



**Association reconnue d'Intérêt général et  
agrée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités**

Association Loi 1901 n° W751190228

Siret 508 800 380 00026

site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - ☎ 01 43 31 47 02

[fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

Paris, le 11 mai 2011

**12 MAI 2011 : 18EME JOURNEE MONDIALE DE LA FIBROMYALGIE  
LES MALADES REGROUPES EN ASSOCIATION DEMANDENT QUE DES REPONSES SOIENT ENFIN  
APPORTEES PAR LE MINISTRE DE LA SANTE A LEURS LEGITIMES QUESTIONNEMENTS**

Envoyé le 11 mai 2011 aux **577 Députés et 343 Sénateurs**

---

Objet : **Questions écrites au Gouvernement et action internationale dans le cadre de la Journée Mondiale du 12 mai**

M.....

En 2007, pendant la période électorale, et après un entretien avec Mme Chantal Jouanno, conseiller chargé du Pôle Public auprès de M. Nicolas Sarkozy, alors candidat à l'élection présidentielle, nous avons reçu, sous le slogan « *Ensemble tout devient possible* », un courrier présentant à notre association les promesses du futur Président de la République (ci-dessous).

## **1. Questions écrites au Gouvernement**

---

Alors que la fibromyalgie est :

- reconnue depuis 1992 par l'OMS et classifiée en rhumatologie
- en 2007 par un Rapport de l'Académie Nationale de Médecine comme entité clinique à part entière non psychique
- en 2008 par le Parlement européen par l'adoption d'une déclaration écrite soutenue par 418 députés européens
- en 2010 par un rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé

en 2011, malgré 8 entretiens au Ministère de la Santé depuis 2001, nos simples questionnements légitimes au sujet de certaines problématiques demeurent sans réponse (\*), tels que :

- le **nombre croissant d'enfants** présentant un tableau clinique de « douloureux chroniques » ;
- le **refus de don du sang aux fibromyalgiques** ;
- l'**utilisation de la Kétamine** hors A.M.M. sous la seule responsabilité des médecins prescripteurs à leurs risques et périls ;
- le **Guide de procédure sur la fibromyalgie** pourtant promis par les différents Ministres de la santé qui n'existera donc pas ;
- la **prescription hors A.M.M. de 8 molécules** sur la liste des 77 médicaments surveillés par l'A.F.S.S.A.P.S.

---

\* *au niveau national* : affiliée à l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale – AFLAR et membre de C.I.S.S. régionaux  
\* *au niveau européen et international* : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain



**Association reconnue d'Intérêt général et  
agrée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités**

Association Loi 1901 n° W751190228

Siret 508 800 380 00026

site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - ☎ 01 43 31 47 02

[fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

(\*) A ce propos, notre dernier courrier au Ministère de la Santé, envoyé en recommandé avec accusé de réception, nous est revenu ouvert puis scotché, à notre grande étonnement, avec le tampon « *Ne concerne pas le Cabinet Ségur* ».

En cette année 2011, déclarée « **Année du Droit des patients** », Fibromyalgie France vous demande, en ce jour de la 18<sup>ème</sup> Journée Mondiale de la Fibromyalgie, de bien vouloir, en tant que parlementaire, poser des questions écrites au Gouvernement concernant les points ci-dessus - que nous vous développons dans le fichier attaché - afin que nous puissions obtenir des réponses argumentées.

## 2. 18<sup>ème</sup> Journée Mondiale du 12 mai :

**Le 12 mai est la Journée Mondiale des maladies environnementales : Syndrome d'hypersensibilité chimique multiple (MCS) – Electrosensibilité (EHS) - Syndrome de fatigue chronique – Syndrome de Fibromyalgie – Syndrome d'intoxication aux métaux lourds.**

Le 13 mai 2011, une délégation d'un regroupement international sera reçue à l'O.M.S. (Organisation Mondiale de la Santé) par le Dr María Neira, Directrice de Santé Publique et d'Environnement, pour une reconnaissance officielle par l'O.M.S. du Syndrome de l'Hypersensibilité Chimique Multiple et du Syndrome de l'Electrosensibilité, à l'instar du Syndrome de Fatigue Chronique et du Syndrome de Fibromyalgie répertoriés dans la classification internationale des maladies – ICD10.

- **26 pays, plus de 200 experts de santé environnementale, plus de 240 ONG, fondations et partenariats** du domaine de la santé environnementale et de l'environnement ont rejoint ce regroupement international : fichier attaché joint ;
- **le Réseau Environnement Santé et ses associations partenaires** : Fibromyalgie France, Non au Mercure Dentaire, Robin des Toits, SOS M.C.S. sont signataires de cet appel.

Vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à notre demande ci-dessus, veuillez agréer, M....., l'assurance de nos respectueuses salutations.

Carole Robert  
Présidente de Fibromyalgie France

\* association loi 1901 reconnue d'intérêt général et agréée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités - agrément 2006AGD437

Notre site général certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - tél : 01 43 31 47 02

Membre de C.I.S.S. régionaux et de l'A.F.L.A.R. – Association Française de Lutte Antirhumatisme

Membre de l'E.N.F.A. - European Network of Fibromyalgia Associations : <http://www.enfa-europe.eu/>

dont blog dédié en français : <http://fibromyalgieeurope.wordpress.com/>



## PROPOSITIONS POUR DES QUESTIONS ECRITES AU GOUVERNEMENT DOCUMENT EN COMPLEMENT DU COURRIER DU 11 MAI 2011

### 1. Question écrite 1 : Le nombre croissant d'enfants présentant un tableau clinique de « douloureux chroniques » serait en nette augmentation avec une réelle difficulté de prise en charge, sans toutefois que soit nommé le terme de fibromyalgie :

Fibromyalgie France, interpellée depuis 2007 par différents professionnels de santé de l'enfant, s'inquiète de cette augmentation et a demandé au conseiller de bien vouloir se pencher sur cette problématique afin d'apporter une clarification tant sur le nombre réel d'enfants concernés que sur les difficultés rencontrées pour les prendre en charge. Cependant, trois difficultés majeures apparaissent aux yeux des pédiatres contactés : i. ces enfants ne sont pas clairement diagnostiqués fibromyalgiques, ii. sont pris en charge de façon hétérogène à de nombreux et différents niveaux : C.H.U., services de rhumatologie, hôpitaux généraux, consultation douleur, services de pédiatrie, etc..., iii. présentent, de plus, un bilan médical au demeurant « normal ». Par conséquent, **ce recensement ne paraît pas aisé et est susceptible de non objectivité concernant cet état des lieux** ;

### 2. Question 2 : Le refus de don du sang des fibromyalgiques :

dans certains centres, les fibromyalgiques se voient refuser le don de leur sang dans le cadre du « principe de précaution ». La Présidente de Fibromyalgie France a souhaité vérifier cet état de fait et s'est vu en effet refuser cet acte. Carole Robert a demandé alors au Conseiller technique sur quelle décision officielle se base cette démarche de principe de précaution et que, si principe de précaution il y a, ce refus soit alors appliqué partout en France, ce qui n'est pas le cas actuellement. Il paraît en outre important que les raisons officielles de ce refus soient portées à la connaissance des malades ;

### 3. Question 3 : L'utilisation de la Kétamine sous la seule responsabilité des médecins prescripteurs à leurs risques et périls :

Fibromyalgie France a saisi l'A.F.S.S.A.P.S. depuis de nombreuses années sur l'utilisation hors A.M.M. de la kétamine alors que d'autres molécules – moins risquées - n'ont pas obtenu leur autorisation de mise sur le marché pour

fibromyalgie. L'association nationale s'étonne qu'aucune évaluation officielle sur le bénéfice/risque de l'utilisation de cette molécule n'ait été faite dans un souci de protection du patient ainsi que la validation de ce traitement par les instances concernées. Il semblerait donc qu'il faille attendre « un accident » pour que l'A.F.S.S.A.P.S. se saisisse du dossier ;

### 4. Question 4 : Le Guide de procédure sur la fibromyalgie pourtant promis par les différents Ministres de la santé n'existera donc pas : malgré ses demandes depuis plusieurs années sur l'existence réelle de ce guide, Fibromyalgie France a pu avoir connaissance de cette réponse indirectement via le rapport d'orientation de la H.A.S. – page 24.

Néanmoins, l'association pose la question suivante : pourquoi n'existerait-il pas un outil permettant aux experts d'évaluer la sévérité de l'état du fibromyalgique de façon homogène sur tout le territoire concernant la prise en charge sociale ? **Dans ce sens, une conférence de consensus professionnel mise en place par la Haute Autorité de Santé permettrait-elle de répondre à ce besoin ?**

### 5. Question 5 : lors de la parution de la « liste des 77 médicaments sous surveillance par l'AFSSAPS »

Fibromyalgie France a constaté que **8 molécules sur ces 77** sont prescrites aux fibromyalgiques : Cymbalta - Di-Antalvic/Propofan – Lyrica – Nexen – Rivotril – Stilnox – Tramadol – Xyrem, et ceci hors A.M.M. (Autorisation de Mise sur le Marché) sans que le bénéfice-risque ne puisse être alors évalué. Une **enquête** (\*) menée par Fibromyalgie France montre que 59% des 754 personnes interrogées sont inquiètes et que nombreux considèrent que l'information concernant les effets secondaires ne leur est pas suffisamment apportée. A l'heure où l'affaire du Médiateur est médiatisée, les malades s'étonnent que le Ministère de la Santé ne réponde pas à ses inquiétudes malgré le courrier adressé au Directeur de Cabinet du Ministre.

(\*) : Pour visualiser les questions posées : [http://sharing-data.satisfactory.fr/fr/client/fibromyalgie-france/les\\_77.html/z-1//](http://sharing-data.satisfactory.fr/fr/client/fibromyalgie-france/les_77.html/z-1//)



**Association reconnue d'Intérêt général et  
agrée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités**

Association Loi 1901 n° W751190228

Siret 508 800 380 00026

site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

11, avenue de la Sœur Rosalie - 75013 Paris - ☎ 01 43 31 47 02

[fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

**ensemble tout devient possible**

sarkozy.fr

Le Conseiller chargé du pôle public

Paris, le **13 AVR. 2007**

Madame le Délégué Général,

Vous avez appelé l'attention de Nicolas SARKOZY sur la situation des personnes atteintes de fibromyalgie et je vous remercie de l'échange que nous avons eu.

Je vous confirme les termes de notre réunion sur ce sujet particulièrement sensible qui concerne tant d'hommes, de femmes et parfois d'enfants dont la douleur physique s'accompagne le plus souvent d'un sentiment d'incompréhension.

L'Académie de médecine, dans son rapport du 16 janvier 2007, a reconnu la fibromyalgie. C'est un progrès même si j'ai entendu vos critiques quant à ces travaux.

La principale difficulté tient à la méconnaissance des causes de la fibromyalgie et de sa prévalence. La recherche pour aboutir à un consensus avec les associations doit être notre première priorité.

La deuxième question est celle de la classification de la fibromyalgie parmi les maladies et non comme un syndrome. C'est également un travail d'experts qui exige de travailler en coopération avec les associations. Je ne puis en présumer les conclusions.

Le troisième enjeu est celui des traitements et de la prise en charge de la fibromyalgie comme une maladie invalidante. Ce sujet découle naturellement des conclusions des travaux précédemment évoqués.

Nicolas SARKOZY souhaite que les travaux de la recherche soient menés rapidement pour apporter une réponse à vos légitimes interrogations.

Dans l'attente, il veillera à ce que soient mises en œuvre les recommandations de l'Académie de médecine pour le traitement et la prise en charge de la fibromyalgie sur l'ensemble du territoire.

Il vous confirme que le plan des maladies chroniques doit être annoncé dans les prochains jours.

Je vous prie de croire, Madame le Délégué Général, en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Chantal JOUANNO

Madame Carole ROBERT  
Délégué Général  
Fibromyalgie France

18, rue d'Enghien 75460 Paris cedex 10. Tél : 01 44 79 2007 [www.sarkozy.fr](http://www.sarkozy.fr)

- *au niveau national* : affiliée à l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale – AFLAR et membre de C.I.S.S. régionaux
- *au niveau européen et international* : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain