milieu</u> de la cure</p> <p>A la <u>fin</u> de la cure</p> <p><u>3 mois après</u></p> <p><u>6 mois après</u></p> <p><u>Et après</u></p> | 56% | 44% | 29 | <p><i>Malheureusement, on ne peut que constater, qu'avec le temps, le bienfait de la cure s'estompe. L'amélioration a disparu au bout de 6 mois. Certains curistes préconisent une cure tous les 6 mois.</i></p> |
| | 51% | 49% | 30 | |
| | 57% | 43% | 34 | |
| | 39% | 61% | 35 | |
| | 27% | 73% | 18 | |
| | | | | |
| <p><u>A VOTRE ARRIVEE :</u></p> <p>A-t-examiné votre <u>dossier médical</u> (analyses, radios, comptes-rendus médicaux...)</p> <p>A-t-on analysé vos <u>ordonnances</u> et vous a-t-on conseillé sur la prise des <u>médicaments</u> ?</p> <p>Vous a-t-on <u>conseillé</u> de vous orienter vers <u>d'autres thérapies</u> ?</p> <p>Vous a-t-on <u>conseillé</u> de vous <u>rapprocher</u> d'autres malades, <u>d'associations de malades</u> ?</p> | 61% | 39% | 14 | <p><i>Incroyable, mais à quoi bon une visite médicale ??? Souvent, on a précisé, que c'était très rapide 5, 10, 15 mn au plus.</i></p> <p><i>Même constatation. C'est grave !!!</i></p> <p><i>La gymnastique, ainsi que le test d'équilibre payant et compléments alimentaires.</i></p> <p><i>Ce sont souvent les patients qui conseillent les médecins curistes et les informent sur la fibromyalgie</i></p> |
| | 52% | 48% | 10 | |
| | 34% | 66% | 13 | |
| | 17% | 83% | 11 | |
| <p><u>DURANT LA CURE :</u></p> <p>Avez-vous eu des <u>soins spécifiques</u> « fibro » ?</p> <p>Etiez-vous <u>en groupe</u> de fibromyalgiques?</p> | 39% | 61% | 2 | <p><i>Un commentaire nous précise qu'aucun soin ne se rapportait à la fibromyalgie !</i></p> |
| | 33% | 67% | 9 | |

| | | | | |
|--|-----|-----|----|---|
| Ou <u>associé avec d'autres pathologies ?</u> | 44% | 56% | 56 | <i>Alors pourquoi avoir choisi l'option spéciale-« fibro », puisque nous étions mélangés sans aucune distinction par rapport à notre pathologie ?? nous précise-t-on.</i> |
| Avez-vous eu des <u>injections de CO2?</u> | 6% | 94% | 19 | <i>Pour ceux qui en ont bénéficié, cela a été très positif.</i> |
| Avez-vous reçu un <u>soutien « psy »</u> , comportementaliste ou autre ? | 10% | 90% | 12 | <i>Bien dommage pour la plupart des fibromyalgiques, qui arrivent en cure épuisés moralement et physiquement et qui en sont demandeurs. Beaucoup de symptômes se réveillent au cours de la cure, et une antenne psychologique devrait être en place dans les centres dit : spécial-fibro.</i> |
| Avez-vous bénéficié de <u>thérapies de groupe ?</u> | 15% | 85% | 14 | <i>Ceux qui en ont bénéficié, constatent l'importance de ces rencontres, celles en piscine particulièrement.</i> |
| Avez-vous <u>pratiqué la relaxation, la sophrologie...?</u> | 27% | 73% | 14 | <i>Les participants font remarquer le bien-être apporté par ces soins, mais la plupart du temps ces soins sont payants ou compris dans le forfait spécial-fibro qui lui aussi est en sus à l'inscription.</i> |
| Avez-vous reçu <u>des informations sur la fibromyalgie ?</u> | 27% | 73% | 18 | <i>Les informations apportées, l'ont été à la suite de conférences organisées par le centre thermal, souvent comprises avec l'option payante spécial-fibro, et ont donné satisfaction.</i> |
| Avez-vous le sentiment que l'ensemble du <u>personnel soit coordonné en soins au niveau de la fibromyalgie ?</u> | 30% | 70% | 25 | <i>Faudrait-il que les médecins eux-mêmes soient formés à cette pathologie, pour ensuite former le personnel de soins ? Le personnel méconnaît la maladie nous dit-on.</i> |
| Et si oui, <u>était-ce adapté?</u> | 44% | 56% | 65 | <i>Même si le personnel était coordonné au niveau des soins de la fibro, le résultat n'est qu'à moitié satisfaisant.</i> |
| <u>Vous a t-on proposé des options payantes ?</u> <u>Si oui, lesquelles ?</u> | 56% | 44% | 15 | <i><u>Pour le classique</u> : Sophrologie, Relaxation, Gym douce, Aqua- gym, Relaxation en piscine, Thérapies de groupes en piscine, Luminothérapie <u>Pour les soins spéciaux</u> :Table thermo-massante : 20 Euros/20 minutes, Massages par des esthéticiennes, Sauna, Diététique, Vitamines vendues avec l'adresse en sus du médecin étranger pour la continuation du traitement, Bain au Kaolin (argile), Paraffine sur les mains, Lumière de Wood, Test d'Equilibre, Sérum vendu 519 Euros, compléments alimentaires Tai-chi, Qi qong.</i> |
| La liste est longue | | | | |

| | | | | |
|---|-----|------|----|---|
| Ont-elles été <u>prises en charge</u> par la <u>CPAM</u> ? | 3% | 97% | 48 | <i>Une séance de sophrologie aurait été remboursée !!!!</i> |
| et votre mutuelle ? | 0% | 100% | 53 | |
| Ces <u>options</u> vous semblent-elles <u>indispensables</u> ? | 77% | 23% | 51 | |
| et devraient donc être intégrées d'office dans <u>les soins</u> fibromyalgiques | | | | |

www.fibromyalgiesos.fr

ENQUETE DE SATISFACTION

Notation générale

CURISTES FIBROMYALGIQUES

- Accueil, prise en charge médicale : 4/10
- Amélioration de la cure après 3 mois : 6/10
- Amélioration de la cure après 6 mois : 3/10
- Prise en charge psychologique : 1/10
- Informations et conseils donnés sur la fibromyalgie : 3/10
- Suivi médical du curiste durant la cure : 2/10
- Compétences des soignants vis-à-vis des fibromyalgiques : 4/10
- Soins apportés : 3/10
- Cure avec forfait « fibromyalgiques » : 5/10
- Soins apportés spécifiques aux fibromyalgiques : 8/10
- Qualité des soins payants : 8/10
- Remboursements CPAM, Mutuelle, soins en extra : 0/10

Conclusion : Sur ces mauvais résultats d'appréciation, les curistes fibromyalgiques ont malgré tout vécu cette cure d'une manière positive, malgré les incompétences diverses constatées.

Paradoxalement, ils ont ressenti une amélioration au niveau des douleurs, qui pour eux, représente un répit dans ce combat quotidien.

Le bienfait des soins s'estompe trop rapidement.

La plupart réclame l'assistance d'un psy.

Les options payantes spéciales « fibromyalgiques » doivent être prises en charge par la CPAM et leur mutuelle.

Ils sont convaincus que les centres thermaux qui seront adaptés à leur pathologie leur permettront d'obtenir une nette amélioration de leur état général et leur seront indispensables pour la bonne prise en charge de leur maladie.

ENQUETE DE SATISFACTION

Conclusions générales

CURISTES FIBROMYALGIQUES

Interprétation texte:

A la lecture du décorticage de cette analyse d'efficacité des Cures Thermales sur la Fibromyalgie, les chiffres d'évaluation sont désespérément bas !! Ce qui reflète une très mauvaise mise en place des soins, de coordination et prise en charge du malade de fibromyalgie.

Il n'est pas possible dans ce cadre d'évaluer tel ou tel établissement de santé et ce n'est pas le but recherché, mais il y a ceux qui sont sur la bonne piste, ceux qui voudraient, mais ne disposent pas de moyens, de structures, de fonds suffisants.

Chaque établissement de cure se fera elle-même son propre état des lieux et se positionnera dans ces relevés très significatifs et adoptera la charte des recommandations ci-dessous au mieux.

La fibromyalgie commence seulement à être expliquée scientifiquement et les personnels soignants de tous bords ne sont pas encore formés en France à cette pathologie, l'établissement thermal veillera à assurer la formation particulière relative à cette pathologie très difficile.

Les recommandations FibromyalgieSOS pour les cures thermales

La cure thermale semble le seul endroit physique où il soit possible d'appliquer les soins de multi thérapie visant au soulagement réel du malade de fibromyalgie. Quelques règles fondamentales se doivent d'être respectées afin de valider l'ensemble des soins :

1/ L'entretien en consultation préalable ou d'accueil du malade de fibromyalgie comprendra les opérations suivantes :

a/ Décryptages des résultats médicaux apportés par le malade le concernant

b/ Analyse et vérification du bien-fondé des médicaments actuels en cours pris par le malade, tenir compte des effets recherchés, obtenus, indésirables et les interférences possibles avec les soins.

c/ Différenciation des affections purement fibromyalgiques et des affections autres, afin de mieux cibler les soins qui seront dispensés, ainsi que les manières, intensité et fréquence. La fibromyalgie atteint le système neurologique, psychique, neuromusculaire, etc....

Discuter et faire le point avec le malade du bien-fondé des soins proposés dans le cadre d'effets d'améliorations sur la totalité des paramètres de santé (avantages de telle thérapie et ce qu'il est possible d'en attendre)

d/ Compte tenu de l'ensemble très complexe de soins requis par la fibromyalgie, il est impératif de prendre en compte l'état psychologique général, en particulier évaluer l'état d'anxio-dépression souvent lié en réaction aux attaques de la douleur chronique rebelle.

e/ Le malade de fibromyalgie plus qu'un autre a besoin qu'on comprenne ses doléances et son état qui peut changer très rapidement et affecter une énorme quantité de paramètres.

Le dialogue médical avec le patient est capital.

De l'écoute, l'information et la compréhension naîtront la confiance indissociable de la réussite des opérations de soins menées.

La durée de l'entretien semble correcte à 45 minutes.

f/ Dans le cadre de la fibromyalgie, il est impératif de soulager et rééduquer également l'esprit et les flux neurologiques déréglés par la maladie.

Un psychothérapeute comportementaliste cognitif est requis.

De même les soins spécifiques de relaxation d'une façon générale ne doivent pas être un luxe, mais considérés comme une nécessité pour cette pathologie.

2/ L'ensemble du personnel médical sera formé à l'existence, aux manifestations, aux particularités de la fibromyalgie et adaptera son savoir et les soins dispensés à ces malades très particuliers.

3/ On regroupera les malades de fibromyalgie, les faisant se rencontrer régulièrement dans un local aménagé au calme, ce qui constitue une partie de la thérapie de groupe indispensable.

Des cours et informations doivent y être donnés par un professionnel de santé (notamment les récentes découvertes médicales) qui proposera également aux malades de rejoindre des associations de malades afin de rompre la mise à l'écart liée à cette maladie.

Quelques brochures explicatives et informatives sont attendues, à lire et relire pour mieux comprendre, se comprendre et se soigner.

4/ L'établissement de cure (selon le bien-fondé des résultats obtenus avec ces méthodes) demandera au ministère de la santé, ainsi qu'à tout autre organisme institutionnel, que soient inclus les soins spécifiques payants d'ordinaire, et à titre gratuit dans le cadre de cette pathologie.

Ces soins sont nécessaires et indispensables à la prise en charge globale de la fibromyalgie et ne doivent pas constituer une option payante.

Cet accès sera donc étendu au plus grand nombre possible de malades souffrant de cette affection.

5/ Le médecin responsable devra une fois par semaine faire le point avec le malade et évaluer chaque thérapie notamment les bénéfices, inconvénients et désagréments, et décider avec le patient de la suite à donner, ou de la manière de modifier ces soins, afin d'en tirer le meilleur bénéfice possible dans l'affection de fibromyalgie.

Seul le malade est capable de juger ce qu'il ressent dans ce cadre précis de multi thérapie. De son avis selon son vécu, dépendra son état à la sortie de la cure et dans les mois à venir et ainsi donc l'efficacité de la cure.

Pour mémoire: La POSITION du Ministère de la Santé:

Réponse du Ministre de la santé :08/05/2008

La fibromyalgie, dont la prévalence est estimée à 3,4 % chez la femme et 0,5 % chez l'homme, est un syndrome douloureux chronique s'accompagnant de fatigue et souvent de dépression, dont la cause reste inconnue, malgré les nombreux travaux menés en France et dans le monde. Elle ne comporte aucun signe spécifique clinique, biologique, radiologique ni biopsique. Elle se présente sous des formes et des degrés de gravité variable, 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, psychotropes, antidépresseurs) et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie et réadaptation à l'effort, psychothérapie, relaxation, réflexologie, acupuncture, neurostimulation par exemple.

En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il semble utile de rappeler les règles qui s'appliquent à l'ensemble des assurés (art. L. 322-3 du code de la sécurité sociale) et qui offrent la souplesse nécessaire à une prise en charge équitable la fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). En revanche, pour tout cas de fibromyalgie reconnue comme grave et nécessitant des soins coûteux par le service médical ou, en cas de refus initial, par un expert, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31). Afin de garantir que ces règles seront appliquées de la même façon pour l'ensemble des personnes atteintes de fibromyalgie en France,

Le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) et les médecins conseil nationaux des différentes caisses ont été saisis afin qu'ils élaborent et distribuent aux médecins-conseils un guide de procédure sur la fibromyalgie. De la même façon, le directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été saisi pour que, dans le cadre des instructions données aux maisons départementales du handicap sur la prise en compte des incapacités, un guide de procédure sur la fibromyalgie soit établi, pour une approche homogène de la prise en charge des formes les plus invalidantes, sur l'ensemble du territoire.

Par ailleurs, l'académie de médecine a remis le 16 janvier 2007 un rapport synthétisant les données de la littérature scientifique dans ce domaine et émettant des recommandations.

Dans ses recommandations, elle reconnaît l'existence de ce syndrome et la nécessité d'un traitement individualisé, le plus souvent multidisciplinaire, des patients atteints. En ce qui concerne la prise en charge par l'assurance-maladie, prenant en compte la diversité des présentations cliniques, elle propose aussi, pour les formes les plus sévères, à titre individuel, et après avis d'expert, une prise en charge convenant aux maladies invalidantes.

La Haute Autorité de santé doit adapter les recommandations de prise en charge médicale de la fibromyalgie, qui datent de 1989, en prenant en compte les conclusions de l'académie. Ce travail est en cours. L'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie est également 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, et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé. Le comité de suivi du plan qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques a été installé par la ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative le 29 novembre 2007. Des améliorations concrètes dans ce domaine peuvent donc être attendues rapidement.