



## **FIBRO NEWS**

### **Conférence du 26 février 2009 par le Docteur Perrot Hôtel Dieu à Paris**

Cette conférence **FIBRO NEWS** est un rendez-vous régulier, c'est la première de l'année 2009. La dernière a été annulée à cause des grèves. Comme l'an passé, 3 réunions **FIBROS NEWS** sont prévues.

Vous trouverez ci après le résumé des propos de Serge Perrot.



Voici les thèmes traités aujourd'hui :

- ✉ Domaine des médias : toute l'agitation faite par les différents acteurs, associations de malades a porté ses fruits.
- ✉ Les médicaments et la recherche thérapeutique.
- ✉ La recherche fondamentale sur ce syndrome.

#### **DOMAINE DES MEDIAS : Reconnaissance de ce syndrome/de la maladie par les médias**

Les associations de patients mènent un combat depuis plusieurs années et ont obtenu une déclaration au Parlement Européen le 17 décembre 2008, établissant une reconnaissance et des recommandations auprès des Etats membres pour la fibromyalgie.

Cette déclaration est un élément important relayé au niveau national, cela ne veut pas dire que les choses vont se faire rapidement mais cela ouvrira, espérons-le, des portes.

*Intervention de Carole Robert de Fibromyalgie France : « Certes c'est une victoire, 108 questions de déposées en 2008 et seulement 8 adoptées dont 2 sur la santé une de l'Eular et l'autre sur la fibromyalgie. Tous les Chefs d'Etat ont reçu les comptes rendus des commissions, nous devons rencontrer prochainement l'Agence Européenne du Médicament à Londres à propos de l'indication thérapeutique pour le Cymbalta, qui a essuyé un refus à ce jour. D'après l'Agence Européenne du Médicament, les médicaments actuels utilisés pour la fibromyalgie pouvaient être considérés comme dangereux car rien n'est validé ; et là est bien le problème, le Lyrica et le Cymbalta ont été validés par l'Agence Américaine du Médicament, pourquoi tant de différences entre 2 continents !! »*

Le Docteur Perrot, en tant que médecin chercheur, ne pouvait accompagner un groupe de patients auprès de l'Agence Européenne du Médicament ; cela aurait nuit aux débats sur un éventuel accord ; mais il a fourni aux représentants tous les éléments pour argumenter sur les médicaments utilisés

Sont couramment prescrits, par les médecins français, le Cymbalta, le Lyrica, l'Ixel ; tout ceci sans l'approbation de l'Agence Européenne du Médicament, aucune information n'est faite auprès des médecins généralistes, car les laboratoires n'ont pas le droit d'informer tous les médecins tant que l'agrément n'a pas été délivré par l'Agence Européenne du Médicament.

Il y a donc discordance entre les indications délivrées par l'Agence Européenne et l'Agence Américaine, ce qui est illogique et il va bien falloir que l'Agence Européenne fasse des propositions concrètes pour 14 000 000 de personnes atteintes par la fibromyalgie.

Les laboratoires abandonnent donc leurs recherches sur certains médicaments tels que Cymbalta (Lilly) ayant pourtant obtenu une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) aux USA, Reboxetine (Pfizer) utilisé pour les troubles cognitifs et la fatigue. L'ixel vient d'avoir l'autorisation aux USA et doit passer à l'Agence Européenne du Médicament en avril/mai 2009 et le Laboratoire Pierre Fabre est inquiet.

**Le problème est que les membres de l'Agence Européenne du Médicament ne croient pas en la fibromyalgie, et ils ont des a priori, ce qui dessert tous les malades fibromyalgiques qui en font les frais !!!**

### **LES MEDICAMENTS ET LA RECHERCHE THERAPEUTHIQUE :**

Un petit rappel sur les effets secondaires de certains médicaments :

**Le Rivotryl :** accoutumance, entraîne des troubles de la mémoire et peut provoquer un syndrome sec et surtout ne pas dépasser 10 gouttes au maximum, le sevrage est très difficile.

**L'ixel (molécule : Milnacipran) :** est un antidépresseur et médicament de la douleur mais qui a une action sur la sérotonine et la noradrénaline.

En ce qui concerne **le Xyrem** (troubles du sommeil très sévères), l'étude est finie, la phase contre placebo est enclenchée ; ensuite ce sera la phase ouverte pour la recherche de doses.

Les recherches aux Etats-Unis sont très encourageantes sur un anti-convulsif, **l'oxcarbazépine** (qui est dans la même classe que le Lyrica) et sera soumis à l'agence médicale du médicament au mois de mai.

### **PREVENIR / FRACTIONNER / ANTICIPER ET AVOIR DES STRATEGIES POUR SORTIR DE LA MALADIE.**

Les généralistes ne sont pas formés pour délivrer ce genre de médicaments et il ne faut pas oublier que le fibromyalgique, pour aller mieux, doit s'appuyer sur

#### **1/3 le médicament,**

**1/3 le bien être, l'approche physique** (discussion avec le patient, sport, plaisir, ne pas oublier de prendre un antalgique avant tout effort, et surtout de fractionner les efforts et de ne pas oublier l'échauffement) et

**1/3 l'approche psychologique** (sophrologie, relaxation, hypnose).

**L'Abilify,** nouveau neuroleptique, est un médicament bien perçu ; il complète bien la pratique de l'hypnose.

La fatigue est plus difficile à soulager que les douleurs de la fibromyalgie ; un fibromyalgique devient parfois plus atteint de SFC (Syndrome Fatigue Chronique).

Une question est posée sur la stimulation transcrânienne, le test est fini à l'hôpital Ambroise Paré et est utilisé en protocole contre placebo.

Le sujet du bien fondé des cures thermales a de nouveau été abordé.

Attention à ne pas choisir un établissement où beaucoup de soins sont en supplément pour le fibromyalgique ;

Attention aussi de ne pas avoir un programme de rééducation trop intensif par rapport à son état physique.

Les cures représentent un marché très lucratif pour les établissements thermaux qui sont privés.

La sophrologie réussit très bien, attention aux prix pratiqués, des fois plus d'une centaine d'euros, en général 40 à 50 €, et voire même moins cher lorsqu'elle est pratiquée en très petit groupe.

**La mélatonine** est utilisée par les personnes qui se déplacent à l'étranger pour mieux récupérer du décalage horaire et de la fatigue ; elle peut apporter **un bienfait sur l'horloge biologique** ; on la trouve dans des compléments alimentaires mais encore faut-il connaître le bon dosage à prendre !!!! Donc pas d'automédication !

La fibromyalgie est caractérisée par une hyper sensibilité aux médicaments, aux différences de température, le froid comme le chaud, la pression pour beaucoup.

Le Docteur Perrot , en réponse à une question, précise que l'hôpital ne prend plus de nouveaux patients pour des protocoles ; ceci est dû à un grand manque d'argent , ce qui est même très alarmant pour l'avenir de la médecine et de la recherche.

#### **RECHERCHE FONDAMENTALE SUR CE SYNDROME :**

**La fibromyalgie est une maladie du cerveau multi factorielle de l'intégration du circuit de la douleur.**

Le cerveau est en connexion permanente sur les cellules concernées par la douleur et il n'arrive plus à contrôler la douleur. Pour diminuer la douleur, l'antidépresseur est utile, et pour contrôler la douleur, inhibiteur descendant du cerveau, l'antiépileptique est nécessaire.

Un cerveau de fibromyalgique ne se repose jamais, il travaille même la nuit, et n'arrive plus à contrôler d'autres organes comme la vessie, le touché, l'intestin (colopathie), céphalées de tension, glossodynie (brûlure de la langue, dents, peut entraîner des tremblements, etc.)

#### **DISCUSSION LIBRE, DEBATS, PARTAGE D'INFORMATIONS :**

Il y a eu dans les traitements l'époque où il fallait « travailler » sur la dentition ; maintenant cette piste est abandonnée et il n'est donc plus nécessaire de se faire limer les dents pour rééquilibrer la mâchoire !

#### **Pourquoi les neurologues ne soignent-ils pas les fibromyalgiques ?**

Tout simplement parce qu'ils n'en ont pas envie, pas le temps et c'est pour cette raison que ce sont surtout des rhumatologues qui s'occupent de la fibromyalgie ; ce sont eux qui les premiers ont tenté de traiter les fibromyalgiques.

#### **Pourquoi les généralistes, après de nombreuses années d'études, ne connaissent pas cette pathologie et n'osent pas le dire, ils tâtonnent donc aux frais des malades !**

Certains patients ne sont pas faciles à diriger car ils refusent toute approche psychologique, c'est une maladie du cerveau multi factorielle où les facteurs génétiques sont pratiquement certains, il suffit d'un facteur déclenchant (même une petite grippe dans un moment de fragilité), une douleur, il y a aussi les facteurs hormonaux assez importants, les facteurs posturaux, médicamenteux et aussi un virus. Donc, à partir de là, le cerveau est en dysfonctionnement et il faut trouver les multiples causes ou conséquences.

Pour le Docteur Perrot, une fibromyalgie sévère ne peut pas entraîner une dépression nerveuse allant jusqu'au suicide, mais le contraire une dépression sévère avec des douleurs, il faut d'abord régler le problème de la dépression avant de s'occuper de la douleur.

### **Nous, fibromyalgiques, pouvons-nous récupérer à 100 % notre potentiel ????**

Non il existe toujours une sensibilité après un problème tel qu'une lombalgie, le dos est sensible, pour les fibromyalgiques c'est la même chose et il faut faire très attention quand l'amélioration est installée à tout événement perturbateur pouvant réactiver les douleurs et tout le reste ; donc on ne parle pas de guérir mais de mieux gérer pour empêcher d'avoir une sensibilité accrue.

Les fibromyalgiques sont des personnes hyper sensibles, et il faut apprendre à être moins sensible et savoir résister aux aléas de la vie.

Enfin pour conclure, le Docteur Perrot nous propose de remplir un questionnaire destiné aux médecins généralistes pour les aider à mieux dépister la fibromyalgie.

#### **Comment y participer :**

Remplir le questionnaire remis ce jour, et en remplir un autre 8 jours après.

Une comparaison des questionnaires se fera, le questionnaire sera considéré comme bon s'il ne change pas de trop d'une semaine à l'autre.

Il est vrai que parfois ce questionnaire peut s'avérer difficile à remplir car en plus de la fibromyalgie, nous pouvons avoir des douleurs liées à l'arthrose, aux rhumatismes et pour certains la spondylarthrite, et ces douleurs viennent s'ajouter à celles de la fibromyalgie.

Ce questionnaire, composé de 10 questions, va s'appeler :

**« the first fibromyalgia research screening test »**

Les Laboratoires Fabre et Pfizer vont également établir un questionnaire concernant la fibromyalgie.

Ghyslaine Baron  
Secrétaire FibromyalgieSOS

La prochaine réunion « **FIBROS NEWS** » prévue par le Docteur Perrot  
se tiendra **exceptionnellement le vendredi 29 mai 2009 à 17 h**  
**et non pas le jeudi** à l'hôpital Hôtel Dieu  
dans l'amphithéâtre Lapersonne.