

Reconnaissance à l'horizon?

Saviez-vous que le Collège des médecins du Québec a retiré les lignes directrices sur la FM qu'il avait publiées en 1996?

Il n'y a pas si longtemps, elles apparaissaient encore sur leur site, le www.cmq.org. C'est donc qu'il reconnaît enfin qu'elles sont devenues désuètes face aux résultats de recherche obtenus depuis ce temps. Les découvertes des troubles systémiques associés à la FM, dont ne sont pas les moindres ceux du système nerveux central, allaient à l'encontre des idées émises dans ce document. Toutefois, ces lignes directrices ne seront pas remplacées par de nouvelles d'affirmer le Collège :

« *Considérant la quantité et la qualité des publications récentes sur la FM, et considérant, également, les nombreuses sociétés savantes susceptibles de publier des lignes directrices sur le sujet, le Collège des médecins du Québec n'entend pas publier de mise à jour des lignes directrices publiées en 1996. Afin d'éviter la diffusion d'informations qui ne correspondent plus aux données actuelles de la science médicale, le Collège retirera sans délai les lignes directrices sur la FM qu'il a publiées en 1996* ».

Le Collège faisait sans doute allusion, entre autres, au premier document canadien¹ qui a été rédigé par un panel d'experts et qui propose une première définition clinique de la FM. Ce

texte remplace celui publié par le Collège américain de rhumatologie en 1990, qui avait été rédigé principalement pour poser une base commune aux éventuelles recherches sur la FM, même s'il a été utilisé en clinique pour poser des diagnostics.

Toutefois, il sera important que les médecins et les chercheurs s'impliquent afin d'aboutir à un protocole plus simple et précis : le document actuel compte 118 pages... bien que je l'aie fait moi-même, je ne connais personnellement pas de médecin qui aura ou qui prendra le temps de lire une telle brique!

Ce document volumineux fait le tour de la question et lance de nombreuses pistes de recherche intéressantes issues des observations faites durant les quinze dernières années. Depuis la publication des critères du Collège américain en 1990, le nombre d'études sur la FM a triplé (de 100 à 300). Ce qui ressort de ces travaux fait l'objet de plusieurs sections du document consensuel canadien. De plus, le protocole de diagnostic proposé reprend les critères de celui du Collège américain mais y ajoute bon nombre de dysfonctions systémiques, ce qui précise les critères de façon importante. Un protocole de traitement est aussi énoncé, lequel met l'accent sur un suivi régulier, une évaluation globale complète de la situation du patient et de son évolution, un soutien approprié dans les divers

secteurs touchés et un respect non équivoque de ses limites dans la mise en marche d'un programme de traitement.

Alors, c'est un pas en avant pour nous. Mais cela n'a pas encore fait reconnaître la FM de façon distincte par rapport à d'autres maladies. La Fédération québécoise de la FM tente de faire avancer ce dossier face au Collège et au Ministère de la santé et des services sociaux. L'obtention d'un code spécifique au niveau provincial serait un pas important en ce sens. Ceci a été fait par l'Association médicale et le gouvernement d'Ontario dans le cas du syndrome de fatigue chronique (SFC), qui est reconnu comme une maladie neurologique et porte le code 795 pour les besoins de l'assurance-santé. De ceci on peut conclure que, même si le Collège ne rédige pas d'autres lignes, il pourrait manifester son appui d'autres textes déjà publiés, comme ce document consensuel canadien et s'impliquer dans l'obtention d'un code spécifique adéquat de cette maladie au Québec afin de démontrer qu'il reconnaît la FM.

On peut donc espérer que la FM finira par bénéficier d'une reconnaissance claire et appropriée, mais cela exigera beaucoup de *lobbying* et de rencontres. C'est pourquoi il faut s'unir et surtout, faire savoir à quel point nous sommes nombreux à souffrir de FM; il s'agit bien d'une

(Suite page 74)

(Suite de la page 73)

véritable pandémie de notre ère moderne.

Dans ce contexte, nous pensons qu'il est important d'être membre d'une association régionale afin d'être recensé comme personne souffrant de FM. Si vous ne pouvez devenir membre actif, contactez-nous quand même afin que nous puissions vous ajouter à notre banque de personnes atteintes.

Si vous désirez imprimer une copie du document consensuel canadien (disponible en anglais seulement), allez sur le site de l'association canadienne Compassion in action (www.fm-cfs.ca) et cliquez sur *Current releases*. Nous avons aussi un document² préparé par l'association de Montréal qui résume quelques points du document consensuel ainsi que les conférences des D^{rs} Marchand et Arsenault faites le 3 mai à Sherbrooke en 2003.

En espérant vous compter avec et parmi nous!

Diane Leroux

Sources : *Les personnes atteintes de FM remportent une importante victoire*, Radio-Canada, www.src.ca.

Marleau, Renée. *Petite lueur d'espoir pour les personnes atteintes de FM*, Fibro-Action, vol. 8, n° 3, p. 3.

¹ *The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners*, Journal of Musculoskeletal Pain, vol. 11, n° 4, Haworth Medical Press, 2003, 118 p.

² Marleau, Renée. *Document synthèse : Consensus sur le syndrome de la FM*, avril 2004, 11 p.
