

## COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA FIBROMYALGIE

*La commission d'enquête entend Mme Nadine Randon, présidente de l'association FibromyalgieSOS, et Mme Ghyslaine Baron, vice-présidente.*

**Mme la présidente Sylviane Bulteau.** Mes chers collègues, nous allons maintenant procéder à l'audition, ouverte à la presse, de Mme Nadine Randon, présidente de l'association FibromyalgieSOS, et de Mme Ghyslaine Baron, vice-présidente.

Nous avons décidé de rendre nos auditions publiques ; elles sont donc ouvertes à la presse et retransmises en direct sur le site internet de l'Assemblée nationale. Avant de vous céder la parole, je vous indique que l'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires impose aux personnes auditionnées par une commission d'enquête de prêter serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

*(Mmes Nadine Randon et Ghyslaine Baron prêtent serment.)*

**Mme la présidente Sylviane Bulteau.** Madame Randon, je vous donne la parole pour un bref exposé, qui précédera un échange sous la forme de questions et de réponses.

**Mme Nadine Randon.** Âgée de soixante-six ans, j'ai été diagnostiquée fibromyalgique en 2000 ; je présente également un syndrome de Gougerot-Sjögren, et suis atteinte d'une pseudo-polyarthrite rhizomélique (PPR). Souffrant de douleurs et d'une fatigue chronique depuis l'âge de dix ans – des troubles qui ne s'expliquaient pas à l'époque –, c'est en essayant de comprendre ce qu'était la fibromyalgie que j'ai découvert, début 2005, le premier forum et le site de l'association FibromyalgieSOS. Très vite, je me suis engagée dans le combat associatif et je préside depuis 2009 l'association au nom de laquelle je m'exprime devant vous aujourd'hui.

**Mme Ghyslaine Baron.** Âgée de soixante-sept ans, je suis engagée depuis 2006 au sein de l'association FibromyalgieSOS, dont j'assume actuellement la vice-présidence. Je suis atteinte du syndrome de fibromyalgie, mais aussi du syndrome de Gougerot-Sjögren et du syndrome d'Ehlers-Danlos, qui est une maladie génétique.

**Mme Nadine Randon.** FibromyalgieSOS est une association de type loi de 1901, fondée en avril 2005 et agréée en 2014 au niveau national par le ministère de la santé. Elle a été créée pour sortir de l'isolement les malades atteints de fibromyalgie et les renseigner au maximum, au moyen d'un forum et d'un site très documenté conçus par l'ancien président : internet permettait d'aider efficacement les malades en manque de renseignements et bien souvent incapables de se déplacer.

En 2008, nous avons mis en place un numéro d'appel unique, avec une permanence téléphonique de grande amplitude, tenue par des bénévoles toutes atteintes de fibromyalgie et formées à l'écoute – cette permanence reçoit environ 1 000 appels par an. Nous organisons des réunions locales et des permanences dans les hôpitaux – bien entendu ouvertes à tout malade, ainsi qu'à sa famille et ses amis, et gratuites. Nous répondons quotidiennement à tous les mails sans distinction.

Nous apportons aide administrative, soutien et écoute à tout malade et à sa famille, que ces personnes adhèrent ou non à notre association. Nous diffusons une *newsletter* à plus de 6 500 contacts et envoyons très régulièrement des informations à nos adhérents : comptes rendus de toutes les actions, réunions, congrès, conférences, articles médicaux, journaux, etc.

Nous mettons aussi à la disposition de nos adhérents une liste de contacts sur laquelle sont inscrites les coordonnées réduites des adhérents qui ont accepté d'y figurer – bien entendu, il ne s'agit pas du fichier des adhérents, dont les informations sont protégées par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Cette liste classée par régions et départements favorise les échanges d'informations médicales régionales, ainsi que d'éventuelles rencontres.

Vous l'avez compris, notre but est d'informer, aider et soutenir les malades, mais aussi de faire connaître la fibromyalgie. Pour cela, nous avons également publié un livret d'information, constituant la synthèse de documents médicaux et de recherche ; créé en 2008, mis à jour en 2010 et en 2013, il a été relu et corrigé par le professeur Perrot, du centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) rattaché à l'Hôtel-Dieu et à Cochin.

Il est distribué gratuitement à chaque adhérent, ainsi qu'à deux thérapeutes de son choix – car nous savons que nombre de médecins se trouvent démunis devant la fibromyalgie.

Dans toute pathologie, mais sans doute encore plus pour la fibromyalgie, la relation patient médecin est importante : il est donc appréciable que l'un et l'autre puissent engager le dialogue sur la base du même support d'information, ce qui nous est confirmé par les très bons retours qui nous parviennent. Ce livret a été remis à chacun des membres de la commission.

Nous organisons des conférences et participons à des congrès et salons. Depuis 2010, nous tenons notamment un stand au salon des Thermalies. Durant quatre jours, nous renseignons environ mille personnes et avons des contacts avec les établissements thermaux.

Nous nous informons sur les nouveaux programmes de cures thermales spécifiques à la fibromyalgie et les informations recueillies sont mises à jour sur notre site et envoyées à nos adhérents, qui disposent ainsi d'informations détaillées et actualisées.

Nous travaillons en étroite collaboration avec les établissements thermaux, mais en complète indépendance vis-à-vis d'eux. Nous avons participé aux groupes de travail sur le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les cures « fibromyalgie » avec le Conseil national des établissements thermaux (CNETH) et l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET). Nous pourrions approfondir le sujet des cures thermales si vous le désirez car nous avons remarqué, lors des auditions précédentes, que les informations sur ce point semblaient faire défaut.

La prise en charge multidisciplinaire étant recommandée pour la fibromyalgie, nous mettons l'accent sur les cures thermales, mais aussi sur d'autres formes de prise en charge telles que les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), la balnéothérapie, l'ostéopathie, l'hypnose, le reconditionnement à l'effort, sans oublier la sophrologie, la relaxation, la méditation, la naturopathie, la nutrition, etc. Certaines de ces thérapies ne sont malheureusement pas remboursées par les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et les mutuelles ; aussi de nombreux malades ne peuvent-ils y avoir accès faute de moyens financiers. Je précise que de nombreuses structures antidouleur ne proposent pas ces programmes, soit par choix, soit par manque de dotations financières ; nous avons donc négocié avec certains thérapeutes des tarifs préférentiels pour nos adhérents, bien entendu sans en tirer aucun bénéfice : seul compte pour nous de permettre un accès plus facile à ces soins pour les malades.

Parmi les problèmes rencontrés par les personnes atteintes de fibromyalgie, il y a la mauvaise prise en charge et le scepticisme des médecins, notamment des médecins-conseils.

Notre association a vocation à renseigner les malades et à leur faire prendre conscience que les médicaments ne sont pas la panacée, et nous avons été ravis de constater que ce dernier point semblait faire l'objet d'un consensus au cours des auditions précédentes. Nous sommes bien souvent effarées des cocktails de médicaments prescrits : comment se prendre en charge quand on est transformé en zombie ? Comme cela a été dit, ces prescriptions à long terme de médicaments peuvent même aggraver l'état des fibromyalgiques.

Une bonne prise en charge peut éviter la perte de travail, l'invalidité, voire le fauteuil roulant. La fibromyalgie seule ne doit pas mener au fauteuil roulant, car elle ne provoque pas de lésions, mais il arrive que certaines personnes se trouvent réduites à cette extrémité en raison d'autres pathologies ou d'une mauvaise prise en charge. Il est cependant possible de recourir au fauteuil roulant lorsqu'une personne a des difficultés pour rester debout ou pour marcher longtemps, et que cela la gêne dans sa vie sociale – pour accompagner sa famille lors de sorties ou pour visiter des expositions, par exemple. Seulement 1 % des personnes ayant répondu à une enquête que nous avons menée, et dont je parlerai tout à l'heure, utilisent quotidiennement le fauteuil, et 5 % de façon occasionnelle. Quant à la canne et au déambulateur, 17 % ont répondu en faire usage.

La fibromyalgie ne provoquant pas d'inflammation, il est surprenant de constater des prescriptions d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) dans 54 % des cas, et de corticoïdes dans 13 % des cas. Dans 9 %

des cas, il est prescrit de la kétamine, alors même qu'il n'existe aucune étude démontrant sa supériorité sur un placebo dans le traitement de la fibromyalgie et en dépit des effets secondaires non négligeables que peut avoir cet anesthésiant – hallucinations, changement de personnalité, paranoïa, voire idées suicidaires. Il est très difficile de se sevrer de ce produit classé parmi les stupéfiants et nous avons malheureusement connu, au sein de notre association, un cas de passage à l'acte sous kétamine. Il faut « être acteur de sa maladie » et ne pas attendre le médicament miracle qui n'est malheureusement pas près d'être mis sur le marché.

Il est également important d'arriver à vivre avec une pathologie chronique : c'est, avec le sommeil, la qualité de vie ou les médicaments, l'un des thèmes abordés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Au sein de l'association, nous développons notre capacité à participer aux programmes d'ETP, puisque trois de nos bénévoles ont suivi la formation de patients experts, et deux d'entre elles interviennent dans les programmes d'ETP en cure thermale, dont Mme Baron, ici présente.

En ce qui concerne les médecins très « fibrosceptiques », notamment certains médecins-conseils, ils peuvent détruire un malade. Certes, ces médecins-conseils sont là pour étudier un dossier et défendre les intérêts de l'État, mais en principe ils sont aussi – et même avant tout – médecins, et devraient donc être à l'écoute du patient ! Il est totalement aberrant et révoltant que certains puissent se montrer odieux envers des malades, au point de les déstabiliser totalement et de les pousser au suicide, comme cela a malheureusement déjà été le cas.

Le suicide est une blessure qui reste ouverte en permanence au sein de notre association, car ce drame nous a frappés à plusieurs reprises, qu'il soit provoqué par la prise de kétamine, à cause de l'attitude d'un médecin-conseil ou simplement parce que les souffrances physiques et morales ont eu raison de la résistance d'un malade – nous avons connu une personne qui a demandé un suicide assisté en Suisse.

Notre enquête permet d'avancer des chiffres sur la question du suicide. Bien entendu, les chiffres réels sont certainement plus élevés que ceux résultant de notre enquête, puisque seules les personnes ayant survécu à leur tentative de suicide ont pu répondre à notre questionnaire... Quoiqu'il en soit, 20,5 % des répondants déclarent avoir des idées suicidaires peu fréquentes ; ces idées sont fréquentes pour 15,6 % et très fréquentes pour 3,5 %. Par ailleurs, 7,7 % des personnes ayant répondu à notre enquête ont fait au moins une tentative de suicide, contre 5,5 % pour l'ensemble de la population française selon le Baromètre santé 2010.

Le but de FibromyalgieSOS est également d'aider la recherche clinique. Pour ce faire, sous le parrainage de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR), à laquelle nous sommes affiliés, nous avons mis en ligne une grande enquête ; des scientifiques tels que les professeurs Serge Perrot, Pascale Vergne-Salle, Christian-François Roques, Françoise Laroche, et d'autres médecins nous ont aidés dans l'établissement du questionnaire.

Une partie importante est consacrée à la place du travail chez les fibromyalgiques, une interne en médecine du travail faisant sa thèse de doctorat sur le sujet. Le questionnaire de notre enquête inclut également des items du Questionnaire d'impact de la fibromyalgie (QIF – *FIQ* en anglais) et du *Fibromyalgia rapid screening tool* (FiRST). Ces questionnaires proposent une aide au diagnostic pour une prise en charge meilleure et plus précoce, mais aussi en vue d'une utilisation en recherche clinique.

Le QIF a été recommandé par l'Académie de médecine dans son rapport de 2007 et le FiRST a été mis en place en 2010 par les professeurs Serge Perrot et Didier Bouhassira du Cercle d'étude de la douleur en rhumatologie (CEDR). Vous pouvez retrouver ces questionnaires sur notre site web, où ils ont leur place depuis leur création, et nous les mentionnons également dans nos documents d'information.

L'enquête comprenant 423 questions a été mise en ligne par la société Sanoïa, symboliquement lors de la journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai 2014 et jusqu'au 15 septembre 2014 ; en quatre mois, dont deux mois d'été, nous avons recueilli 4 536 réponses dont 4 522 exploitables, ce qui prouve que les personnes atteintes de fibromyalgie sont très désireuses d'apporter leur témoignage afin d'aider la recherche, comme nous l'avons déjà constaté lorsque nous proposons des participations à diverses études.

Cette importante base de données, unique à ce jour en France, intéresse les chercheurs, et des publications scientifiques sont en cours, comme l'a indiqué le professeur Perrot lors de son audition, notamment en ce

qui concerne l'impact de la fibromyalgie sur le travail. Ces résultats ont été présentés par FibromyalgieSOS aux Rencontres nationales sur les rhumatismes (RNR) de décembre 2015 ; chaque membre de votre commission a été destinataire de cette présentation qui en fait ressortir les grandes lignes.

La partie « travail » y a été très peu abordée, car elle faisait partie d'une présentation séparée, plus approfondie. Afin de faciliter la lecture de l'analyse et une meilleure diffusion, nous avons élaboré une synthèse des résultats sous la forme d'une collection de trois brochures « Les malades ont la parole », dont un exemplaire a également été remis à chacun d'entre vous. La brochure n° 1 concerne l'épidémiologie, le diagnostic et les symptômes, la brochure n° 2 la prise en charge, la brochure n° 3 les conséquences et répercussions. Ces brochures, offertes à nos adhérents et à deux de leurs thérapeutes s'ils le désirent, ont été distribuées à grande échelle aux établissements thermaux et lors de congrès et de salons. Elles sont aussi envoyées à tout médecin ou scientifique qui en fait la demande ; il en est de même pour l'analyse complète qui vous a été adressée par mail.

Une lettre ouverte a été adressée à tous les députés, présentant la problématique de la fibromyalgie à travers l'enquête de FibromyalgieSOS, et des campagnes de presse ont été lancées, tout ceci dans le but de faire connaître la fibromyalgie et d'informer au maximum sur le vécu des malades. Nous espérons que ces résultats vous aideront à mieux appréhender les problématiques rencontrées par les malades et nous sommes prêtes à répondre à vos questions.

En conclusion, j'aimerais vous faire part d'un témoignage recueilli hier soir sur notre forum, particulièrement révélateur des problèmes que les malades peuvent rencontrer dans leurs relations avec les médecins. Une personne qui venait de consulter son médecin afin de disposer d'un regard neuf sur sa maladie s'est ainsi entendu répondre, lorsqu'elle a évoqué le « cocktail » migraine-dépression-fibromyalgie dont elle souffre, des mots tels que ceux-ci : « cette soi-disant maladie qui n'en est pas une », « si vous aviez un cancer, ça serait différent, c'est une vraie maladie », « sortez, vous oublierez vos douleurs, et si vous avez mal au moins vous saurez pourquoi », « vous vous complaisez dans votre soi-disant état de maladie », « pourquoi avez-vous besoin de la compréhension de votre entourage, vous vous en fichez s'ils ne comprennent pas »... Cela se passe de commentaires, mais la personne concernée nous a confié qu'en rentrant chez elle, elle est restée prostrée un moment avant de connaître un violent sentiment de rage et de dégoût.

**Mme la présidente Sylviane Bulteau.** Je vous remercie pour cette présentation très complète. Il nous est également arrivé de recevoir des témoignages de ce type. Il semble que la personne dont vous avez relaté l'expérience n'ait pas eu la chance d'avoir affaire à un médecin à l'écoute – fort heureusement, tous les professionnels de santé ne sont pas dans ces dispositions d'esprit.

**M. Patrice Carvalho, rapporteur.** Votre association est-elle financée uniquement par vos adhérents, ou l'est-elle aussi, directement ou indirectement, par des laboratoires pharmaceutiques ou par des établissements de cures thermales ou des instances représentant leurs intérêts ? Sur ce dernier point, j'ai cru comprendre que vous organisiez de grandes manifestations où interviennent des personnes s'exprimant sur l'intérêt que présentent les cures – ce qui suppose qu'un droit de place vous soit réglé.

**Mme Nadine Randon.** La politique de FibromyalgieSOS a toujours été d'être indépendante, notamment vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques : elle ne reçoit donc aucun financement de leur part. Aucun médicament n'ayant obtenu d'autorisation de mise sur le marché pour la fibromyalgie en Europe, les laboratoires ne s'intéressent plus à cette maladie et aux associations compétentes en la matière ; ils ne pourraient guère intervenir qu'au titre de la lutte contre la douleur.

En ce qui concerne les établissements thermaux, nous sommes, là aussi, complètement indépendants et neutres. Nous ne privilégions aucun établissement quand nous faisons la liste des établissements présentant un programme « fibromyalgie ».

**Mme Ghyslaine Baron.** Pour ma part, si j'interviens au sein des établissements thermaux, je le fais toujours à titre gratuit, en demandant uniquement le remboursement de mes frais de transport.

**Mme Nadine Randon.** Effectivement, alors qu'il avait été proposé à Mme Baron et à une autre personne intervenant au sein des établissements thermaux dans le cadre des ETP d'être indemnisées, nous avons refusé, souhaitant simplement obtenir le remboursement des frais de transport.

En ce qui concerne les conférences que nous organisons lors des journées mondiales de la fibromyalgie, durant lesquelles nous proposons à une quinzaine d'établissements thermaux de tenir un stand d'information dans une salle attenante, il est vrai que nous demandons à chacun d'eux une participation financière forfaitaire de 500 euros, ce qui nous permet de compenser très partiellement le coût élevé de la location d'une salle en Île-de-France.

Le fonctionnement de l'association est assuré par les seuls dons et cotisations des adhérents et sympathisants. Les personnes atteintes de fibromyalgie ont bien souvent des revenus modestes, notamment à cause de la perte d'emploi qu'elles ont subie ; nous ne voulons pas que le manque d'argent soit un frein pour adhérer à une association, d'autant que cela permet non seulement de recevoir des informations en grand nombre, mais aussi de se sentir utile et actif.

Aussi, en lieu et place de la cotisation normale de 30 euros par an, valable de date à date, payable si nécessaire en trois fois et déductible des impôts à hauteur de 66 %, nous proposons une cotisation réduite à 10 euros par an, pouvant être payée en deux fois, pour les personnes percevant des revenus équivalents au revenu de solidarité active (RSA) – ce qui représente environ 3 % de nos adhérents.

Comme je vous l'ai dit, tous nos adhérents et deux thérapeutes de leur choix reçoivent un livret d'information et un lot de trois brochures des résultats de l'enquête, ce qui représente un coût non négligeable, sans oublier que les personnes ne disposant pas d'un accès à internet reçoivent toutes les informations par voie postale. Notre budget de fonctionnement est donc assez conséquent.

Nous avons actuellement 1 400 adhérents à jour de cotisations et ce nombre reste en croissance – même si celle-ci est moindre ces deux dernières années –, avec un taux de renouvellement de 70 %, ce qui est très satisfaisant. Il faut croire que, malgré le désintérêt croissant des personnes pour les associations en général et l'émergence des réseaux sociaux, où il arrive souvent que des informations obsolètes circulent, les adhérents savent faire la part des choses et nous disent apprécier recevoir autant d'informations et d'aide. Parmi nos adhérents, environ 11 % n'ont pas accès à internet – ou seulement depuis un téléphone –, mais nous ne les délaissons pas pour autant : toutes les informations leur sont envoyées sur papier.

Je voudrais préciser que notre numéro d'appel unique – un numéro Contact, ex-Indigo – n'est absolument pas surtaxé, contrairement à ce qui est parfois affirmé. Non seulement les appels ne nous rapportent pas d'argent, mais ceux-ci représentent un coût important pour l'association, d'autant que, pour éviter des frais aux personnes – 0,09 euro la minute –, nous leur proposons dès le début de la communication de les rappeler immédiatement. L'un de nos objectifs était d'obtenir un numéro vert dédié à la fibromyalgie mais nous avons dû y renoncer, ce dispositif étant trop onéreux pour nous.

FibromyalgieSOS a perçu jusqu'en mai 2016 une subvention annuelle de 150 euros de la ville de Villeneuve-d'Ascq, où était domicilié le siège social de l'association. Mon déménagement personnel ayant entraîné celui du siège social, nous ne percevons plus cette subvention.

Pour ce qui est de l'enquête lancée le 12 mai 2014, qui représente un coût très important, nous avons reçu des dons de nos adhérents, mais aussi 2 000 euros de l'Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR), qui a parrainé l'enquête. Nous avons également obtenu 1 000 euros du CNETH, en raison du fait qu'une partie de l'enquête portait sur les cures thermales et en montrait les bénéfices.

**M. Arnaud Viala.** Vous avez évoqué le fait que le syndrome fibromyalgique s'accompagnait souvent de difficultés sociales. Avez-vous observé un lien entre la situation socioprofessionnelle des personnes et l'apparition des troubles : en d'autres termes, pensez-vous qu'il puisse exister un déterminisme social ? Par ailleurs, la prise en charge de la fibromyalgie apparaît comme l'un des plus importants problèmes qu'elle pose. Selon vous, par où faut-il commencer ? Est-ce par la recherche scientifique, par la mise en œuvre d'une meilleure prise en charge par la sécurité sociale et les assurances, ou par des enquêtes épidémiologiques plus poussées ?

**Mme Ghyslaine Baron.** Une fiche étant établie à chaque appel que nous recevons sur notre numéro Contact, nous sommes en mesure de constater que la population touchée est constituée de femmes pour 60 % à 70 % – bien qu'il y ait de plus en plus d'hommes et d'enfants – dont l'activité principale consiste à aider les autres. Ainsi, nous comptabilisons un grand nombre d'enseignants et de personnes du secteur médical et paramédical – je pense notamment au personnel des maisons de retraite. Il s'agit donc majoritairement de

personnes donnant beaucoup de leur temps et étant soumises à un important niveau de stress : or, on sait que le stress favorise l'apparition de la fibromyalgie.

**Mme Nadine Randon.** Si je ne crois pas que le fait de percevoir des revenus peu élevés soit de nature à provoquer une fibromyalgie, il est probable en revanche que les personnes atteintes voient leur état s'aggraver faute de pouvoir bénéficier d'une prise en charge adéquate. Les mères de famille nombreuse, qui constituent un profil que l'on retrouve fréquemment parmi les personnes atteintes, consacrent plus de temps aux autres qu'à elles-mêmes, alors que la fibromyalgie exige que l'on prenne soin de soi. Pour aller mieux, un fibromyalgique devrait apprendre à devenir égoïste : or, d'une part, cela va à l'encontre de son tempérament altruiste, d'autre part, ses conditions de vie ne le lui permettent généralement pas, car il n'y a personne pour le remplacer auprès des autres et pour s'occuper de lui.

Pour ce qui est de la meilleure façon de s'attaquer au problème de la fibromyalgie, je pense que tous les aspects devraient être abordés simultanément. Il faut travailler la prise en charge multidisciplinaire des malades et mieux les informer, mais aussi améliorer la formation des médecins. Parallèlement, les scientifiques doivent continuer à rechercher les causes de la fibromyalgie, car c'est essentiel à la mise au point d'un traitement efficace. L'enquête à laquelle nous avons procédé, qui avait pour but d'aider la recherche clinique – nous n'avons pas la prétention de prendre part à la recherche fondamentale –, était la plus grande enquête épidémiologique en langue française sur le sujet, et ses résultats ont impressionné les Professeurs Perrot et Laroche. Une telle étude ne peut que conforter les médecins impliqués à nos côtés dans leurs démarches visant à ce que la fibromyalgie soit prise en charge, et à ce que la recherche clinique et la recherche fondamentale puissent obtenir des crédits.

**M. Christophe Premat.** La relation que votre association entretient avec les professionnels de santé doit être assez complexe, du fait qu'il n'existe pas de traitement médicamenteux efficace et que vous préconisez donc de recourir à des prises en charge relevant de la médecine alternative, de type ostéopathie, ce qui doit susciter une résistance de la part de certains médecins. J'aimerais connaître votre avis sur ce point, et savoir si vous hiérarchisez les différents traitements que vous suggérez.

**Mme Ghyslaine Baron.** Nous ne sommes pas médecins, mais nous travaillons en étroite collaboration avec de grands chercheurs, notamment les professeurs Perrot, Laroche, Vergne-Salle, et nous efforçons de les sensibiliser afin que le conseil de l'Ordre des médecins communique largement auprès de ses membres au sujet de la fibromyalgie qui, jusqu'à une période récente, n'avait pas d'existence officielle, les personnes atteintes étant considérées comme des hystériques – une conception qui subsiste malheureusement dans la mentalité de certains médecins.

Lorsque nous avons été reçues au ministère de la santé en 2013, nous avons demandé à ce que le site internet du ministère rappelle qu'une Journée mondiale de la fibromyalgie a lieu chaque année le 12 mai : cette annonce, qui équivaldrait à une forme de reconnaissance, serait de nature à faire prendre conscience aux médecins fibrosceptiques de la réalité de la maladie. Il y a encore un très long chemin à faire en la matière, qui nécessitera des efforts conjoints de la part des pouvoirs publics, des caisses d'assurance maladie et de la Haute Autorité de santé (HAS).

**Mme Nadine Randon.** Comme je vous l'ai dit, nous adressons des livrets d'information non seulement à nos adhérents, mais à deux médecins de leur choix – nous leur envoyons nous-mêmes cette documentation, accompagnée d'un courrier personnalisé – sous réserve que les médecins concernés soient d'accord : or, il arrive que ceux-ci refusent, affirmant ne pas être intéressés ! Le seul conseil que nous puissions donner à un fibromyalgique dont le médecin est fibrosceptique est de changer de médecin, mais cela n'est pas toujours simple, car avec le phénomène de désertification médicale des zones rurales, certaines personnes ne peuvent trouver aucun autre médecin à proximité de leur domicile : elles se retrouvent donc coincées avec un médecin qui ne veut pas les entendre.

Le rappel sur le site du ministère de la santé de la Journée mondiale de la fibromyalgie pourrait effectivement contribuer à convaincre certains médecins et constituer une forme de reconnaissance pour les malades, mais le ministère nous a fait savoir qu'il souhaitait attendre de connaître les résultats d'une enquête de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) avant de prendre position sur ce sujet.

Nous avons également demandé à ce que soit organisée une campagne d'information dans les médias, à l'instar de ce qui s'est fait en 2013 pour la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Or, comme nous l'a fait remarquer le ministère, cela risque d'inciter un grand nombre de personnes à consulter leur médecin traitant afin de savoir si leurs symptômes sont effectivement ceux de la fibromyalgie, alors que la majorité des médecins ne sont pas encore formés : il serait donc contre-productif de lancer une telle campagne avant que le monde médical soit convaincu de l'existence de la fibromyalgie et sache la reconnaître.

**M. Jean-Pierre Decool.** Mesdames, je vous félicite pour la qualité de vos publications. Dans l'une de celles-ci, vous indiquez que trois molécules ayant bénéficié d'une autorisation de mise sur le marché aux États-Unis pour l'indication de fibromyalgie n'ont pas obtenu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) en Europe. Je ne pense pas que notre commission puisse faire venir des spécialistes d'outre-Atlantique afin de les entendre sur ce point, mais il serait intéressant que nous obtenions au moins des témoignages écrits de leur part. À votre connaissance, les trois médicaments dont il est question ont-ils une certaine efficacité contre la fibromyalgie ?

**Mme Ghyslaine Baron.** Justement non, et c'est bien pourquoi ils n'ont pas obtenu d'AMM pour l'Europe. Ils peuvent même être dangereux pour les patients.

**Mme Nadine Randon.** Comme cela a été dit lors d'une précédente audition, ces médicaments peuvent avoir certains effets bénéfiques, mais sur très peu de personnes, et si l'on établit le rapport bénéfice-risque, le risque se révèle beaucoup plus important que le bénéfice : peut-être certaines pressions se sont-elles exercées de manière plus importante aux États-Unis, ce qui pourrait expliquer que des AMM aient été délivrées.

Nous ne sommes pas absolument opposées à ce que ces médicaments soient prescrits : s'ils ont une efficacité chez une personne, cela lui permettra de souffler un peu et peut-être de mettre en place une prise en charge multidisciplinaire. Cela dit, il est très rare que ce soit le cas : ces médicaments étant le plus souvent inefficaces, le médecin prescripteur va être incité à augmenter la dose, ce qui non seulement ne servira à rien, mais aura pour effet de transformer le fibromyalgique – hypersensible dans la majorité des cas – en véritable zombie, incapable de se prendre en charge pour aller suivre des séances de kinésithérapie ou de balnéothérapie qui, elles, pourraient être bénéfiques. Quand ces médicaments sont prescrits, ils doivent l'être à très faible dose et sur une très courte durée, en tout état de cause limitée à un an. Or, on assiste souvent à tout le contraire, à savoir des doses trop importantes de médicaments administrés en cocktails et sur des durées excessives, ce qui donne l'impression que certains médecins jouent aux apprentis sorciers...

**M. Gilles Lurton.** L'une des activités essentielles de votre association consiste à informer les personnes qui vous contactent, mais aussi à établir un lien avec elles afin de compenser l'absence de réponse de la part du corps médical. J'aimerais savoir ce qu'attendent les associations comme la vôtre : considérez-vous que votre rôle se limite à cette action d'information et d'échange avec les personnes concernées, ou militez-vous activement pour que la fibromyalgie soit reconnue – le cas échéant, au moyen de quelles démarches ? J'aimerais également savoir si vous espérez qu'un médicament soit mis au point prochainement. Pour ma part, je vous avoue qu'il me semble peu probable que l'on découvre un produit agissant sur tous les symptômes de la fibromyalgie, ceux-ci étant extrêmement nombreux – fatigue, douleur, dépression, etc.

**Mme Ghyslaine Baron.** Il n'existe pas une fibromyalgie, mais des fibromyalgies, et les origines de la maladie sont totalement différentes d'une personne à une autre, ce qui fait que l'on ne peut effectivement espérer un médicament miracle. Il ressort de la brochure n° 2 de notre enquête « Les malades ont la parole », consacrée à la prise en charge de la fibromyalgie, que la prise en charge médicamenteuse a très peu d'efficacité, tandis que les prises en charge multidisciplinaires associant la kinésithérapie, la balnéothérapie – consistant en un acte de kinésithérapie réalisée en bassin aquatique, ce soin est remboursé par la sécurité sociale, contrairement à ce que croient encore trop de personnes –, mais aussi la sophrologie, la relaxation ou les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), ont fait leurs preuves.

Malheureusement, certaines techniques de soin ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale, c'est pourquoi nous plaçons en faveur de la mise en place d'un forfait annuel, s'appliquant à toutes les techniques dont l'efficacité a été prouvée scientifiquement.

Un tel système est d'autant plus justifié que certaines techniques ne nécessitent de recourir à un professionnel que durant quelques heures, le temps pour le patient d'apprendre les techniques de base qui lui permettent ensuite de pratiquer seul et d'obtenir ainsi un soulagement : je pense notamment à l'autohypnose, à la sophrologie ou à la relaxation.

**Mme Nadine Randon.** Apporter aide, assistance et information aux malades constitue l'objectif principal de notre association, mais nous souhaitons également aider la recherche à progresser, car la pilule miracle, si elle existe, n'est pas pour demain. Nous nous efforçons de faire comprendre aux malades qu'ils ne doivent pas placer tous leurs espoirs dans une solution médicamenteuse, encore moins se laisser envahir par l'impatience et le stress en attendant, mais au contraire accepter le fait que la science n'ait pas encore de réponse à leur proposer, donc apprendre à vivre avec leur fibromyalgie.

Si nous nous battons à notre âge, ce n'est pas dans l'espoir de bénéficier un jour d'un médicament – s'il arrive un jour, nous ne serons plus là pour le voir –, mais pour aider les malades, notamment les enfants, et leur éviter l'errance diagnostique que nous avons nous-mêmes vécue, en faisant connaître la pathologie le plus largement possible. Un diagnostic tardif laisse en effet à la fibromyalgie le temps de s'installer et de faire des dégâts – qui, s'ils ne sont pas irréversibles, nécessiteront une prise en charge. C'est ce qui justifie notre action auprès des médias, mais aussi du ministère, étant précisé, en ce qui concerne ce dernier, que nous ne le considérons pas comme un adversaire : il sait, depuis longtemps, que la fibromyalgie existe. La plus forte résistance à laquelle nous nous heurtons vient des CPAM et, à l'intérieur de celles-ci, de certains médecins-conseils – qui, dans le secret de leur cabinet, agissent en fonction de leurs convictions et peuvent très bien décider de ne pas suivre les consignes données par le directeur de la caisse.

**M. le rapporteur.** Ce n'est pas une critique de ma part, mais force est de constater que vous êtes très favorables aux prises en charge alternatives – les cures ou la sophrologie, par exemple. Or, cela peut procurer un soulagement aux patients, mais ne soigne pas leur maladie. Dans le monde de l'automobile, l'introduction de l'électronique a multiplié les causes de pannes possibles et considérablement compliqué leur diagnostic. J'ai l'impression que nous en sommes au même point aujourd'hui avec l'organisme humain, et qu'il est essentiel de faire progresser la recherche dans ce domaine. Qu'en pensez-vous ?

Par ailleurs, nous nous sommes rendus hier au centre antidouleur de Cochin, où nous avons rencontré des patients qui nous ont parlé de leurs souffrances et fait part du soulagement qu'ils éprouvent à ce qu'un nom puisse être mis sur leur maladie, mais aussi à pouvoir en parler. Cela confirme ce que vous nous avez dit au sujet de l'importance de voir la fibromyalgie reconnue.

**Mme Nadine Randon.** Les médecines alternatives complémentaires (MAC) n'ont effectivement pas pour objet de guérir, mais puisqu'il n'existe pas de médicaments efficaces à l'heure actuelle, il ne sert à rien de prendre ceux qui ne le sont pas : cela pourrait même provoquer une intoxication de l'organisme se traduisant par une aggravation de l'état général de la personne concernée. De même que les programmes d'éducation thérapeutique du patient aident les personnes à mieux vivre avec leur maladie – il existe des ETP sur le sommeil, sur la prise de médicaments et bien d'autres thèmes –, les MAC ne sont pas mises en œuvre pour obtenir une guérison mais, dans le meilleur des cas, une rémission des symptômes durant une période souvent limitée à un ou deux jours au départ – ce qui est déjà très appréciable pour les malades –, mais pouvant augmenter avec le temps.

Lorsque j'ai été diagnostiquée, j'ai essayé tous les antidépresseurs jusqu'à en arriver à ne plus pouvoir marcher, passant mon temps prostrée sous la couette, en proie à des idées suicidaires. J'avais alors cinquante ans et, à la perspective de devoir passer le reste de ma vie dans cet état, j'ai réagi un jour en décidant d'entreprendre un sevrage pour arrêter de prendre ces antidépresseurs aussi inutiles que dangereux – je prenais pour dormir des benzodiazépines qui, parmi les psychotropes, constituent l'une des classes de molécules les plus redoutables.

Alors même que je ne prenais pas d'antidouleurs de type tramadol, je peux vous assurer que je me porte beaucoup mieux depuis que j'ai abandonné les médicaments pour faire de la balnéothérapie et de la kinésithérapie, ce qui m'a permis de remarcher – en fait, depuis que j'ai cessé d'être en révolte contre ma maladie pour en devenir acteur.

Pour aller mieux lorsqu'on est atteint de fibromyalgie ou d'une autre pathologie chronique, il faut accepter de vivre avec, et c'est en cela que les médecines alternatives complémentaires peuvent aider. La thérapie cognitivo-comportementale (TCC), par exemple – dispensée par un psychiatre comportementaliste, et non un analyste –, se révèle souvent très efficace. Lors d'une précédente audition, un psychiatre vous a d'ailleurs exposé le cas d'une personne qui, à l'issue de quelques semaines d'une prise en charge associant écoute et psychothérapie, a pu se passer du fauteuil roulant où elle se trouvait lors de sa consultation initiale.

**Mme Ghyslaine Baron.** En matière de médicaments, je suis allée beaucoup plus loin que Mme Randon, puisque j'ai pris jusqu'à 400 milligrammes de tramadol, en association avec bien d'autres choses, et les antidépresseurs m'ont conduite à faire une tentative de suicide, alors même que je n'étais pas dépressive... Il a fallu que je touche le fond pour réagir et décider d'arrêter tout cela.

Pour ce qui est des centres antidouleur, j'assure des permanences tous les mois à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu, au sein du service du professeur Perrot, et je peux vous dire que nous ne savons plus où mettre les malades désireux de prendre part à des groupes d'échange, tant ils sont nombreux. Ce que le malade trouve dans un centre antidouleur, c'est d'abord une écoute et des informations de la part du personnel, qui assure souvent une prise en charge multidisciplinaire. La fibromyalgie est, au même titre que le diabète ou l'asthme, une maladie chronique avec laquelle il faut apprendre à vivre.

**Mme Nadine Randon.** La seule réserve que j'émettrai au sujet des centres antidouleur, c'est que nombre d'entre eux ne mettent pas en place la prise en charge multidisciplinaire que vient d'évoquer Mme Baron, soit parce qu'ils n'y croient pas, soit par manque de moyens financiers. Ils se contentent donc d'administrer des médicaments aux malades, ce qui a pour effet de les transformer en zombies. Ce n'est évidemment pas le cas du service dirigé par le professeur Perrot à Cochin, qui a mis au point un programme d'éducation thérapeutique dit Fibroschool, qui obtient d'excellents résultats.

**M. le rapporteur.** Les patients que nous avons rencontrés nous ont effectivement confirmé l'importance d'être écoutés.

**Mme la présidente Sylviane Bulteau.** Je suis assez intriguée par ce que vous avez dit tout à l'heure sur le fait que les fibromyalgiques comprennent une importante proportion de femmes venant de milieux professionnels exigeant un grand investissement sur le plan humain. Je ne sais s'il faut y voir une coïncidence mais, parmi les malades que nous avons rencontrés hier, il se trouvait justement une femme travaillant dans le milieu du handicap, une autre dans l'éducation nationale, une autre encore dans la police – ce qui me conduit à me demander si la fibromyalgie ne pourrait pas résulter d'une forme de *burn-out* survenant dans l'exercice – surtout chez les femmes – de professions demandant beaucoup d'investissement et une grande empathie.

**Mme Ghyslaine Baron.** Certes, on peut se poser la question, mais je ne pense pas que ce soit forcément d'ordre professionnel : nous savons en effet que les mères de famille n'exerçant pas d'activité professionnelle au sens strict sont, elles aussi, largement touchées par la fibromyalgie. Le critère déterminant, s'il existe, semble plutôt résider dans le fait de se consacrer aux autres avec dévouement, en s'oubliant soi-même et en faisant preuve d'une générosité et d'une empathie peut-être excessives, en lesquelles on retrouve cette notion d'hypersensibilité qui caractérise les fibromyalgiques, qui les pousse à vouloir aider les autres en dépit de leurs propres fragilités.

**M. le rapporteur.** Vous évoquez le cas des mères de famille mais, à l'inverse, il est de plus en plus fréquent que, pour des raisons financières, les enfants soient amenés à assumer eux-mêmes la prise en charge au quotidien de leurs parents âgés.

**Mme Ghyslaine Baron.** C'est exact.

**Mme la présidente Sylviane Bulteau.** Mesdames, je vous remercie pour vos contributions. Si vous n'avez pas obtenu du ministère l'inscription sur son site de la Journée mondiale de la fibromyalgie, je pense que la création de notre commission d'enquête constitue une forme de reconnaissance du problème auquel se consacre votre association.