

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/index.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Douleurs musculaires, articulaires, fatigue hors-norme, le tout sans aucune cause apparente... Tel est le lot des personnes fibromyalgiques, qui se battent aujourd'hui pour que leur maladie soit reconnue en France.

La fibromyalgie en dix points clé



© Getty Images

Douleurs musculaires, articulaires, fatigue hors-norme, le tout sans aucune cause apparente... Tel est le lot des personnes fibromyalgiques, qui se battent aujourd'hui pour que leur maladie soit reconnue en France.

Réalisé par [Mathilde Regnault](#), L'Internaute Mai 2009

[Mathilde Regnault](#), L'Internaute

Mai 2009

Copyright 2009 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/1.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Des symptômes variés et invisibles

Toute la difficulté de la fibromyalgie pourrait se résumer à cette simple phrase : **un ensemble de symptômes particulièrement douloureux, qui ne se voient pas** et dont la cause n'est pas déterminée. Ce qui explique sans doute que cette pathologie ne soit reconnue par l'Organisation mondiale pour la santé que depuis 1992.

"La fibromyalgie se caractérise par des **douleurs chroniques diffuses** à la fois au niveau musculaire et articulaire, sans explication évidente, explique le Professeur Francis Blotman, rhumatologue à l'hôpital Lapeyronie de Montpellier. Ces symptômes sont durables et les traitements classiques n'apportent pas d'amélioration."

Outre ces douleurs, dont l'intensité peut varier, non seulement au fil des jours mais aussi d'un malade à l'autre, tous décrivent une fatigue incommensurable et un sommeil non réparateur. "**On se réveille au moins aussi fatigué qu'en se couchant**, parfois plus, commente Alain Leseine, président de l'association FibromyalgieSOS. Ca n'a rien à voir avec une sensation classique de fatigue, cela relève plus de l'épuisement général. En outre, au-delà des douleurs, les muscles fatiguent très vite à l'effort, ce qui nous limite dans nos activités."

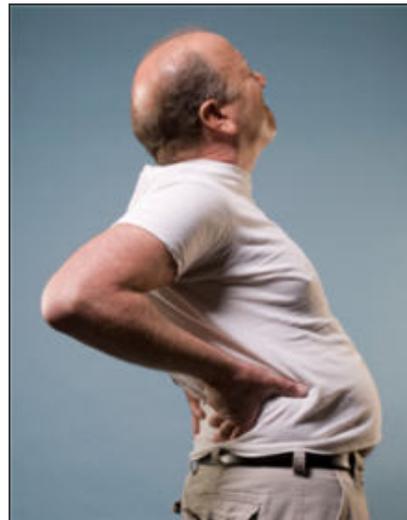
D'autres manifestations physiques peuvent également survenir, de façon moins systématique : troubles de l'articulation dentaire, syndrome des jambes sans repos, troubles digestifs tels que les colites chroniques. Ces symptômes sont fluctuants : "Il y a des périodes où ils empêchent littéralement de mener une vie normale et d'autres où ils peuvent disparaître pendant des semaines, note Alain Leseine. Pour autant, on n'est jamais guéri et les douleurs finissent toujours par revenir."

Problèmes de mémorisation

Lorsque la fibromyalgie est installée depuis quelque temps, elle peut également se décliner sur le plan psychique, provoquant des gênes au quotidien. "Beaucoup de malades éprouvent **des difficultés de concentration** ainsi que des troubles de la mémorisation, note le président de SOS fibromyalgie. On peut penser que le cerveau est trop occupé à gérer la douleur pour se focaliser sur autre chose mais l'ennui, c'est que ces symptômes persistent même lorsque les douleurs diminuent..."

Autre trait commun à la plupart des personnes touchées par la fibromyalgie, des manifestations récurrentes d'**anxiété et de dépression**. "Elles sont à la fois la cause et la conséquence de la maladie", estime Alain Leseine.

La fibromyalgie



La fibromyalgie se caractérise notamment par des douleurs musculaires et articulaires intenses. © Getty Images

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/2.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Des causes encore mal déterminées

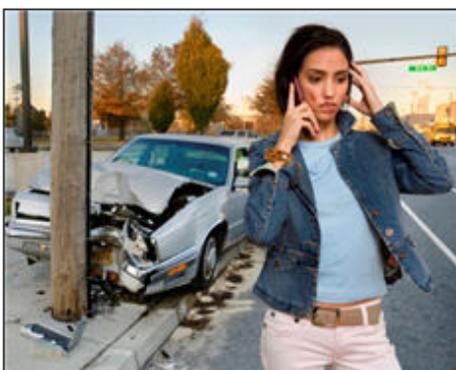
Si l'on connaît bien aujourd'hui les symptômes de la fibromyalgie, les causes qui en sont à l'origine sont pour l'heure beaucoup plus floues, au grand désespoir des malades.

Au fil du temps, il a tout de même été permis de déterminer des facteurs communs d'aggravation ou d'atténuation de la maladie. Ainsi, les douleurs augmentent quand :

- » Le malade est soumis à **un stress**.
- » Il évolue dans une **atmosphère humide**.
- » Il a eu des activités qui l'ont fatigué.

A l'inverse, la situation tend à s'améliorer lorsque :

- » Le malade prend le repos nécessaire.
- » Il évolue dans **un climat sec et chaud**.
- » Les facteurs de stress ont été supprimés.



Un choc qui ne provoque aucune blessure peut suffire à déclencher une fibromyalgie latente.

© Getty Images

Plusieurs facteurs déclencheurs de la maladie ont également été identifiés. D'une manière générale, il s'agit d'un traumatisme, qu'il soit physique (coup du lapin, accident, etc.) ou psychologique (deuil, séparation...). "Les symptômes peuvent apparaître très vite, dans les semaines qui suivent", souligne Alain Leseine. Pour autant, ce n'est pas en évitant ces traumatismes que l'on évitera la maladie, qui peut apparaître en dehors de toute circonstance favorisante.

D'un point de vue scientifique, l'observation des malades a montré que tous subissaient "**un trouble de modulation de la douleur**", explique le Pr Blotman. Ainsi, face à un stimulus non douloureux pour les personnes non malades, eux ressentent une douleur exagérée. Une perturbation du système nerveux central entraîne des douleurs inappropriées dans les muscles, un peu à la manière des membres fantômes qui font mal." "Pour un même stimulus, nous ressentons une

douleur plusieurs dizaines de fois supérieure à la "normale", précise Alain Leseine.

Problème de neuromédiateurs

Pourquoi ? "On a des théories, mais aucune certitude, regrette Francis Blotman. On constate que **les muscles sont souvent plus contractés que la moyenne** mais ce n'est pas une explication causale. En outre, il pourrait y avoir une anomalie de la vascularisation cérébrale, au niveau de l'ère d'anticipation et d'intégration de la douleur, qui entraînerait un fonctionnement différent de celui des sujets normaux. Mais cela reste à approfondir."

D'autres pistes sont également envisagées, comme une modification du fonctionnement des neuromédiateurs de la douleur, par exemple ou encore la **perturbation du système sympathique** (système nerveux émanant de la moelle épinière), ce qui expliquerait la frilosité dont sont victimes certains malades. "Mais le point de départ de la fibromyalgie, on ne le connaît toujours pas", résume le professeur Blotman.

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/3.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Un diagnostic long à poser



Le diagnostic de fibromyalgie peut être avancé quand toutes les pathologies présentant les mêmes symptômes ont été éliminées grâce aux divers examens. © Getty Images

Le diagnostic de fibromyalgie est particulièrement difficile à poser, dans la mesure où la maladie est "indétectable". Aucune prise de sang ni aucun examen ne révélera une altération des muscles ou la présence d'un marqueur révélateur. C'est pourquoi on parle d'**un diagnostic d'exclusion** : la fibromyalgie s'impose lorsque toutes les autres maladies possibles ont été éliminées. "Nous pratiquons tous les examens possibles afin d'éliminer par exemple une polyarthrite, une spondylarthrite, une hyperthyroïdie ou encore la maladie de Parkinson, qui peuvent provoquer le même type de symptômes", explique le professeur Francis Blotman. Les maladies psychiatriques, susceptibles de provoquer des troubles approchants, doivent également être éliminées.

Une fois que toutes ces pathologies ont été clairement éliminées, restent certains critères à remplir pour que les symptômes puissent être qualifiés de fibromyalgie :

- » La douleur doit persister depuis plus de trois mois.
- » Elle doit être diffuse.
- » **Elle doit être présente sur au moins 11 des 18 points définis comme étant douloureux dans cette maladie.**

Telles sont les conditions définies par l'Organisation mondiale pour la santé pour être reconnu fibromyalgique.

L'ennui, c'est que peu de médecins sont formés à cette maladie, même si d'importants progrès ont été réalisés ces dernières années. "Au final, le temps moyen pour poser le diagnostic, en France, est de sept ans ! C'est beaucoup trop long, regrette le président de FibromyalgieSOS. La maladie a plus de temps que nécessaire pour évoluer et devenir de plus en plus handicapante, ce pendant que l'entourage accuse le malade d'être fainéant. Ce qui est loin d'être le cas, bien sûr."

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/4.shtml>

LINTERN@UTE

Lancer l'impression

Les femmes plus souvent touchées

La fibromyalgie a beau être mystérieuse à bien des égards, elle touche une proportion non négligeable de la population : 2,7 % des habitants de la planète seraient atteints, soit 5 millions aux USA et, par extrapolation, 700 000 en France. Alain Leseine estime pour sa part à près de 2 millions le nombre de malades fibromyalgiques en France, dont la majorité ne serait pas diagnostiqués.

Si n'importe qui peut être touché à n'importe quel moment de la vie, un profil se dégage tout de même de l'ensemble des malades.

» Quelque **75 % des fibromyalgiques sont des femmes**, ce qui suggère d'ailleurs une composante hormonale de la maladie. "Mais il ne faut pas oublier que certains hommes sont également concernés, souligne Alain Leseine. On ne parle toujours que des femmes, avec pour conséquence que les hommes n'osent pas parler de leur maladie ni participer aux associations de malades. Ils ont "honte" et c'est dommage, cela contribue à les exclure et à renforcer leurs difficultés."

» **La maladie apparaît le plus souvent à la quarantaine** ou à la cinquantaine. Passé cet âge, c'est moins fréquent. A l'inverse, il existe quelques cas d'enfants fibromyalgiques, mais c'est rarissime.

» "En outre, les fibromyalgiques ont souvent un même profil socio-professionnel, explique Alain Leseine. Il s'agit dans bien des cas de personnes d'une grande intelligence, qui ont eu des responsabilités importantes dans leur travail et/ou qui se sont données sans compter, jusqu'à l'épuisement."

» **Une sensibilité supérieure à la moyenne** est également souvent démontrée. "Leur quotient émotionnel est généralement élevé, précise Alain Leseine. Les fibromyalgiques sont souvent des artistes. Le revers de la médaille : ils sont également plus fragiles et plus souvent frappés d'anxiété que la moyenne."

» Dans 95 % des cas, **un événement traumatisant** a déclenché l'apparition de la maladie. "Cela peut être un banal coup du lapin, qui ne laisse aucune séquelle, explique le président de FibromyalgieSOS. Et quelques semaines plus tard, les premiers symptômes apparaissent. Quelquefois, c'est un stress psychologique qui est à l'origine des premières manifestations."

» Un **terrain génétique** semble exister dans beaucoup de cas. "Il y a incontestablement des familles de fibromyalgiques. Mais l'on ne sait pas encore déterminer à quel point le patrimoine génétique a une influence."

La fibromyalgie



Une anxiété et une sensibilité supérieures à la moyenne semblent être des traits communs aux personnes fibromyalgiques. © Getty Images

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

Lancer l'impression

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/5.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Evolution en dents de scie, mais jamais fatale

La fibromyalgie a ceci de rassurant qu'**elle n'est pas une maladie dégénérative** et qu'elle n'engage jamais le pronostic vital. Alain Leseine précise : "Il y a plusieurs stades dans cette maladie. Le stade 1 correspond aux personnes qui souffrent de fibromyalgie mais qui peuvent tout de même mener une vie quasi normale, avec des contraintes. Le stade 2 est représenté par des malades plus lourdement handicapés, dont la vie sociale est touchée par la maladie. On estime qu'en France, entre 100 000 et 200 000 personnes sont dans ce cas. Souvent, ils ont dû arrêter de travailler. Le stade 3 est heureusement assez rare, il s'agit de personnes qui sont tellement amoindries qu'elles ne peuvent plus rien faire seules et ont besoin d'une assistance. Certaines doivent même faire usage d'un fauteuil roulant."



Le fauteuil roulant est loin d'être une fatalité dans la fibromyalgie, même s'il concernerait environ 10 % des malades, selon certaines estimations. © Getty Images

Les symptômes peuvent diminuer

Les différents symptômes peuvent varier au cours de la maladie. Il est tout à fait possible de connaître une crise de plusieurs mois, puis une phase de rémission, avant que les douleurs ne réapparaissent. Pas forcément en pire, d'ailleurs. Elles peuvent également diminuer ou à tout le moins fluctuer au fil des années. "**Le fait d'obtenir un diagnostic et un nom pour cette maladie influence très favorablement son évolution**, note Alain Leseine. En outre, les soins et conseils d'hygiène de vie apportés permettent de faire régresser les symptômes jusqu'à un certain point."

Comme pour la plupart des maladies chroniques, on ne sait pas, aujourd'hui, guérir la fibromyalgie. Tout au plus peut-on soulager les symptômes. Il n'est pas possible d'empêcher son évolution puisque celle-ci ne correspond à aucune dégradation des muscles ou du squelette. A noter que la fibromyalgie est considérée comme une maladie bénigne puisqu'**elle ne peut, à elle seule, provoquer la mort**. En revanche, la dépression qu'elle peut engendrer peut elle-même avoir des conséquences dramatiques. "Les cas de suicide existent, souligne Alain Leseine. Ils sont surtout fréquents chez les personnes qui ne sont pas diagnostiquées à temps ou dont l'entourage ne comprend pas la maladie."

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/6.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Des répercussions sociales très importantes

Au-delà des douleurs et des symptômes physiques, la fibromyalgie engendre des conséquences au quotidien qui peuvent être au moins aussi difficiles à gérer que la maladie elle-même.



S'il n'est pas épaulé, le patient fibromyalgique risque de perdre pied, au vu des difficultés sociales qu'il risque de rencontrer. © Getty Images

» Dans un premier temps, avant

que le diagnostic soit posé (ce qui peut prendre des années), le malade est souvent confronté à l'incrédulité de ses proches. **"Cette maladie pose un problème à part : elle ne se voit pas**, résume Alain Leseine. Dès lors, comment expliquer à son conjoint ou à ses enfants qu'on est trop fatigué ou qu'on a trop mal pour sortir ou même pour faire à manger ?" Les proches sont donc souvent enclins à penser qu'il s'agit de fainéantise ou de quelqu'un d'un peu chochette, qui s'écoute trop. "C'est tout l'inverse, en général la personne fibromyalgique ne manque pas de l'envie de faire des choses, mais elle n'y parvient pas. Je ne connais pas de fibromyalgique fainéant !"

» **Conséquences néfastes également d'un point de vue professionnel.** En effet, comment faire comprendre à son patron que ce matin, on n'a pas réussi à se lever, que la fatigue nous a terrassé avant même de sortir du lit ou que les douleurs nous empêchent de mettre un pied dehors ? Et quand ce scénario se répète régulièrement et de façon imprévisible, on imagine facilement les retombées. Même quand l'employeur est compréhensif, c'est parfois le malade qui décide de lui-même d'arrêter son activité, trop contraignante pour son état de santé.

» **Difficultés également dans la vie sociale et affective.** Comment expliquer à ses amis que l'on annule aussi souvent les sorties prévues de longue date ? "C'est que notre état fluctue d'un jour et même d'une heure à l'autre. Il est donc difficile de planifier des choses", souligne Alain Leseine. Difficile à faire comprendre à quelqu'un qui n'a jamais ressenti ces symptômes. Sans compter que le malade est souvent tenté d'abandonner les activités qui lui tenaient à cœur et qui aujourd'hui réclament un effort. La moindre sortie au théâtre, au musée ou au cours d'aquarelle peut se révéler difficile. "La clé, c'est de tout de même se forcer à faire certaines choses, estime Alain Leseine. Il ne faut pas aller au-delà de ses limites mais faire ce que l'on peut faire et se dire que tant pis si on va moins loin que les autres lors d'une promenade, par exemple. Il faut continuer à pratiquer des activités, à la mesure de nos capacités du jour."

» Certains fibromyalgiques vivent si mal cette situation qu'ils peuvent en arriver à penser au suicide. "A mes yeux, ce n'est pas fréquent, explique Alain Leseine. Mais cela arrive surtout chez les personnes qui ne savent pas ce qu'elles ont ou qui n'osent pas parler de leur maladie. Très logiquement, les personnes suicidaires sont donc les moins visibles parmi les malades et il est difficile de faire de statistiques." L'information sur la maladie et le dialogue semblent être les clés pour éviter d'en arriver là.

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/7.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Traitement : des médicaments non spécifiques

Bonne nouvelle, tout de même : la fibromyalgie a beau ne pas (encore) se guérir, **plusieurs traitements peuvent être administrés pour diminuer les symptômes** et permettre au malade de reprendre une vie normale. "Il doit avant tout s'agir d'un traitement pluridisciplinaire, explique le professeur Francis Blotman. La prise en charge doit être physique, pour soulager la douleur, et psychologique, car les fibromyalgiques sont souvent fragiles, stressés et anxieux. Sans compter que cette maladie est difficile à supporter, de par son aspect chronique et mystérieux."

» **Les antalgiques**, tels que le paracétamol, le paracétamol codéiné ou encore le tramadol, plus fort, peuvent avoir une action positive et faire baisser un peu l'ensemble des douleurs. Les morphiniques, beaucoup plus forts, peuvent être prescrits de façon exceptionnelle mais ne sont pas souhaitables sur du long terme. Quant aux anti-inflammatoires non stéroïdiens de type ibuprofène, ils sont d'une totale inefficacité. "C'est d'ailleurs un critère de diagnostic, précise Francis Blotman. Si la situation ne s'améliore pas avec ces antalgiques, il y a des risques pour qu'il s'agisse d'une fibromyalgie."

» **Les anti-convulsivants**, habituellement utilisés pour contrôler l'épilepsie, peuvent également se révéler efficaces contre les douleurs fibromyalgiques. Le Rivotril ® est le plus prescrit dans ce cas particulier.

» "Nous pouvons aussi prescrire **des antidépresseurs**. Précisons qu'il s'agit bien là de lutter contre le mal-être physique et non psychique. Ces médicaments agissent sur les neuromédiateurs et peuvent ainsi avoir une action bénéfique sur la perception de la douleur." Il convient toutefois de les utiliser avec parcimonie car ils sont souvent mal supportés et peuvent provoquer un état de malaise général. "Par définition, les fibromyalgiques sont hyper-réactifs au stress mais donc, par extension, aux médicaments. Les effets secondaires peuvent être supérieurs à ceux d'un patient "moyen". Mais des produits plus modernes devraient bientôt faire leur apparition sur le marché, spécialement destinés aux fibromyalgiques. Ceci dit, il n'y aura jamais de médicament miraculeux étant donné la diversité des symptômes."



Plusieurs médicaments prévus pour soigner d'autres maladies peuvent être efficaces dans le traitement de la fibromyalgie. © Getty Images

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

Rééducation et psychothérapie pour réapprivoiser le corps

Outre les traitements médicamenteux, d'autres solutions existent pour se sentir mieux et réapprendre à faire les gestes du quotidien sans trop d'efforts.

» **La rééducation avec un kinésithérapeute est primordiale.** Elle permet de diminuer les contractures, d'apprendre à relâcher les muscles, particulièrement tendus chez les fibromyalgiques. L'idéal c'est de pouvoir pratiquer ces mouvements en piscine, dans une eau tiède, pour son action antalgique. C'est pourquoi, au-delà de la rééducation, l'aquagym est une activité recommandée. Soulignons que la kinésithérapie doit être préalable à toute reprise d'activité.

» Toujours parce que l'eau a une action antalgique, l'hydrothérapie et les cures thermales sont souvent indiquées dans le traitement de la fibromyalgie.

» **L'acupuncture** peut également soulager. "Mais elle doit être utilisée avec beaucoup de précautions, souligne le rhumatologue Francis Blotman. Elle est parfois mal supportée par les patients fibromyalgiques, hypersensibles au stress."

» Toutes les techniques qui permettent justement de lutter contre le stress peuvent être expérimentées, avec plus ou moins de succès. Ainsi en va-t-il de la sophrologie, des cours de relaxation et autres. Ce n'est pas la même méthode qui marche pour tout le monde, le mieux est donc de tester et d'aviser selon ce qui convient le mieux.



L'aquagym peut soulager les douleurs.
© Getty Images

Un soutien psychologique indispensable

Le soutien psychologique est doublement important pour le bien-être des malades fibromyalgiques.

» On l'a mentionné, la fibromyalgie est intimement liée au caractère anxieux du patient. "**Une psychanalyse courte** peut être envisagée, explique le Pr Blotman, de quelques semaines, pour essayer de mieux se comprendre et s'apprivoiser." Lutter contre cette hyper-réactivité au stress doit constituer une priorité.

» **Le soutien psychologique** est souvent nécessaire pour accepter de vivre au quotidien avec une maladie chronique. Il peut s'agir d'une psychothérapie mais également de groupes de discussions avec d'autres personnes fibromyalgiques, qui sauront comprendre les difficultés auxquelles le patient est confronté. "Sur nos forums en ligne, les fibros peuvent poser toutes les questions qu'ils veulent, ils trouvent un soutien auprès de personnes qui les comprennent puisqu'elles sont confrontées aux mêmes soucis, souligne Alain Leseine. Beaucoup des nouveaux inscrits nous disent leur soulagement de rencontrer enfin des personnes auprès de qui ils n'ont pas besoin de se justifier. Et puis ces échanges sur le net se concrétisent souvent par des rencontres au niveau régional."

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/9.shtml>

LINTERN@UTE

Lancer l'impression

Un combat pour faire connaître la maladie

La fibromyalgie existe officiellement au niveau mondial depuis 1992 : c'est alors que l'Organisation mondiale pour la santé l'a dûment reconnue en tant que " maladie rhumatismale ". Pour finalement se raviser et la classer sous son véritable patronyme, la fibromyalgie, en 2006.

Pour autant, et aussi étrange que cela puisse paraître, le système français ne reconnaît pas cette maladie en tant qu'affection de longue durée. Première conséquence immédiate : **exit le remboursement à 100 % par la sécurité sociale**. "Alors qu'il s'agit pourtant d'une maladie chronique, s'exclame, mécontent, le président de FibromyalgieSOS ! Pour pouvoir obtenir le statut d'affection de longue durée, je dirais qu'environ 90 % des fibromyalgiques sont reconnus dépressifs."

Selon Alain Leseine, deux éléments expliquent cette non-reconnaissance.

» **Aucun traceur ne permet de confirmer le diagnostic**. "Comme les facteurs déclencheurs sont multiples, le gouvernement craint sans doute que l'on puisse accuser la pollution, les ondes, les pesticides et autres. Bref, que cette maladie devienne un fourre-tout ! Mais il faut relativiser les choses. Selon les études qui ont été faites, tout ce qui est ondes GSM ou wifi n'ont rien à voir avec le déclenchement des fibromyalgies. Pour certains vaccins, il y a une suspicion mais rien de formellement prouvé. De toute façon, notre but n'est pas du tout d'attaquer l'Etat, il est hors de question de l'accuser de tous les maux."

» Deux millions de personnes potentiellement atteintes en France, ça fait tout de même du monde. L'Etat a sans doute peur de mettre les doigts dans un engrenage...

Une plainte à la Halde

Conséquence à moyen terme : **la fibromyalgie est encore trop mal connue**, du grand public mais également des médecins. C'est pourquoi les associations de malades militent pour faire parler de cette silencieuse maladie. FibromyalgieSOS et ses consoeurs ont ainsi entamé plusieurs démarches.

» La Journée mondiale contre la fibromyalgie, qui s'est tenue le 12 mai, a eu une répercussion française, avec des manifestations organisées dans tout l'hexagone.

» Les associations mènent également **un combat juridique**. Ainsi, une plainte a été déposée auprès de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde), actuellement en cours d'instruction, pour discrimination et non égalité. "Il s'agit du dossier le plus volumineux traité par la Halde, annonce fièrement Alain Leseine."

» Première conséquence de ce lobbying des associations : en novembre 2007 est paru un décret visant à la prise en charge de l'ensemble des maladies chroniques par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, ex-Cotorep). "C'est une petite révolution, même si nous attendons que la fibromyalgie soit reconnue en tant que telle et pas seulement parmi les maladies chroniques. Reste encore à ce que ce décret soit appliqué."

La fibromyalgie



Un combat juridique a été entamé par certains fibromyalgiques pour discrimination et non égalité.

© Getty Images

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

Lancer l'impression

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/10.shtml>

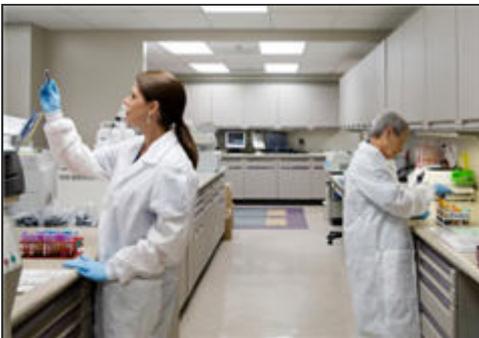
LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Recherche : des pistes prometteuses

Si l'Etat n'est pas pressé de reconnaître la fibromyalgie, les laboratoires pharmaceutiques, eux, ont bien compris que cette maladie pouvait représenter un enjeu intéressant. "C'est en partie pour ça, je crois, que l'on parle de plus en plus de la fibromyalgie, croit le rhumatologue Francis Blotman. Sans compter la pression constante des associations de malades auprès de l'Etat, qui a permis de décrocher beaucoup de fonds pour la recherche, aux Etats-Unis notamment."

Quelles que soient les motivations, le résultat est là : de nombreuses recherches ont été entreprises sur ce sujet. **"Quelque 5 000 publications scientifiques sur la fibromyalgie sont aujourd'hui disponibles.** On a beaucoup progressé ces dernières années, notamment en termes de compréhension du mécanisme de la maladie."



De nombreuses recherches sur la fibromyalgie ont été engagées.
© Getty Images

Plusieurs pistes plus ou moins prometteuses sont explorées.

» Beaucoup de chercheurs travaillent pour trouver la cause. "Les résultats ne sont sûrement pas pour demain, mais il est tout à fait envisageable de trouver", estime le professeur Francis Blotman. **C'est le facteur génétique qui concentre le plus d'études** : si l'on trouve le ou les gènes responsables de la maladie, des pistes thérapeutiques pourront alors être envisagées beaucoup plus facilement.

» **Le glutamate** pourrait également être impliqué dans les douleurs chroniques. On devrait en apprendre plus sur ce sujet dans les années à venir.

» Même chose avec **l'AsiC3**, une protéine que l'on

peut détecter par IRM et que l'on retrouve en dosage anormal dans le cerveau des fibromyalgiques.

» **Des médicaments spécifiques** pourraient également voir le jour prochainement, inspirés de certains anti-convulsivants, anti-dépresseurs ou anti-émétiques aujourd'hui utilisés pour soulager les symptômes.

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/11.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

Témoignages : vous êtes fibromyalgique ?

Comment vivez-vous votre fibromyalgie ?

Douleurs musculaires intenses et fatigue incommensurable caractérisent cette maladie pourtant invisible. Comment gérez-vous ?



Gribbsie: "**Certains nous pensent hypocondriaques**"

"L'entourage l'accepte mal. Ca ne se voit pas, donc on ne peut éviter dans leur tête le jugement : ils pensent à de l'hypocondrie, de la somatisation, certains pensent que c'est votre surpoids, d'autres vous moralisent en vous disant que si vous ne dormez pas et que vous avez mal, c'est parce que vous n'avez pas essayé de vous allonger et de vous reposer. Pour ma part, ma famille l'a accepté difficilement, surtout sur la notion de non guérissable pour l'instant et sans origine connue."

Fabienne : "**Seule dans la souffrance**"

"J'ai démissionné, je n'arrivais plus à travailler. Avant d'avoir mon diagnostic, je pensais que cela venait de moi, que c'était dans ma tête. Par exemple faire des courses est insupportable, conduire devient pénible (problème de vue trouble), certaines tâches ménagères ne sont plus praticables. Le sommeil n'est jamais réparateur. La nuit, le phénomène des jambes sans repos est une torture. Il est difficile d'aborder les gens avec une mine toujours fatiguée. Ma démarche est "chaloupante", je titube comme une personne saoule ! Alors j'ai tendance à me cacher et à rester chez moi."

Cath : "**Ma tête ne commande plus mon corps**"

"L'impression d'avoir la grippe des orteils à la racines des cheveux, douleurs musculaires articulaires, lancements picotements, pincements, j'ai l'impression d'avoir été rouée de coups, brûlures de la peau, intolérance au froid, intense fatigue, raideurs, difficultés à tenir une position, baisse de la force. Le pire c'est que souvent d'autres syndromes viennent se greffer : Raynaud, intestin irritable, jambes sans repos, fatigue chronique, syndrome sec, acouphène, perte d'équilibre... Tous ces symptômes sont présents tous les jours mais varient en intensité. En plus s'ajoutent souvent des migraines, des lumbagos, des sciatiques, des torticolis etc. L'humeur s'en ressent, l'efficacité au travail, la façon de s'habiller (on recherche des vêtements confort et moins esthétiques), la marche est bancalée."

Lire les autres témoignages

Témoignez vous aussi

La fibromyalgie

Copyright 2008 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)

<http://www.linternaute.com/sante/muscle-os/dossier/fibromyalgie/12.shtml>

LINTERN@UTE

[Lancer l'impression](#)

En savoir plus

- » La fibromyalgie est **officiellement reconnue par l'OMS depuis 1992**. Elle touche absolument toutes les populations, dans des proportions plus ou moins importantes (environ 2,7 % en moyenne). A noter que le plus fort taux enregistré de personnes fibromyalgiques se retrouve parmi les Amishs américains, avec 7 % de personnes atteintes de cette maladie.
- » La **Journée mondiale de la fibromyalgie** s'est tenue le 12 mai, pour la 16e année consécutive. Une date symbolique puisqu'il s'agit du jour de naissance de Florence Nightingale, l'une des fondatrices de la Croix-Rouge internationale, diagnostiquée fibromyalgique en 1855, à l'âge de 35 ans.

Lire aussi

Fibromyalgie : des douleurs inexplicables

Des questions sur la fibromyalgie ? Réagissez sur le forum Santé !

Sur le web

Le site de la Société française de rhumatologie

Le site de FibromyalgieSOS

Le site de Fibromyalgie France

La fibromyalgie

Copyright 2009 69-71 avenue Pierre Grenier, 92517 Boulogne Billancourt Cedex, FRANCE

[Lancer l'impression](#)