

Journée mondiale de la fibromyalgie : une maladie encore peu reconnue

L'objectif de cette journée est de sensibiliser les gouvernements, les institutions et les médias sur la situation des personnes qui souffrent de ces maladies orphelines (c'est-à-dire, sans traitement, ni prise en charge, et incurable dans l'état actuel des connaissances et des moyens). Cet évènement est mené dans 29 pays.

Historique

Née le 12 mai 1820 en Grande-Bretagne, Florence Nightingale exerçait le métier d'infirmière lorsqu'elle a contracté une forme grave du Syndrome de Fatigue Chronique et de Fibromyalgie vers l'âge de 35 ans. Elle a passé quasiment les cinquante dernières années de sa vie clouée au lit. Malgré sa maladie, Florence Nightingale est à l'origine de la Fondation de la Croix Rouge Internationale, et elle a également fondé la première école d'infirmières. Elle représente un symbole fort de résistance et de lutte contre la maladie. C'est pourquoi cette date est symbolique et commémorative pour tous les fibromyalgiques.

Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

Reconnue comme une maladie rhumatismale par l'OMS, la fibromyalgie se caractérise par des douleurs diffuses chroniques et multiples, ayant un effet sur les capacités fonctionnelles. Elle ne se guérit pas mais peut être soulagée, à condition que les patients soient bien diagnostiqués et pris en charge.



Son nom est connu mais la maladie, elle, est toujours mal comprise. [La fibromyalgie](#) est un syndrome qui se caractérise **par des douleurs diffuses dans le corps**, associées à une fatigue chronique et à des troubles du sommeil. [Ses symptômes](#) se manifestent le plus souvent par une perte considérable d'énergie, de la douleur diffuse et persistante, de même que des troubles de concentration. L'Organisation mondiale de la santé l'a classifiée en tant que maladie rhumatismale en 1992, avant de la considérer comme une maladie à part entière en 2006.

[Au niveau national](#), il faudra attendre 2007 pour qu'un rapport de l'Académie de médecine fasse de même. De la connaissance à la reconnaissance, c'est en effet un pas que la France franchit lentement. Preuve en est, le nombre exact de personnes atteintes est difficile à établir: selon l'association FibromyalgieSOS, **2% à 5% de la population française** est affectée, dont 80% de femmes.

"Il n'y a pas de recensement officiel, alors qu'en ce qui concerne le diabète par exemple la Sécurité sociale fait remonter les chiffres. On parle donc **de prévalence** tant qu'on n'a pas de marqueurs spécifiques qui permettent [d'établir le diagnostic](#)", indique à Santé Magazine Carole Robert, présidente de Fibromyalgie France.

Des médecins "fibroseptiques"

De fait, ce dernier demeure difficile à poser en raison de tests biologiques non spécifiques. La procédure consiste à effectuer un "diagnostic d'élimination", soit rechercher les maladies pouvant [provoquer des douleurs](#). S'ajoute à cela, le fait que **la fibromyalgie** n'est toujours pas reconnue par de nombreux médecins "fibroseptiques". Carole Robert estime que "certains médecins s'investissent et veulent comprendre mais il y a encore trop de médecins qui n'y croient pas, notamment parce qu'ils ne sont pas informés sur le sujet".

Le **diagnostic** peut ainsi être posé après une longue période de recherches, d'examens, de rendez-vous nombreux avec différents spécialistes. Avec un risque qu'elle soit par conséquent sous-diagnostiquée et **mal prise en charge**. En 2010, [un rapport de la Haute Autorité de Santé](#) a marqué un léger tournant dans ce domaine, en "réalisant un état des lieux des données concernant son émergence, sa prévalence et [les traitements proposés](#)."

Dans ses conclusions, elle recommande des options thérapeutiques qui "comprennent [des activités physiques](#), éducatives et si besoin une prise en charge psychologique." Mais selon Carole Robert, "ce rapport n'a pas changé grand-chose, il n'a pas émis de recommandations concrètes". Les malades sont donc toujours soumis à une problématique fréquente: "un diagnostic précoce n'implique pas forcément **une prise en charge précoce** car les médecins ne savent pas quels soins prescrire."

Les causes de la fibromyalgie, enjeu majeur

Cette errance thérapeutique n'est pas sans répercussions sur leurs activités quotidiennes, avec des difficultés à se maintenir dans l'emploi et des incidences **sur la vie familiale, sociale et professionnelle**. "Les malades sont confrontés à une véritable perte d'autonomie et de qualité de vie", affirme Carole Robert. Selon [une enquête menée par Fibromyalgie France](#) sur un panel de 2000 malades, 82% des répondants ont affirmé craindre de ne pas pouvoir se maintenir dans l'emploi dans les 5 ans dont 60% dans les deux ans.

Elle montre également que peu d'entre eux (24%) ont obtenu une prise en charge à 100% de leurs soins de santé avec le système d'Affection de Longue Durée (ALD). "Il faut savoir que les ALD sont accordées lors de soins lourds financièrement et que bien souvent les soins **soulageant la fibromyalgie** (balnéothérapie, kinésithérapie, cures thermales spécifiques) ne sont pas considérés par les Caisses d'Assurance Maladie comme des frais lourds", [indique FibromyalgieSOS](#).

Enfin, si les malades ont bien obtenu un nom sur leur pathologie et le début d'une reconnaissance institutionnelle et médicale, ils ne savent toujours pas "pourquoi" ils subissent cet état de **douleurs et de fatigue chroniques**. C'est dans ce but qu'a été [lancée en 2015 une expertise collective](#) menée par l'Inserm dont les résultats devraient être publiés d'ici mi-2018. Cette dernière vise à identifier les besoins des patients et de définir une politique précise [en matière de soins](#), de dépistage et de prévention.

L'Inserm ne fera pas de recherches à proprement parler, mais va répertorier et centraliser toutes les connaissances disponibles en la matière pour les mettre à la disposition de leurs experts. "C'est une porte qui s'ouvre vers la recherche des causes [de la fibromyalgie](#). Cela permettra d'obtenir une meilleure reconnaissance, de mettre en place **des actions de prévention** et de mobiliser des chercheurs.", affirme Carole Robert qui attend avec impatience les résultats. "Il faut faire vite, car pleins de jeunes sont aussi touchés, cela peut aider toute une génération."