

Une grande enquête pour mieux connaître la fibromyalgie, cette maladie des douleurs



« **Avoir mal partout, tout le temps** » : les personnes atteintes de fibromyalgie, une maladie invisible mais très invalidante, endurent ce calvaire au quotidien. FibromyalgieSOS lance une grande enquête auprès des malades, ce 12 mai, journée mondiale de la fibromyalgie. Trois questions à Nadine Randon, la présidente de cette association de patients (*photo ci-dessous*).



Faire Face : Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

Nadine Randon : Un état clinique qui relève, en priorité, d'un dysfonctionnement du système nerveux autonome et du contrôle des douleurs. Les personnes atteintes souffrent de douleurs neuro-tendino-musculaires, de jour comme de nuit, de troubles du sommeil, de fatigabilité voire d'épuisement, de troubles de la concentration et de la mémorisation, etc. Les douleurs, continues, peuvent devenir aiguës lors de crises. La fibromyalgie touche 3 à 5% de la population, des femmes surtout. Les premiers symptômes surviennent souvent vers 40-45 ans, mais les enfants peuvent également être atteints.

FF : Cette maladie est-elle reconnue ?

N.R. : L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a reconnu la fibromyalgie en 1992, d'abord comme maladie rhumatismale puis, en 2006, comme maladie à part entière. Mais certains médecins restent "fibro-sceptiques" et continuent à la considérer comme un "problème psy". Beaucoup de patients ont donc du mal à faire reconnaître leur maladie par la Sécurité sociale, et leur handicap par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Tout dépend de la personne qui va traiter leur dossier. Ils se retrouvent donc souvent en grande précarité financière, sans allocation de remplacement et sans travail. Pas facile en effet de travailler quand on est perclus de douleurs et épuisé. De plus, la Sécu ne prend pas en charge les activités thérapeutiques apportant soulagement et bien-être aux patients.

FF. : Pourquoi lancez-vous cette enquête ?

N.R. : Les causes de cette maladie restent floues. Hormonales, endocriniennes, génétiques... ? Sans oublier qu'il n'existe aucun traitement spécifique et curatif. Certains médicaments, antalgiques et antidépresseurs, peuvent juste soulager la douleur. Les patients doivent y associer de la kinésithérapie, des activités de détente musculaire et mentale (Qi Gong, méditation, etc.), de la balnéothérapie, des cures thermales, etc. Ils doivent apprendre à gérer leur stress, un facteur favorisant les crises. Le but de cette enquête : faire ressortir les véritables conséquences de la fibromyalgie, d'optimiser la prise en charge et le suivi des patients et favoriser la recherche. Prendre enfin cette maladie à bras le corps devient une nécessité !

Propos recueillis par Franck Seuret – Photo DR

Enquête du 12 mai au 15 septembre 2014 sur www.fibromyalgiesos.fr

Service d'écoute tél. au 0820 220 200 - 7j/7 de 10h à 21h (0,09 €/mn)