

LA FIBROMYALGIE - 6 Mai 2011 - LILLE-

D'après l'intervention de Nadine Randon de FibromyalgieSOS

DÉFINITION DE LA FIBROMYALGIE

-*fibro* : tissu fibreux (ligaments, tendons)

-*myo* : muscles

-*algie* : douleurs

• PRÉVALENCE :

3 à 5 % de la population

75 % de femmes

14 millions en Europe

3 millions en France

• maladie orpheline dite « par extension » car sans traitement mais non rare

• maladie neuro-tendino musculaire

• état chronique de douleurs neuropathiques de jour comme de nuit

• troubles du sommeil – non récupérateur

• fatigabilité allant jusqu'à l'épuisement

• troubles cognitifs : concentration et mémorisation

• troubles gastro-intestinaux.....

TRAITS DE CARACTÈRE D'UN FIBROMYALGIQUE

• une hyperactivité *un surpassement dans tous les domaines pouvant aller jusqu'à la limite de l'épuisement*

• une hypersensibilité des émotions

• une hypersensibilité des sens : Température / Bruit / Lumière / Odorat

LA DOULEUR

La douleur, toujours étendue et diffuse, peut débuter au cou et aux épaules, pour s'étendre ensuite au reste du corps, notamment, au dos, au thorax, aux bras et aux jambes ; elle est présente du côté droit et gauche

• elle est permanente, nuit et jour - mais aggravée par les efforts, le froid, l'humidité, les émotions et le manque de sommeil - et s'accompagne de raideur matinale ; ce dérouillage matinal peut être très long

• la douleur varie en intensité, se déplace ; elle est sourde et/ou violente

• elle s'exprime par des : - courbatures comme dans un état grippal permanent - « coups de poignard » violents - sensations de « brûlures », de « piqûres », de « décharges électriques » - fourmillements ou engourdissement musculaires

• impression d'être pris dans un étau, d'être « passé sous un rouleau compresseur »

LE SOMMEIL

Sommeil non réparateur, entrecoupé, de mauvaise qualité

•cette dette de sommeil entraîne :

- de nombreux troubles de réparation et de repos des organes, des muscles et des tendons
- un dérèglement de la production des hormones traditionnelles à des heures adéquates
 - la fatigue, l'épuisement s'installe un état invalidant, dévalorisant est instauré

Une polysomnographie recommandée (examen des troubles du sommeil) pour établir : micro-réveils, absence de phase de sommeil récupérateur mais aussi : apnées du sommeil, syndrome des jambes sans repos narcolepsie, cataplexie

→ amélioration possible par une prise en charge en centre des troubles du sommeil

FIBROMYALGIE ET DÉPRESSION

→ *La fibromyalgie est souvent confondue avec la dépression*

•car présentation de points communs mais soins et pronostics différents

mais des examens ont mis en évidence la différence :

- l'exploration de l'axe hypothalamus hypophysaire :
les résultats trouvés dans la fibromyalgie sont strictement opposés à ceux retrouvés dans la dépression
- Les flux sanguins dans le cerveau :
les anomalies fonctionnelles constatées sont indépendantes d'un état d'inquiétude et de dépression
- l'IRMf (IRM fonctionnelle du cerveau) - *permet d'étudier l'activité cérébrale dans les régions impliquées dans la douleur*

La dépression n'influence pas la douleur à la pression ressentie par les fibromyalgiques

→ il convient d'éliminer le diagnostic d'une réelle dépression

La fibromyalgie peut entraîner une dépression ou anxio-dépression réactionnelle à la douleur, le manque de sommeil et à une dévalorisation sociale

LE DIAGNOSTIC

•diagnostic d'élimination

Nécessité de pratiquer au préalable tous les examens afin d'éliminer d'autres pathologies comprenant des symptômes communs :

- polyarthrite rhumatoïde
- spondylarthrite ankylosante
- arthrose
- lupus
- syndrome de Gougerot-Sjögren, etc.

•mise en évidence des douleurs par l'examen clinique :- intensité - localisation - fréquence - handicaps et invalidités générés

- examen du contexte psychologique *afin d'évaluer les interférences*

→ c'est un diagnostic de médecine interne

- les critères ACR

D'abord élaborés en 1990 puis complétés en 2010 (ACR : American College of Rheumatology)

- 1990 : réactions à la pression aux 18 points gâchettes – points de Yunus

- 2010 : prise en compte de 19 éléments supplémentaires :

Nombre de parties du corps douloureux

3 caractéristiques importantes : -Sommeil non récupérateur / -Fatigue /-Problèmes cognitifs

Symptômes notés sur une échelle de sévérité de 0 à 3

→ *Un meilleur dépistage entraîne une prise en charge plus large du fait que l'examen est moins sélectif d'où l'augmentation possible du nombre de cas diagnostiqués ?*

- autres outils

- Questionnaires d'évaluation : FIQ, Elfe, FIRST.....

- Echelles d'évaluation de la douleur et des symptômes : EVA, EVS, EVR, numérique...

COMMENT S'INSTALLE LA FIBROMYALGIE ?

A partir d'un terrain génétiquement prédisposé

- si le physique est atteint*

Traumatisme lié à :

- accident (très souvent traumatisme rachis cervical)

- infection virale ou bactérienne (maladie de Lyme, infections système urinaire, digestif ...) –

- intervention chirurgicale

- pathologie rhumatologique et autres

- problèmes environnementaux liés notamment à l'hypersensibilité

- si le psychisme est atteint*

Vécu de moments douloureux psychologiquement :

- passages dépressifs, anxio-dépressifs

- événements stressants : deuils, licenciements, abus sexuels

- dévalorisations socioprofessionnelles, incompréhension familiale ...

→ Le système de gestion du stress est saturé ; les dérèglements physiologiques s'installent

→ La fibromyalgie est installée

Donc deux origines du déclenchement de la maladie

- facteurs génétiques prédisposant

- accumulation de stress prolongé et mal géré : -physique /-physiologique /-psychologique

➤ *-Le système neurologique est débordé et répond mal*

➤ *Le seuil de tolérance propre à chaque individu est dépassé*

➤ *L'atteinte chronique s'installe*

LES PISTES

Aucun marqueur biologique ou organique ni dans le sang, ni sur les radios, irm, scanners *mais la recherche progresse..... et en fonction des découvertes au niveau du cerveau, les plus grands chercheurs de par le monde s'accordent maintenant à penser que :*

- *la fibromyalgie est une entité à part entière*
- *la fibromyalgie ne s'apparente plus à une maladie rhumatismale mais à une maladie neurologique*

•piste hormonale endocrinienne

Il existe un dysfonctionnement neuroendocrinien de l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien et du système nerveux autonome *Mais en l'état actuel de la recherche, il n'est pas possible de conclure à une (des) cause(s) hormonale(s). Des études sont en cours.*

•piste génétique

Prévalence supérieure dans certaines familles Pas de gène responsable *mais* Plusieurs gènes, leur interaction et l'environnement semblent impliqués

•marqueur spécifique *travaux de recherche en cours*

LES 3 ÉTATS DE LA FIBROMYALGIE

- STADE 1

•*constitué par des gênes de tout ordre, mais qui autorise encore une vie sociale et professionnelle normale*

- STADE 2

•*maladie bien installée d'une façon chronique, les douleurs ressenties sont impérieuses et occupent la majeure partie de la vie du malade, de jour comme de nuit, rendant les relations sociales (travail, famille) très fortement perturbées voire impossibles*

- STADE 3

•*le malade peut devenir invalide s'il n'est pas pris en charge correctement cet état doit être évité absolument*

➤ *D'où la nécessité d'un diagnostic précoce*

IMPLICATION DU CERVEAU

➤ *Cela se passe dans le cerveau mais ce n'est nullement une maladie psy*
Pratiquement la totalité du cerveau est impliquée dans la maladie :

-L'**HIPPOCAMPE** qui régule le stress, est saturé en cortisol et atrophié

-L'**AMYGDALÉ** (partie du cerveau) est suractivée

Le patient, même au repos, est hyperactif, hypersensible, tendu et douloureux

-Le **CORTEX CINGULAIRE** n'assure plus son rôle de médiateur

Les émotions deviennent très difficilement gérables sans générer de stress perçu comme négatif

-L'**HYPOTHALAMUS ANTÉRIEUR** qui synchronise l'horloge interne

➤ *le cerveau souffre*

➤ *distorsion de production des neuromédiateurs essentiels :*

- sérotonine
- dopamine
- noradrénaline

- Le cerveau n'opère plus efficacement son rôle de transmission et de régulation des informations reçues

•L'IRM Fonctionnelle du cerveau (IRMf) - permet d'étudier l'activité cérébrale dans les régions impliquées dans la douleur

Mise en évidence d'anomalies dans l'interprétation du message douloureux - amplification
Cet examen ne se pratique pas en diagnostic mais uniquement dans le cadre de la recherche

•Étude d'Imagerie par balayage du cerveau

La fibromyalgie est liée aux anomalies des flux sanguins dans le cerveau (zones du cerveau impliquées dans la sensation de la douleur et la zone de la réponse émotionnelle à la douleur)

•Dysfonctions constatées par la recherche :

-dosages glutamate

-protéine AsiC3 (une protéine que l'on peut détecter par IRM et que l'on retrouve en dosage anormal dans le cerveau des fibromyalgiques)

-substance P (substance qui intervient dans le mécanisme de la douleur dont les taux sont élevés dans le LCR - Liquide Céphalo Rachidien)

-sérotonine (taux diminués dans le LCR et le sang)

-altération de la sécrétion de l'hormone de croissance

→ La fibromyalgie est un état clinique qui relève en priorité d'un :

- dysfonctionnement central du système nerveux autonome

- dysfonctionnement du contrôle des douleurs

→ La fibromyalgie ne s'apparente plus à une maladie rhumatismale
mais à une maladie neurologique

PRISE EN CHARGE

il n'existe pas de traitements appropriés constitués uniquement par des médicaments allopathiques

Le malade doit impérativement apprendre à gérer son stress par :

-une hygiène de vie adaptée

-une relaxation physique et mentale

-une revalorisation socioprofessionnelle, familiale, personnelle

-une activité physique de réentraînement à l'effort pratiquée régulièrement, dans la limite du raisonnable du seuil douloureux

Ces activités sont réellement indispensables pour éviter l'affaiblissement musculaire et mental qui entraînerait une recrudescence des symptômes

Il faut absolument aller au-delà des douleurs et des incapacités physiques pour éviter une aggravation et pouvoir progressivement retrouver une autonomie

Le médecin doit considérer le patient dans son ensemble physiologique, psychologique, social, affectif, travail, famille, difficultés financières

→ on peut alors espérer obtenir une évolution favorable et régressive de la maladie

Point de vue du Ministère de la Santé : « Il n'existe pas à ce jour de traitement spécifique de la fibromyalgie. Le traitement associe des médicaments : antalgiques, antidépresseurs, autres psychotropes et des thérapeutiques non médicamenteuses : kinésithérapie, balnéothérapie, exercices physiques, psychothérapie, relaxation, acupuncture, neuro-stimulation par exemple ».

- Une thérapie multidisciplinaire est la mieux adaptée.

La prise en charge multidisciplinaire passe par : - *l'acceptation de la maladie par le patient - l'ETP (éducation thérapeutique du patient) priorité du plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*

- Le malade apprend ainsi à être plus autonome et devient acteur
- C'est un élément essentiel pour une réussite entre les traitements non médicamenteux et médicamenteux

• INFORMATION ENTOURAGE

L'entourage du malade devrait être informé de son état très particulier ; il devra être formé à respecter le malade et à ne pas accroître ses symptômes, ni son exclusion .

→ *ne pas rester isolé c'est un des piliers de la thérapie*

bien souvent le malade se sent seul, incompris de la part de son entourage et parfois du corps médical. rencontrer d'autres fibromyalgiques, pouvoir discuter avec eux apporte un bénéfice considérable dans la revalorisation de soi et la connaissance de la maladie.

→ *c'est une démarche indispensable pour tout fibromyalgique*

• RÔLE DES MÉDECINS

L'étroite relation malade-médecin et la confiance réciproque sont la clé de la réussite de tout traitement

LES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX

Ils sont à aborder en priorité et revêtent une importance fondamentale

- soutien psychologique

nécessité d'une thérapie comportementale cognitive – TCC

Le cerveau prend mieux en compte et en charge la douleur ; le patient apprend à vivre avec la douleur et à la gérer

efficacité en termes de douleur, de fonction, de fatigue, d'humeur

- biofeed-back - hypnose
- kinésithérapie à visée antalgique et décontractante puis réadaptation à l'effort - étirements
- qi cong - tai-chi-chuan - yoga
- balnéothérapie (eau à 34° minimum)

Effet antalgique et décontractant de l'eau chaude - Diminution des contraintes articulaires

Elle est complémentaire avec les séances de kinésithérapie **et** devrait être pratiquée 2 à 3 fois par semaine (recommandations de l'EULAR 2006 - European League Against Rheumatology)

- cures thermales

certaines centres de cure proposent des programmes spécifiques pour les fibromyalgiques ; ils permettent une prise en charge plus douce et adaptée à la pathologie ainsi que des échanges avec d'autres malades.

- acupuncture
- ostéopathie

- electrostimulation (TENS)

apporte souvent un soulagement ; utilisation 4 à 5 h / jour prescrit par un CAD (système de location puis achat pris en charge par la CPAM et mutuelle)

- stimulation magnétique transcrânienne répétitive ou rTMS

Production de trains de champs magnétiques brefs et intenses sur une petite surface du cerveau avec une bobine maintenue à la surface du scalp

Modification physiologique variable

Effet antalgique sur des douleurs neuropathiques ou centrales chroniques Mais brièveté de son efficacité

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Attention : les fibromyalgiques sont des hypersensibles ! Ne pas oublier donc d'apporter une attention toute particulière à la posologie car les effets secondaires des médicaments sont très fortement ressentis

- Les AINS (Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens) ne sont pas efficaces
- Les morphiniques ou opioïdes forts et les corticostéroïdes ne sont pas recommandés par l'EULAR 2006 - *European League Against Rheumatology*
- Les benzodiazépines, les myorelaxants, les traitements agissant sur le sommeil n'ont pas montré d'efficacité dans la fibromyalgie. Les benzodiazépines devront être évités du fait de la dépendance (sevrage difficile)

PEUVENT ÊTRE PRESCRITS :

- antalgiques - paracétamol seul ou associé à la codéine, caféine. - tramadol : peut apporter une amélioration mais sous réserve de sa bonne tolérance et du risque de dépendance (c'est un opiacé - sevrage difficile)
- antidépresseurs - inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, de la dopamine et de la noradrénaline - *prescription à doses faibles*
- antiépileptiques - pour douleurs neuropathiques (douleurs diffuses ou localisées à types de brûlures, de fourmillements, de décharges électriques, de contractions, d'engourdissements)
- vitamine D – *vérifier le taux au préalable*
- vitamines B1- B6 - B9 - B12 (*antioxydants, anti-radicaux libres*)
- magnésium en continu et à doses élevées

A ce jour aucun médicament ne traite la fibromyalgie

→ *Elle est donc considérée comme une Maladie Orpheline « par extension » du fait du nombre élevé de malades*

QUI CONSULTER ?

-Rhumatologues

Ce sont eux qui ont reçu les premiers patients, les symptômes évoquant une maladie rhumatismale

-Neurologues

La fibromyalgie n'étant pas en fait une maladie rhumatismale, les patients devraient être pris en charge par des neurologues. Malheureusement peu connaissent cette pathologie. Ils n'en ont pas le temps non plus.

- Services de médecine interne des centres hospitaliers
 - Centres anti-douleur
- Sont habilités à diagnostiquer la fibromyalgie*

RECONNAISSANCE

- L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a reconnu la fibromyalgie en 1992
Elle a d'abord été classée comme maladie rhumatismale (M 79.0) et depuis Janvier 2006, elle est désormais reconnue maladie à part entière (M 79.7)
- l'Académie de Médecine dans un rapport en janvier 2007 la déclare comme « syndrome »
- le Parlement Européen en décembre 2008 a fait une déclaration écrite 69/2008 établissant pour les Etats membres des recommandations pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie et des malades cette déclaration a été complétée en octobre 2009
- La HAS (Haute Autorité de Santé) en Juillet 2010 dans un rapport d'orientation – publié en Octobre 2010 - établit un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et propose aux professionnels de santé des orientations de prise en charge.

- Malgré cela il existe des disparités dans la reconnaissance
au sein des CPAM et des MDPH
- Cette maladie douloureuse, handicapante n'est toujours pas reconnue
correctement en France