

## Fibromyalgie



## FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.

**Siège social** : 7 Rue des Orphelins 7000 Mons

**Fibrophone** : 060.378.858 – **Gsm** : 0474.821.104

**Numéro d'entreprise** : 462790364

info@focusfibromyalgie.be - www.focusfibromyalgie.be

Mons, le 21 avril 2009.

### CONSENSUS POLITIQUE POUR LA FIBROMYALGIE

Lors du colloque parlementaire de ce 20 avril, un consensus politique pour la fibromyalgie a vu le jour. Ce lundi, la salle des congrès du Parlement fédéral accueillait des orateurs de haut niveau et un public de choix composé de personnes politiques mais aussi de médecins dont ceux de l'expertise médicale, des responsables de Mutualités et autres institutions clés, autour du programme 'La fibromyalgie, un autre regard'.

Mis en place à l'initiative de Muriel Gerkens, Présidente de la Commission de la Santé Publique de la Chambre des Représentants et de FOCUS Fibromyalgie Belgique, ce colloque a permis d'obtenir un engagement formel de personnalités politiques, représentant 7 partis, venus affirmer leur volonté d'œuvrer autour d'une résolution pour la fibromyalgie qui à terme, permettra au corps médical et paramédical d'être désormais informé au sujet d'une pathologie dont le cursus n'en dit que très peu de choses.

Les patients fibromyalgiques en seront les bénéficiaires directs. Ils attendent depuis des décennies la reconnaissance de leur état en tant que patient (et non en tant que malade imaginaire) et un accès facilité à une prise en charge multidisciplinaire de qualité (dans un modèle bio-psycho-social) ainsi que les leviers permettant leur intégration dans la société en tant que personnes souffrant d'un handicap invisible. Rappelons la volonté de la plupart de ces patients de reprendre en marche le train de l'emploi pour autant que leur outil de travail soit adapté. Cette réinsertion dans la société combattrait l'image négative dont ils font l'objet par le manque de formation et d'informations à tous niveaux.

Des députés fédéraux d'ECOLO, PS, CDH, MR, GROEN et SPA sont venus dire leur volonté de débloquer la problématique. La Ministre de la Santé Laurette Onkelinx s'est engagée à donner les moyens financiers à notre ASBL, FOCUS Fibromyalgie Belgique, pour construire avec elle une large campagne d'informations destinée au monde médical.

La fibromyalgie figurera également dans le listing des maladies chroniques que veut élaborer la Ministre et grâce auquel les patients concernés bénéficieront de mesures spécifiques pour alléger les démarches en tout genre pour accéder aux soins et intégrer certaines dépenses dans le Maximum à Facturer (MàF), tout comme le prévoit son plan 'Priorité aux malades chroniques'.

La douleur chronique est un parent pauvre de la Médecine, ce que confirment les réalités de terrain dénoncées hier, notamment pour certains Centres de la douleur conventionnés par l'INAMI en 2005 et dont la convention arrive à terme en septembre 2009. A côté de la lutte contre la douleur (aiguë, post-opératoire, cancéreuse, en soins palliatifs, chez l'enfant, ...), il est important que la douleur devenue chronique, dont fait partie la fibromyalgie, retienne une attention particulière de la part du Ministère de la Santé et de l'INAMI dans la prochaine reconduction de la convention.

La douleur chronique est un véritable fléau de notre société qui touche 25% de la population. Elle demande une approche spécifique dans laquelle l'éducation thérapeutique du patient fréquentant ces mêmes centres est capitale. Elle est gage d'économies financières face au long et coûteux shopping médical auquel se livrent les patients en quête de solution à défaut de trouver une réponse effective à leur problème de santé. Retenons qu'il est possible pour les patients d'apprendre à mieux fonctionner malgré les douleurs. Ceci nécessite l'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire.

Malheureusement, la problématique de la fibromyalgie les entraîne souvent dans des combats difficiles pour la reconnaissance de leur situation de handicap. Trop fréquemment, les consultations en médecine d'expertises sont vécues comme de véritables humiliations avec le risque de mettre en péril le travail thérapeutique déjà accompli.

En matière de fibromyalgie, les partis politiques ont entendu hier les messages importants formulés par des patients et des soignants qui espèrent que les mesures annoncées leur permettent d'être enfin mieux reconnus par les professionnels de la santé dans son ensemble. Il appartient maintenant au monde politique et médical d'écrire une nouvelle page sur la fibromyalgie. Le Conseil d'Administration et le Comité Scientifique de FOCUS Fibromyalgie Belgique seront vigilants à ce sujet. Le temps est venu de porter un autre regard sur la fibromyalgie !

Bernadette Joris, Présidente de Focus FM (065.34.63.24)