



Objet : Syndromes fibromyalgiques et Cannabis thérapeutique

Madame, Monsieur,

Suite à l'enquête parlementaire réalisée en 2015, classée hélas pour ainsi dire sans suite ; dans l'attente des travaux de l'Inserm qui ont pris énormément de retard et dont nous sommes sans nouvelles ; nous sollicitons régulièrement les responsables politiques afin que les souffrances des personnes touchées par ces syndromes bénéficient d'une véritable prise en charge.

C'est dans ce cadre que nous vous interpellons suite aux premières conclusions du Comité Scientifique Spécialisé Temporaire (CSST) de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) qui plaident en faveur de l'utilisation du cannabis thérapeutique.

Cinq situations cliniques sont ainsi identifiées et retenues par les membres du CSST, notamment les **douleurs réfractaires aux thérapies accessibles.**



**Pour la spasticité douloureuse de la sclérose en plaques, le Sativex dispose d'une autorisation de mise sur le marché depuis 2014, mais l'accès au marché et à son remboursement est à ce jour suspendu.*

C'est à ce titre de ces « douleurs réfractaires aux thérapies accessibles » que nous vous sollicitons en tant qu'associations de personnes atteintes de syndromes fibromyalgiques, organisées en collectif.

Des millions de personnes souffrants de pathologies de la douleur chronique sont en attente de nouvelles chimiothérapies. L'usage thérapeutique du cannabis est un thème évoqué par nos adhérents depuis des années, il correspond à une attente si longue et si souvent déçue que bon nombre de personnes malades ont « pris les devants » et se mettent dans l'illégalité en consommant du cannabis. Une des promesses du candidat Macron était pourtant de dépénaliser le cannabis, mais à ce jour, certains d'entre nous sont obligés de devenir des délinquants pour vivre mieux.

Nous ne prenons pas position sur la question du cannabis récréatif, estimant que consommer une drogue sans suivi médical équivaut à prendre un risque. Néanmoins, ceux d'entre nous qui consomment cette substance (avec ou « sans » thc) nous décrivent empiriquement :

- Baisse de la gravité des douleurs
- Augmentation de l'élan vital, baisse de la fatigue
- Récupération d'une certaine liberté de mouvement
- **Baisse des besoins en arrêts maladies**
- **Amélioration des conditions de vie**



On ne parle en aucun cas de guérison, mais ces effets positifs justifient pour ces personnes aux revenus souvent modestes la mise en place d'un budget spécifique. Il existe pourtant une offre classique d'antidouleurs remboursée tout ou partiellement par la sécurité sociale. On comprend ici qu'elle est pour le moins insuffisante.

En tant qu'associations, nous souhaitons faire entendre notre souffrance et vous demandons :

1. Nous permettre de participer aux travaux du CSST via :
 - L'intégration de cohortes
 - La participation à des questionnaires, des journées à thème, des colloques et des tables rondes ?
2. De vous assurer que les syndromes fibromyalgiques ne seront pas les grands oubliés de ces travaux ? En effet, nous n'avons aucune certitude à ce jour que notre situation sera prise en compte lors de ces travaux, bien au contraire.

Dans l'attente de votre réponse, nous vous prions de croire en l'assurance de notre haute considération.

Pour le collectif.

Association HIF, assohif@gmail.com

6 rue du Clos, 60600 Clermont.

