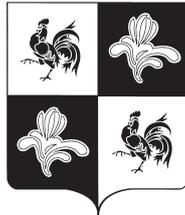


**Parlement francophone bruxellois**  
(Assemblée de la Commission communautaire française)



26 mai 2015

---

SESSION ORDINAIRE 2014-2015

---

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**relative à la sensibilisation à la fibromyalgie**

déposée par

Mme Martine Payfa, M. Zahoor Ellahi Manzoor, Mme Anne Charlotte d'Ursel,  
Mme Barbara d'Ursel-de Lobkowicz, M. André du Bus de Warnaffe et Mme Zoé Genot

au nom de la commission de la Santé \*

RAPPORT

fait au nom de la commission de la Santé

par Mme Barbara d'URSEL-de LOBKOWICZ

---

\* En application de l'article 18.4 du Règlement.

## SOMMAIRE

1. Audition relative à la fibromyalgie.....	3
1.1. Exposé du Docteur Étienne Masquelier, membre du Comité scientifique de l'ASBL Focus fibromyalgie Belgique, accompagné de Mme Nadine Chard'homme, présidente de l'asbl Focus. ....	3
1.2. Discussion.....	4
2. Décision.....	6
3. Proposition de résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie .....	7
3.1. Proposition de résolution proposée par le groupe de travail....	7
3.2. Discussion générale.....	9
3.3. Examen des considérants et points du dispositif .....	9
3.4. Vote sur l'ensemble de la proposition .....	10
4. Lecture et approbation du rapport.....	10
5. Texte adopté par la commission.....	11

*Ont participé aux travaux* : M. Jacques Brotchi, M. Alain Destexhe, M. Bea Diallo, M. André du Bus de Warnaffe, Mme Anne Charlotte d'Ursel, Mme Barbara d'Ursel-de Lobkowitz, Mme Nadia El Yousfi, M. Amet Gjanaj, Mme Evelyne Huytebroeck, M. Hasan Koyuncu, M. Fabian Maingain, M. Zahoor Ellahi Manzoor, Mme Martine Payfa (présidente) et Mme Zoé Genot.

*Membre absent* : M. Abdallah Kanfaoui (suppléé).

*Était également présent à la réunion* : M. le député Michel Colson, le Docteur Étienne Masquelier (membre du Comité scientifique de l'ASBL Focus fibromyalgie Belgique) et Mme Nadine Chard'homme (présidente de l'ASBL Focus).

Mesdames,  
Messieurs,

La commission de la Santé s'est réunie les 28 avril, 12 et 26 mai 2015 pour entendre le Docteur Étienne Masquelier, membre du Comité scientifique de l'ASBL Focus fibromyalgie Belgique, accompagné de Mme Nadine Chard'homme, présidente de l'ASBL Focus, et pour examiner la proposition de résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie.

Mme Barbara d'Ursel-de Lobkowicz a été désignée en qualité de rapporteuse.

## 1. Audition relative à la fibromyalgie

### 1.1. Exposé du Docteur Étienne Masquelier, membre du Comité scientifique de l'ASBL Focus fibromyalgie Belgique, accompagné de Mme Nadine Chard'homme, présidente de l'ASBL Focus

Le Docteur Étienne Masquelier remercie la commission de la Santé et sa présidente pour cette invitation. Il est bien, à son estime, que l'ASBL Focus puisse interagir avec le Parlement tant il est difficile pour les malades de faire face à ce type de maladie.

L'intervenant rappelle aux commissaires qu'il pratique au Centre des douleurs chroniques (médecine clinique – algologie) des cliniques Saint-Luc.

La fibromyalgie est une maladie qui occasionne des douleurs du système musculo-squelettique.

En 1998, une dizaine de patients créaient un groupe de discussion qui avait pour objectif d'imaginer une meilleure gestion de l'éducation à la santé. Ce groupe s'est ensuite constitué en ASBL dont la mission est de faire évoluer la situation en termes de reconnaissance des malades, de sensibilisation à cette maladie particulière, de progression des recherches et de disponibilités des moyens médicaux et budgétaires.

L'ASBL Focus compte aujourd'hui six cents membres en Communauté française et collabore avec une ASBL en Flandre.

La maladie proprement dite a été reconnue en 1992 par l'OMS. C'est une maladie des tissus mous : le syndrome de la fibromyalgie. La question qui peut se poser est de savoir si l'origine de la maladie vient de troubles psychomoteurs ou psychosomatiques. L'interdépendance entre corps et esprit est reconnue mais, selon le Docteur Masquelier, il faut aller vers une approche bio-psycho-sociale.

En ce qui concerne la prévalence, il n'existe pas de données épidémiologiques, mais 200.000 à 300.000 personnes sont touchées en Belgique, et 30.000 à 50.000 à Bruxelles. La prépondérance féminine est sous-évaluée jusqu'à présent.

Le syndrome de la fibromyalgie est une maladie chronique qui génère des douleurs à la colonne vertébrale, aux membres supérieurs et inférieurs. Les douleurs s'accompagnent de fatigue, de troubles du sommeil et de raideurs musculaires qui entraînent une diminution de la qualité de vie.

S'il existe des signes cliniques qui font penser à la fibromyalgie, le diagnostic différentiel est difficile à poser. Il faut toujours s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une autre affection.

Quant aux causes, beaucoup d'avancées ont été permises grâce aux progrès des neurosciences. Il s'agit d'un dysfonctionnement du cerveau central et périphérique. Il faut donc évaluer l'état pré-morbide de la maladie qui vient d'une succession de facteurs, comme les douleurs localisées qui durent et qui dans certains contextes évoluent. C'est une réponse au stress lorsqu'il y a une faiblesse.

En ce qui concerne le diagnostic, il est essentiellement clinique et non biologique. Il n'y a pas ou très peu d'anomalies qui puissent être détectées au travers des examens classiques. Il faut donc recourir aux symptômes, aux habitudes quotidiennes et s'attacher à exclure d'autres diagnostics.

Il existe cependant des perturbations, comme l'augmentation de la substance P dans le liquide céphalo-rachidien, ce qui montre que le système de la douleur est amplifié et qu'il n'est pas bien régenté.

Le Docteur Masquelier plaide pour une approche bio-psycho-sociale. Il insiste sur l'importance des effets biologiques, psychologiques et sociaux.

C'est ce type de vision qui doit pouvoir se mettre en place pour que le malade devienne acteur de sa santé. Car, lorsque le patient devient lui-même acteur de sa santé, il est plus autonome, consomme moins de médicaments et s'adresse au corps médical avec plus de parcimonie. Il peut ainsi mieux garder un lien social et professionnel.

La présidente interroge le Docteur Masquelier et la présidente de l'ASBL Focus fibromyalgie Belgique sur les avancées du travail législatif fédéral qui a abouti en 2011 sur une première proposition de résolution. La situation a-t-elle évolué ?

Mme Nadine Chard'homme, infirmière algologue au Centre de lutte contre les douleurs chro-

**niques aux cliniques Saint-Luc et présidente de l'ASBL Focus**, explique que la résolution fédérale était accompagnée d'un cahier des charges comprenant huit propositions.

Il y a eu, en effet, des avancées notamment pour ce qui concerne les centres de lutte contre la douleur, mais des changements sont encore attendus.

Malheureusement, par ailleurs, l'association recueille de mauvais échos : les délais pour accéder aux centres de douleurs sont très longs et certains patients sont rejetés dans d'autres services.

Il y a néanmoins eu une reconnaissance (fédérale) des maladies chroniques et dès lors la possibilité d'un remboursement plus important auprès des mutualités lorsque les frais médicaux dépassent le seuil de trois cents euros par an.

Mais ce que Mme Chard'homme déplore le plus est le manque cruel de formation à la santé du corps médical et le manque de concertation entre tous les intervenants de la santé. Ce qui amène certains patients, dont l'état n'est pas reconnu, à entrer dans la dépression.

L'ASBL Focus souhaite également que la fibromyalgie fasse l'objet de plus de recherches.

D'autant qu'il y a une régression dans le remboursement des séances après un an de traitement, alors même que la maladie n'est pas curable et que les soins sont essentiels.

Mme Chard'homme met en exergue d'autres difficultés également. Lors des visites chez les médecins conseils, les malades doivent se justifier d'une maladie invisible. Or, ces patients connaissent déjà de grandes difficultés dans leur combat contre la douleur, la gestion de la maladie et la reconnaissance de celles-ci. Tous ces problèmes génèrent de surcroît une situation d'isolement.

Revenant sur les missions de l'ASBL Focus, l'intervenante expose que l'association existe depuis dix-sept ans et tente d'informer sur cette pathologie dans toutes les provinces francophones. Des réunions ont lieu régulièrement pour améliorer l'information, donner des conseils et organiser des activités diverses (ateliers, conférences, colloques, ...).

**Le Docteur Masquelier** précise que le rôle de l'ASBL Focus est également de filtrer l'information diffusée notamment sur internet. Il faut veiller à la synergie des traitements, lutter contre le « marché de la douleur » et canaliser les démarches.

## 1.2. Discussion

**M. Zahoor Ellahi Manzoor (PS)** dit avoir bien entendu le message et confirme que 2 à 6 % de personnes sont touchées à travers le monde. Une nouvelle étude, dit-il, parle du manque du sommeil comme facteur de la maladie.

Ce commissaire a bien noté la reconnaissance de la fibromyalgie par l'OMS en 1992 et la résolution adoptée par le Parlement fédéral en 2011.

Concernant les statistiques disponibles, elles révèlent que, dans les pays industrialisés, la fibromyalgie touche de 2 à 6 % de la population. Au Canada, 900.000 personnes en sont atteintes. En France, le ministère de la Santé estime que 2 % environ de la population est atteinte de fibromyalgie.

Environ 80 % des personnes atteintes sont des femmes. La maladie apparaît souvent entre trente et soixante ans. Quelques rares cas de fibromyalgie ont toutefois été décrits chez des enfants, sans que l'on soit certain qu'il s'agisse de la même maladie.

Pour ce qui est des causes de la maladie, on pense qu'il pourrait y avoir eu chez les personnes prédisposées, une succession de deux éléments très importants. À l'adolescence ou à l'enfance, un événement très émotionnellement éprouvant, un stress puissant par exemple un inceste. À l'âge adulte, sur ce terrain prédisposé, généralement entre 30 et 50 ans, à l'occasion d'un nouveau stress, la personne bascule dans le syndrome fibromyalgique.

Les personnes atteintes de fibromyalgie ressentent davantage la douleur que les autres. En d'autres termes, leur système nerveux répond de façon anormale aux stimuli extérieurs; une légère pression suffit à déclencher un message de « douleur » chez les personnes fibromyalgiques. Cette plus grande sensibilité à la douleur serait liée au dysfonctionnement de certaines zones du cerveau et à des anomalies de la transmission des messages nerveux.

Plusieurs études ont montré une diminution des taux de neurotransmetteurs, comme le glutamate ou la sérotonine, chez les personnes atteintes de fibromyalgie. De même, des anomalies hormonales (concernant l'hypophyse et le thalamus, dans le cerveau) ont été décrites chez les patients fibromyalgiques. Aucune de ces observations ne permet cependant à elle seule d'expliquer la maladie.

Par ailleurs, il est désormais démontré que la fibromyalgie a également une composante génétique, plusieurs personnes étant atteintes dans certaines familles. Il se peut, par ailleurs, que le mauvais sommeil

ne soit pas seulement un symptôme, mais aussi une cause de la fibromyalgie.

Comme l'a signalé le Docteur Masquelier, la fibromyalgie est un syndrome reconnu par l'OMS depuis 1992, dont la prévalence est mondiale, toutes couches sociales confondues.

La fibromyalgie est reconnue comme maladie invalidante par l'INAMI depuis avril 2011 (Belgique).

À ce titre, elle fait l'objet d'une prise en charge spécifique par l'assurance obligatoire en soins de santé : nombre accru de séances de kinésithérapie remboursées (60 séances annuelles, prise en charge globale et pluridisciplinaire dans les centres de la douleur chronique, remboursement partiel de certains analgésiques et développement de la prise en charge spécifique dans de nombreux hôpitaux ...

Concernant les traitements, certaines molécules (exemple : la Prégabaline, molécule du Lyrica, médicament antiépileptique) ont un effet positif chez environ 30 % des patients fibromyalgiques. Mais les patients concernés ne peuvent accéder à ce traitement en raison du coût extrêmement élevé (parfois plus de 125 € par mois, entièrement à leur charge). Les États-Unis ont clairement reconnu la Prégabaline comme indiquée en cas de fibromyalgie.

En Belgique, le LYRICA est remboursé, en deuxième intention, après accord du médecin conseil de la mutuelle, à condition qu'il soit prescrit par un Neurologue et seulement dans l'indication de la Neuropathie diabétique périphérique et après qu'une molécule plus ancienne mais appartenant à la même firme (Pfizer) ait été essayée (en première intention) et ait présenté des effets secondaires (le NEURONTIN).

D'autres traitements sont mis en œuvre tels les médicaments (antalgiques, antidépresseurs, antiépileptiques), la rééducation physique, l'accompagnement psycho-éducatif et l'acupuncture qui donne des résultats mitigés.

**Mme Evelyn Huytebroeck (Ecolo)** demande aux invités si le syndrome de la fibromyalgie se développe de façon significative ou est mieux détecté et reconnu qu'autrefois.

La commissaire interroge ensuite les invités sur les conséquences de la reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie chronique. Quels sont les droits spécifiques liés au statut de malade chronique ?

Et enfin, quel type de soutien l'ASBL pourrait-elle attendre de la Commission communautaire française ? Des aides techniques sont-elles possibles ?

Les patients atteints sont-ils reconnus comme personnes handicapées ?

**Mme Anne Charlotte d'Ursel (MR)** remercie les invités pour leur exposé et souhaite savoir si la maladie a toujours existé, à quoi on peut en attribuer la survenue et pourquoi elle suscite plus d'intérêt aujourd'hui.

L'intervenante souhaite également interroger le Docteur Masquelier sur les causes connues de la maladie, sur les raisons pour lesquelles elle touche plus les femmes, et sur l'âge à partir duquel la maladie peut survenir.

En termes de prévention, la commissaire demande ce qu'il est possible de faire, et en termes de formation, elle souhaite savoir si le cursus des futurs médecins intègre une sensibilisation à cette maladie et si les médecins plus âgés ont l'occasion de l'aborder dans le cadre de la formation continuée.

**M. Bea Diallo (PS)** avoue ne pas connaître le syndrome de la fibromyalgie et demande s'il est opportun en cas de doute de consulter un médecin spécialisé.

**Mme Barbara d'Ursel-de Lobkowicz (FDF)** remercie également le Docteur Masquelier et Madame Chard'homme de leur présence et d'avoir accepté de faire partager leur expertise dans le domaine de la fibromyalgie.

Elle interroge les invités sur les connaissances et les pratiques d'autres pays tels que le Canada, les États-Unis, la France, et également la situation en Flandre et en Wallonie.

La présidente revient sur la question de savoir quel soutien spécifique pourrait apporter la Commission communautaire française et suggère la sensibilisation de tous les intervenants de la santé et du social (tels que par exemple les services sociaux).

Le Docteur Masquelier revenant à la question de la prévalence de la maladie chez les femmes, observe que, de manière générale, le sujet féminin est plus confronté aux douleurs chroniques liés aux différences hormonales et aux douleurs mensuelles.

On constate que, pour ce qui concerne la fibromyalgie, les symptômes sont majorés pendant les règles et au moment de la ménopause, alors que le temps de la grossesse le fait diminuer de manière significative.

Pour le reste, le mode de vie des femmes pourrait être un facteur de sensibilité aux douleurs : les femmes sont plus « multitâches » que les hommes, plus hype-

ractives et plus perfectionnistes. Il ne faut pas éluder cependant le fait que les hommes consultent moins.

Pour répondre aux interrogations sur la symptomatologie, le Docteur Masquelier fait observer que la plupart d'entre nous ont été élevés dans un modèle biomédical et non dans un modèle bio-psycho-social.

La difficulté de diagnostic réside aussi dans le fait que les symptômes ne sont pas constants. Les symptômes sont des douleurs qui se portent sur différents endroits du corps et peuvent être de fortes fatigues qui s'inscrivent dans la durée. La sémiologie clinique n'existe pas depuis très longtemps et les médecins généralistes ont plus de difficultés lorsqu'il s'agit de difficultés sémiologiques de l'appareil locomoteur.

**Mme Nadine Chard'homme, infirmière algologue au Centre de lutte contre les douleurs chroniques aux cliniques Saint-Luc et présidente de l'ASBL Focus**, pour répondre à la question de la reconnaissance du handicap, précise que PHARE et l'AWIPH reconnaissent en effet le handicap. De fait, le problème vient des difficultés pour les malades de se déplacer et de devoir se justifier d'une maladie dite invisible. L'intervenante ajoute que 20 à 30 % des personnes touchées sont en situation de handicap sévère, qui concerne notamment le rendement intellectuel. Un bon nombre ne sont pas reconnues en tant que personnes handicapées parce qu'elles sortent des critères fixés et n'ont dès lors pas de possibilité d'aides techniques.

En ce qui concerne les soins, ils sont financièrement lourds à supporter. Les patients se tournent, dès lors, vers les centres reconnus qui manquent de moyens pour répondre à toutes les demandes (quelquefois six mois de délai d'attente).

**Le Docteur Masquelier** précise, à son tour, que la situation de handicap doit être reconnue à 33 %. Or, l'évaluation de la maladie est complexe.

**La présidente** suggère que cette difficulté puisse découler du manque d'information et de sensibilisation.

**Le Docteur Masquelier** répond qu'en outre la situation de handicap est complexe et variable.

Revenant aux questions sur l'âge des malades et la formation des médecins plus âgés, l'intervenante explique qu'ils peuvent avoir recours à la formation continue, notamment dans le réseau de l'UCL, et qu'il existe effectivement une demande.

Pour ce qui concerne l'âge, les plus jeunes patients atteints ont entre 14 et 15 ans, et des douleurs sont décrites dans la littérature chez l'enfant.

À son estime, pour ce qui concerne les adolescents, il faut aller vers une éducation précoce à la santé (exercice physique, alimentation et sommeil sont des éléments essentiels).

Il ne faut pas oublier cependant de prendre en compte que certains sujets sont plus prédisposés, plus fragiles et victimes de facteurs psychosociaux (la violence à l'égard des enfants particulièrement). En réalité, les facteurs sont à la fois directs et indirects.

En réponse à la question sur la situation à l'étranger, le Dr Masquelier informe les commissaires que les États-Unis reconnaissent l'utilité des traitements anti-épileptiques dans le cadre de la fibromyalgie. Ce n'est pas le cas en Belgique.

L'Allemagne, la Suède ainsi que l'Espagne font beaucoup de recherches en la matière. Pour ce qui concerne la France, la situation est équivalente à la Belgique.

Pour ce qui concerne plus spécifiquement la Belgique, trente-cinq centres de douleurs chroniques existent à ce jour. Mais les soins sont de très longue durée et coûtent chers. Certains centres ont dès lors établi des quotas afin de pouvoir faire face à leur mauvaise situation financière.

Revenant à la formation du corps médical, **Mme Nadine Chard'homme, infirmière algologue au Centre de lutte contre les douleurs chroniques aux cliniques Saint-Luc et présidente de l'ASBL Focus**, ajoute que les acteurs du corps médical ont globalement besoin de formations sur la douleur. Il y a là un grand défi à relever.

Pour conclure, le Docteur Masquelier remercie les commissaires pour leur écoute attentive.

## 2. Décision

En conclusion de l'exposé et de la discussion relative à la fibromyalgie, et en application de l'article 18.4 du Règlement, la commission décide d'élaborer une proposition de résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie et de constituer, à cet effet, un groupe de travail, composé de la présidente et d'un représentant par groupe politique.

### 3. Proposition de résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie

#### 3.1. Proposition de résolution proposée par le groupe de travail

##### DÉVELOPPEMENTS

##### *Qu'est-ce que la fibromyalgie?*

La fibromyalgie n'est pas une maladie nouvelle. Ses origines remontent à la découverte de la fibrose, affection musculaire débilante. D'après le dictionnaire médical de l'Académie des sciences, il s'agit d'un syndrome clinique survenant surtout chez la femme et débutant généralement vers la quarantaine, caractérisé notamment par des douleurs diffuses, une raideur au lever des territoires douloureux qui cède à la mobilisation, un état de fatigue, des troubles du sommeil, l'absence de signes objectifs à l'exception d'une multitude de points douloureux à la pression, de fréquentes perturbations (tendance dépressive, anxiété, etc.) et l'absence de signes biologiques et anatomopathologiques (1) (anomalie des tissus). La fibrosite est en réalité un autre nom pour la fibromyalgie. Longtemps erronément évaluée et diagnostiquée, la fibromyalgie a finalement été incluse dans la *Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes* (ICD-10) par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1992 sous le code M79; « Autres affections des tissus mous, non classées ailleurs » (2).

##### *Diagnostic et causes de la maladie*

Le diagnostic de la fibromyalgie est difficile. Il existe une méthodologie proposée par l'*American College of Rheumatology*, qui s'appuie sur certains points de douleur et sur l'historique du patient. Savoir diagnostiquer la maladie est essentiel; en élucidant la détresse polysymptomatique du patient, cela a tendance à réduire le doute et la peur. Malgré certaines sources, la fibromyalgie ne se diagnostique pas nécessairement par élimination; elle est souvent combinée à d'autres affections telles l'arthrite rhumatoïde et l'arthrose (3).

Il s'agit d'une maladie spécifique et associée à des douleurs musculo-squelettiques non articulaires généralisées et ce, de manière chronique. Ajoutons à cela un déficit de l'attention lié directement à la chronicité de la douleur. On devine aisément l'impact sociétal d'une telle condition, notamment sur le plan

de l'intégration sur le marché du travail et la stigmatisation qu'elle peut entraîner.

Les causes de la fibromyalgie sont encore incertaines. Une origine nerveuse a été évoquée dans des études passées (4), également un environnement à risque et des facteurs génétiques hérités (5). Des antécédents familiaux peuvent donc constituer un facteur de risque. Toutefois, certains auteurs sérieux affirment qu'à ce stade aucun mécanisme physiopathologique clair n'a été décelé. Les études suggèrent toutefois l'existence d'une anomalie dans le centre nerveux du traitement de la douleur (6). À cet égard, la Food and Drug Administration américaine (FDA) et l'Agence européenne des médicaments conviennent que la cause de la maladie reste obscure, bien que certaines recherches lui attribuent une origine neurologique et génétique.

##### *Epidémiologie*

La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 2-8 % de la population mondiale et concerne particulièrement les femmes. La fibromyalgie touche un public hétérogène d'âges différents. Aussi, cette prévalence connaît une augmentation, en ce compris chez les hommes. Il s'agit d'une pathologie non exceptionnelle et très invalidante, et elle est souvent sous diagnostiquée (7).

##### *Traitement*

Le traitement est aussi complexe que la maladie. Différentes catégories de traitement existent, tels que les antidépresseurs, les analgésiques, la kinésithérapie, la thérapie comportementale et cognitive ou encore la diététique. Toutefois, de récentes études ayant évalué ces différentes approches leur attribuent que des effets moyens voire peu significatifs (8). Vu l'absence d'approche curative, les praticiens doivent se reporter sur des approches qui apaisent le mal et qui développent la capacité des patients à vivre avec la fibromyalgie.

(1) Dictionnaire médical de l'Académie des sciences – <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=fibromyalgie>.

(2) <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#M79>.

(3) Rahman Anisur, Underwood Martin, Carnes Dawn. Fibromyalgia BMJ 2014; 348 : g1224.

(4) Gracely RH, Petzke F, Wolf JM, Clauw DJ. Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. *Arthritis Rheum.* 2002; 46 : 1333-1343; Staud R, Vierck CJ, Cannon RL, Mauderli AP, Price DD. Abnormal sensitization and temporal summation of second pain (wind up) in patients with fibromyalgia syndrome. *Pain.* 2001; 91 : 165-175.

(5) Buskila D, Neumann L. Genetics of fibromyalgia. *Curr Pain Headache Rep.* 2005;9:313-315; Buskila D, Neumann L, Press J. Genetic factors in neuromuscular pain. *CNS Spectr.* 2005; 10 : 281-284.

(6) Rahman Anisur *et alia*, *Ibidem*.

(7) Clauw DJ, Arnold LM, McCarberg BH (September 2011). « The science of fibromyalgia ». *Mayo Clin Proc* 86 (9) : 907-11.

(8) *Ibidem*.

À cet égard, une équipe multidisciplinaire est la clé de voûte de l'application du modèle biopsychosocial et d'une fonction algologique (l'algologie est la branche de la médecine qui se consacre au traitement de la douleur). À mentionner que l'agence américaine des médicaments a approuvé l'utilisation du Milnacipran (un médicament dont la molécule active est proche des antidépresseurs) pour le traitement exclusif de la fibromyalgie. L'agence européenne des médicaments n'a pas suivi cette voie, principalement parce que l'effet du médicament serait trop marginal et également car les données actuellement disponibles sont insuffisantes pour comprendre les effets long-terme de ce nouveau traitement.

### **Situation actuelle**

Cette proposition de résolution n'est pas une première. La résolution sur la fibromyalgie, votée en avril 2011 par la Chambre des Représentants identifiait une dizaine de mesures concrètes. La situation a peu évolué depuis.

Aujourd'hui, la personne souffrant de fibromyalgie entre dans le programme « Priorité aux malades chroniques ». Le statut de malade chronique est octroyé depuis 2014 moyennant certaines conditions aux personnes souffrant de fibromyalgie. Toutefois, la hauteur des frais médicaux crée des disparités en la matière. De plus, les difficultés engendrées par la crise économique actuelle ont aussi un impact sur la vie des personnes atteintes par la fibromyalgie. S'ajoute à cela la dégressivité du remboursement dès la deuxième année suivant la première demande ce qui pénalise un grand nombre de patients. En outre, certains médecins conseils n'octroient pas l'incapacité et ou l'invalidité dans le cadre de la fibromyalgie à cause de l'absence de lésion pour ce syndrome.

Sur le plan des infrastructures, le nombre de centres où les patients atteints de fibromyalgie peuvent être pris en charge est limité, de même que les structures pouvant héberger des traitements basés sur l'hydrothérapie. En outre, les délais d'attente dans ces centres restent élevés à tel point que certains centres refusent tout nouveau patient.

Les récents transferts de compétences en matière de santé appellent donc le Parlement francophone bruxellois à prendre une position cohérente en la matière afin de poursuivre le travail de reconnaissance et de sensibilisation. En effet, la fibromyalgie est véritablement un handicap « invisible » aux répercussions sur le plan fonctionnel et sur le plan psychosocial.

La résolution proposée défend une approche renouvelée prenant en compte la dimension multidimensionnelle de la maladie.

### **PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

Considérant qu'environ 2,5 % de la population belge est touchée par le syndrome de fibromyalgie et que l'on estime à 50.000 le nombre de cas en Région bruxelloise;

Considérant que la fibromyalgie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1992 comme maladie et est classifiée comme maladie chronique en 2007;

Considérant la déclaration écrite sur la fibromyalgie n° 69/2008 par le Parlement européen;

Considérant la résolution adoptée le 28 avril 2011 par la Chambre des représentants visant à améliorer la prise en charge globale du syndrome de la fibromyalgie;

Considérant les nouvelles compétences de la Commission communautaire française, notamment en matière de prévention;

Considérant que la prévalence de la fibromyalgie est en augmentation particulièrement dans les pays occidentaux et pourrait s'apparenter à un problème grandissant de santé publique en Belgique à l'avenir;

Considérant le rôle trop important dévolu au modèle biomédical dans les approches existantes en la matière;

Considérant qu'il est indispensable d'apporter des soins appropriés aux patients atteints de fibromyalgie et que la pris en charge pluridisciplinaire dans un modèle biopsychosocial donne les meilleurs résultats;

Considérant qu'un traitement médicamenteux spécifique à la maladie n'a pas encore été approuvé dans l'Union européenne et entraîne une surconsommation liée à d'autres approches médicamenteuses;

Considérant que le diagnostic de la fibromyalgie est difficile et trop souvent tardif, entraînant dans un premier temps une prise en charge médicale souvent inadaptée de la personne malade;

Considérant le manque d'importance accordé à la fonction algologique dans les programmes universitaires et dans les formations initiales et continues des acteurs de la santé;

Considérant certaines difficultés rencontrées par les patients atteints de fibromyalgie dans l'accès et la prise en charge lorsqu'ils s'adressent aux Centres Multidisciplinaires Douleur Chronique;

Considérant qu'une approche multidisciplinaire en la matière doit être encouragée;

Considérant l'isolement des malades et leur stigmatisation;

### Le Parlement francophone bruxellois

#### demande au Gouvernement francophone bruxellois :

de se saisir de cette problématique et d'interpeller tous les niveaux de pouvoirs compétents afin de :

- mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès de l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge;
- mener des campagnes d'information auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie et l'image négative véhiculée à l'encontre des patients qui en souffrent;
- promouvoir une sensibilisation renforcée de l'approche biopsychosociale et de la fonction algologique chez les soignants et les médecins, tout en tenant compte de l'expérience de terrain des associations de patients et de promouvoir les formations dans ces domaines;
- favoriser la recherche orientée vers la compréhension des mécanismes de la douleur chronique en collaboration avec les pays européens et l'Organisation Mondiale de la Santé;
- favoriser la réhabilitation des patients atteints de fibromyalgie dans leur activité professionnelle afin préserver la qualité de la vie sociale;
- prêter attention à cette problématique dans le cadre du subventionnement des services ambulatoires;
- appeler à une concertation entre les entités monocommunautaires, la Commission communautaire commune, la Région, et le Fédéral;

#### demande au Gouvernement fédéral en particulier :

- de revaloriser l'acte intellectuel du médecin de réadaptation et d'envisager l'instauration d'une nomenclature spécifique à l'algologie et de la reconnaître comme discipline médicale;
- de poursuivre le développement de l'expertise en la matière en vue d'évaluer et de traiter les douleurs et les répercussions de la fibromyalgie;

- d'optimiser l'accès et la prise en charge des malades dans les centres pluridisciplinaires de douleurs chroniques existants;
- de maintenir le droit au bénéfice d'au moins une séance de kinésithérapie par semaine pour les patients atteints de fibromyalgie.

### 3.2. Discussion générale

**La présidente** revient au contexte de l'élaboration de la proposition de résolution, et rappelle que la décision de la commission de faire appel à l'article 18.4 du Règlement a été prise suite à l'exposé du Docteur Masquelier et de Mme Nadine Chard'homme qui ont insisté sur la complexité à diagnostiquer et à faire reconnaître le syndrome de la fibromyalgie, la prévalence de la maladie auprès des femmes, et la nécessité de soins de longue durée au sein des centres de la douleur.

### 3.3. Examen des considérants et des points du dispositif

Revenant à la proposition proprement dite, **la présidente** propose les modifications suivantes :

#### *Développements*

À la première phrase du deuxième paragraphe des développements (Diagnostic et causes de la maladie), remplacer le mot « *méthodologie* » par le mot « *classification* ».

À la première phrase du quatrième paragraphe des développements, remplacer « *Les causes de la fibromyalgie sont encore incertaines* » par « *Les causes sont multifactorielles et mieux connues* ».

Au début de la phrase qui suit immédiatement, remplacer « *Une origine nerveuse* » par « *Une origine neurologique* ».

Ces modifications sont adoptées à l'unanimité des 7 membres présents.

**Mme Anne Charlotte d'Ursel (MR)** propose qu'au dernier paragraphe des développements, les mots « *la dimension multidimensionnelle* » soient remplacés par les mots « *l'aspect multidimensionnel* ».

Cette modification est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

*Considéran*

**Mme Anne Charlotte d'Ursel (MR)** propose une modification technique au 2ème considérant : supprimer le mot « *est* » devant le mot « *classifiée* ».

L'intervenante propose encore une modification technique au douzième considérant : remplacer le mot « *dans* » devant « *l'accès* » par les mots « *relatives à* ».

Ces modifications techniques sont adoptées à l'unanimité des 7 membres présents.

*Dispositif*

**La présidente** propose que la première demande adressée au Gouvernement francophone bruxellois devienne une demande adressée particulièrement au Gouvernement fédéral.

Cette demande concerne une campagne d'information à mener auprès de l'ensemble des acteurs de la santé.

Cette modification est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

**La présidente** propose ensuite que la quatrième demande adressée au Gouvernement francophone bruxellois soit plutôt adressée au Gouvernement fédéral.

**M. André du Bus de Warnaffe (cdH)** rappelle qu'aujourd'hui la Wallonie abrite beaucoup de recherches et qu'il n'est, dès lors, plus d'actualité de s'adresser particulièrement au Gouvernement fédéral pour ce type de demande, même si les acteurs de la recherche restent principalement dans le champ de compétences de la législation fédérale.

**M. Michel Colson (FDF)**, quant à lui, se montre plus nuancé sur l'avis énoncé par l'intervenant précédent mais reconnaît la progression de la recherche au sein des régions.

Cette dernière modification est rejetée.

**M. André du Bus de Warnaffe (cdH)** rappelle encore que le groupe de travail relatif à la fibromyalgie, constitué au Sénat durant les années 2012-2013, a conclu sur la nécessité de créer une plate-forme où seraient présents des représentants de tous les niveaux de pouvoir.

Au cinquième point du dispositif, **Mme Anne Charlotte d'Ursel (MR)** propose de remplacer les mots « *la qualité de la vie sociale* » par les mots « *la qualité de vie* ».

Cette modification est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

**La présidente** propose encore de remplacer le sixième point du dispositif par « *prêter attention à cette problématique dans le cadre des missions des services ambulatoires qui coordonnent les soins à domicile* ».

Cette modification est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

Au huitième point du dispositif, **M. Zahoor Ellahi Manzoor (PS)** propose d'indiquer « *médecin de réadaptation* » (médecine physique). Ceci rend la demande plus claire et plus précise.

Cette modification est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

Par conséquent, la numérotation des points du dispositif de la proposition de résolution sera adaptée.

**3.4. Vote sur l'ensemble de la proposition**

L'ensemble de la proposition de résolution relative à la sensibilisation à la fibromyalgie, telle que modifiée, est adoptée à l'unanimité des 7 membres présents.

**4. Lecture et approbation du rapport**

La commission a lu et approuvé le rapport, en sa réunion du 26 mai 2015, par 6 voix pour et 1 abstention.

## 5. Texte adopté par la commission

### PROPOSITION DE RÉOLUTION relative à la sensibilisation à la fibromyalgie,

déposée par

Mme Martine Payfa,  
M. Zahoor Ellahi Manzoor,  
Mme Anne Charlotte d'Ursel,  
Mme Barbara d'Ursel-de Lobkowicz,  
M. André du Bus de Warnaffe et  
Mme Zoé Genot

au nom de la commission de la Santé

#### DÉVELOPPEMENTS

##### *Qu'est-ce que la fibromyalgie ?*

La fibromyalgie n'est pas une maladie nouvelle. Ses origines remontent à la découverte de la fibrose, affection musculaire débilante. D'après le dictionnaire médical de l'Académie des sciences, il s'agit d'un syndrome clinique survenant surtout chez la femme et débutant généralement vers la quarantaine, caractérisé notamment par des douleurs diffuses, une raideur au lever des territoires douloureux qui cède à la mobilisation, un état de fatigue, des troubles du sommeil, l'absence de signes objectifs à l'exception d'une multitude de points douloureux à la pression, de fréquentes perturbations (tendance dépressive, anxiété, etc.) et l'absence de signes biologiques et anatomopathologiques<sup>(9)</sup> (anomalie des tissus). La fibrosite est en réalité un autre nom pour la fibromyalgie. Longtemps erronément évaluée et diagnostiquée, la fibromyalgie a finalement été incluse dans la Classification Statistique Internationale des Maladies et des Problèmes de Santé Connexes (ICD-10) par l'Organisation Mondiale de la Santé en 1992 sous le code M79; « Autres affections des tissus mous, non classées ailleurs »<sup>(10)</sup>.

##### *Diagnostic et causes de la maladie*

Le diagnostic de la fibromyalgie est difficile. Il existe une classification proposée par l'American College of Rheumatology, qui s'appuie sur certains points de douleur et sur l'historique du patient. Savoir diagnostiquer la maladie est essentiel; en élucidant la détresse

polysymptomatique du patient, cela a tendance à réduire le doute et la peur. Malgré certaines sources, la fibromyalgie ne se diagnostique pas nécessairement par élimination; elle est souvent combinée à d'autres affections telles l'arthrite rhumatoïde et l'arthrose<sup>(11)</sup>.

Il s'agit d'une maladie spécifique et associée à des douleurs musculo-squelettiques non articulaires généralisées et ce, de manière chronique. Ajoutons à cela un déficit de l'attention lié directement à la chronicité de la douleur. On devine aisément l'impact sociétal d'une telle condition, notamment sur le plan de l'intégration sur le marché du travail et la stigmatisation qu'elle peut entraîner.

Les causes de la fibromyalgie sont multifactorielles et mieux connues. Une origine neurologique a été évoquée dans des études passées<sup>(12)</sup>, également un environnement à risque et des facteurs génétiques hérités<sup>(13)</sup>. Des antécédents familiaux peuvent donc constituer un facteur de risque. Toutefois, certains auteurs sérieux affirment qu'à ce stade aucun mécanisme physiopathologique clair n'a été décelé. Les études suggèrent toutefois l'existence d'une anomalie dans le centre nerveux du traitement de la douleur<sup>(14)</sup>. À cet égard, la Food and Drug Administration américaine (FDA) et l'Agence européenne des médicaments conviennent que la cause de la maladie reste obscure, bien que certaines recherches lui attribuent une origine neurologique et génétique.

##### *Epidémiologie*

La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 2-8 % de la population mondiale et concerne particulièrement les femmes. La fibromyalgie touche un public hétérogène d'âges différents. Aussi, cette prévalence connaît une augmentation, en ce compris chez les hommes. Il s'agit d'une pathologie non exceptionnelle et très invalidante, et elle est souvent sous diagnostiquée<sup>(15)</sup>.

(11) Rahman Anisur, Underwood Martin, Carnes Dawn. Fibromyalgia BMJ 2014; 348 : g1224.

(12) Gracely RH, Petzke F, Wolf JM, Clauw DJ. Functional magnetic resonance imaging evidence of augmented pain processing in fibromyalgia. Arthritis Rheum. 2002; 46 : 1333-1343; Staud R, Vierck CJ, Cannon RL, Mauderli AP, Price DD. Abnormal sensitization and temporal summation of second pain (wind up) in patients with fibromyalgia syndrome. Pain. 2001; 91 : 165-175.

(13) Buskila D, Neumann L. Genetics of fibromyalgia. Curr Pain Headache Rep. 2005; 9 : 313-315; Buskila D, Neumann L, Press J. Genetic factors in neuromuscular pain. CNS Spectr. 2005; 10 : 281-284.

(14) Rahman Anisur *et alia*, *Ibidem*.

(15) Clauw DJ, Arnold LM, McCarberg BH (September 2011). « The science of fibromyalgia ». Mayo Clin Proc 86 (9) : 907-11.

(9) Dictionnaire médical de l'Académie des sciences – <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/?q=fibromyalgie>.

(10) <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2008/fr#M79>.

### Traitement

Le traitement est aussi complexe que la maladie. Différentes catégories de traitement existent, tels que les antidépresseurs, les analgésiques, la kinésithérapie, la thérapie comportementale et cognitive ou encore la diététique. Toutefois, de récentes études ayant évalué ces différentes approches leur attribuent que des effets moyens voire peu significatifs <sup>(16)</sup>. Vu l'absence d'approche curative, les praticiens doivent se reporter sur des approches qui apaisent le mal et qui développent la capacité des patients à vivre avec la fibromyalgie.

À cet égard, une équipe multidisciplinaire est la clé de voûte de l'application du modèle biopsychosocial et d'une fonction algologique (l'algologie est la branche de la médecine qui se consacre au traitement de la douleur). À mentionner que l'agence américaine des médicaments a approuvé l'utilisation du Milnacipran (un médicament dont la molécule active est proche des antidépresseurs) pour le traitement exclusif de la fibromyalgie. L'agence européenne des médicaments n'a pas suivi cette voie, principalement parce que l'effet du médicament serait trop marginal et également car les données actuellement disponibles sont insuffisantes pour comprendre les effets long-terme de ce nouveau traitement.

### Situation actuelle

Cette proposition de résolution n'est pas une première. La Résolution sur la fibromyalgie, votée en avril 2011 par la Chambre des Représentants identifiait une dizaine de mesures concrètes. La situation a peu évolué depuis.

Aujourd'hui, la personne souffrant de fibromyalgie entre dans le programme « Priorité aux malades chroniques ». Le statut de malade chronique est octroyé depuis 2014 moyennant certaines conditions aux personnes souffrant de fibromyalgie. Toutefois, la hauteur des frais médicaux crée des disparités en la matière. De plus, les difficultés engendrées par la crise économique actuelle ont aussi un impact sur la vie des personnes atteintes par la fibromyalgie. S'ajoute à cela la dégressivité du remboursement dès la deuxième année suivant la première demande ce qui pénalise un grand nombre de patients. En outre, certains médecins conseils n'octroient pas l'incapacité et ou l'invalidité dans le cadre de la fibromyalgie à cause de l'absence de lésion pour ce syndrome.

Sur le plan des infrastructures, le nombre de centres où les patients atteints de fibromyalgie peuvent être pris en charge est limité, de même que les structures

pouvant héberger des traitements basés sur l'hydrothérapie. En outre, les délais d'attente dans ces centres restent élevés à tel point que certains centres refusent tout nouveau patient.

Les récents transferts de compétences en matière de santé appellent donc le Parlement francophone bruxellois à prendre une position cohérente en la matière afin de poursuivre le travail de reconnaissance et de sensibilisation. En effet, la fibromyalgie est véritablement un handicap « invisible » aux répercussions sur le plan fonctionnel et sur le plan psychosocial.

La résolution proposée défend une approche renouvelée prenant en compte l'aspect multidimensionnel de la maladie.

### PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Considérant qu'environ 2,5 % de la population belge est touchée par le syndrome de fibromyalgie et que l'on estime à 50.000 le nombre de cas en Région bruxelloise

Considérant que la fibromyalgie est reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 1992 comme maladie et classifiée comme maladie chronique en 2007;

Considérant la déclaration écrite sur la fibromyalgie n° 69/2008 par le Parlement européen;

Considérant la résolution adoptée le 28 avril 2011 par la Chambre des représentants visant à améliorer la prise en charge globale du syndrome de la fibromyalgie;

Considérant les nouvelles compétences de la Commission communautaire française, notamment en matière de prévention;

Considérant que la prévalence de la fibromyalgie est en augmentation particulièrement dans les pays occidentaux et pourrait s'apparenter à un problème grandissant de santé publique en Belgique à l'avenir;

Considérant le rôle trop important dévolu au modèle biomédical dans les approches existantes en la matière;

Considérant qu'il est indispensable d'apporter des soins appropriés aux patients atteints de fibromyalgie et que la pris en charge pluridisciplinaire dans un modèle biopsychosocial donne les meilleurs résultats;

Considérant qu'un traitement médicamenteux spécifique à la maladie n'a pas encore été approuvé dans

(16) *Ibidem*.

l'Union européenne et entraîne une surconsommation liée à d'autres approches médicamenteuses;

Considérant que le diagnostic de la fibromyalgie est difficile et trop souvent tardif, entraînant dans un premier temps une prise en charge médicale souvent inadaptée de la personne malade;

Considérant le manque d'importance accordé à la fonction algologique dans les programmes universitaires et dans les formations initiales et continues des acteurs de la santé;

Considérant certaines difficultés rencontrées par les patients atteints de fibromyalgie relatives à l'accès et la prise en charge lorsqu'ils s'adressent aux Centres multidisciplinaires pour le traitement de la douleur chronique;

Considérant qu'une approche multidisciplinaire en la matière doit être encouragée;

Considérant l'isolement des malades et leur stigmatisation;

Le Parlement francophone bruxellois

demande au Gouvernement francophone bruxellois :

de se saisir de cette problématique et d'interpeller tous les niveaux de pouvoirs compétents afin de :

- mener des campagnes d'information auprès du grand public afin de déstigmatiser la fibromyalgie et l'image négative véhiculée à l'encontre des patients qui en souffrent;
- promouvoir une sensibilisation renforcée de l'approche biopsychosociale et de la fonction algologique chez les soignants et les médecins, tout en tenant compte de l'expérience de terrain des associations de patients et de promouvoir les formations dans ces domaines;
- favoriser la recherche orientée vers la compréhension des mécanismes de la douleur chronique en

collaboration avec les pays européens et l'Organisation Mondiale de la Santé;

- favoriser la réhabilitation des patients atteints de fibromyalgie dans leur activité professionnelle afin de préserver la qualité de vie;
- prêter attention à cette problématique dans le cadre des missions des services ambulatoires qui coordonnent les soins à domicile;
- appeler à une concertation entre les entités monocommunautaires, la Commission communautaire commune, la Région, et le Fédéral;

demande au Gouvernement fédéral en particulier :

- mener une campagne d'information sur la fibromyalgie auprès de l'ensemble des acteurs de la santé afin de favoriser la précocité des diagnostics et d'améliorer la qualité de prise en charge;
- de revaloriser l'acte intellectuel du « médecin de réadaptation » (médecine physique) et d'envisager l'instauration d'une nomenclature spécifique à l'algologie et de la reconnaître comme discipline médicale;
- de poursuivre le développement de l'expertise en la matière en vue d'évaluer et de traiter les douleurs et les répercussions de la fibromyalgie;
- d'optimiser l'accès et la prise en charge des malades dans les centres pluridisciplinaires de douleurs chroniques existants;
- de maintenir le droit au bénéfice d'au moins une séance de kinésithérapie par semaine pour les patients atteints de fibromyalgie.

*La Rapporteuse,*

Barbara d'Ursel-de Lobkowicz

*La Présidente,*

Martine Payfa





