

LA FIBROMYALGIE

« mal partout, mal tout le temps »

La fibromyalgie engendre des douleurs neuro-tendino-musculaires chroniques de jour comme de nuit

Pas de traitement adapté

2 à 3 millions de malades en France :

enfants, hommes, femmes

qui peinent à être reconnus, à être entendus, à être soulagés

ASSOCIATION NATIONALE

FIBROMYALGIESOS



*Un hymne pour les fibromyalgiques : « La Cavalière »
par Damien Desseine, parrain de FibromyalgieSOS*

LA FIBROMYALGIE
www.fibromyalgiesos.fr





Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183
reconnue d'intérêt général

www.fibromyalgiesos.fr
www.forum.fibromyalgiesos.fr



Page : Association FibromyalgieSOS

Groupe fermé : FibromyalgieSOS.fr et sur [twitter](#)

Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

Email : contact@fibromyalgiesos.fr

 **N°Indigo 0 820 220 200**

0,09 € TTC / MN

**Permanence 7j/7 de 10 h à 23 h par des fibromyalgiques bénévoles
formées à l'écoute**

FIBROMYALGIESOS
110 rue Charles Le Bon
59650 VILLENEUVE D'ASCQ

LA FIBROMYALGIE
www.fibromyalgiesos.fr



12 MAI JOURNÉE INTERNATIONALE DE RECONNAISSANCE DU SFC ET DE LA FIBROMYALGIE

12 Mai 2012 - 19^{ème} JOURNÉE INTERNATIONALE DANS 28 PAYS

*Sensibilisation des gouvernements, des institutions et des médias
sur la situation des personnes qui souffrent de ces syndromes*

En souvenir de Florence Nightingale 12 mai 1820 - 13 août 1910



Pourquoi cette journée ?

- Le 12 mai est le jour anniversaire de la naissance de Florence Nightingale.
- Née en 1820 en Grande Bretagne, elle exerçait le métier d'infirmière lorsqu'elle a contracté une forme grave du Syndrome de Fatigue Chronique et de Fibromyalgie vers l'âge de 40 ans.
- Elle a ensuite passé quasiment les cinquante dernières années de sa vie clouée au lit.
- Malgré sa maladie, Florence Nightingale est à l'origine de la Fondation de la Croix Rouge Internationale et elle a également fondé la première école d'infirmières.
- **Elle représente un symbole fort de résistance et de lutte contre la maladie.**

C'est pourquoi cette date du 12 mai est le symbole de la fibromyalgie

Cette journée est une journée de rassemblement pour diffuser l'information sur la fibromyalgie tant au niveau du médical que du grand public et des médias

L'association FibromyalgieSOS est régulièrement active dans cette démarche

- **Mais vous pouvez aussi être acteur et ce tout au long de l'année**
 - En diffusant l'information dispensée
 - En portant le ruban bleu , symbole de reconnaissance de la fibromyalgie, le pin's 

DÉFINITION DE LA FIBROMYALGIE

fibro : tissu fibreux (ligaments, tendons)

myo : muscles

algie : douleurs

- **PRÉVALENCE :**
 - ✓ 3 à 5 % de la population – 2 à 3 millions en France – 14 millions en Europe
 - ✓ 75 % de femmes
 - ✓ 2 à 5 % des consultations en médecine générale
 - ✓ 10 à 20 % des consultations en rhumatologie
- **MALADIE ORPHELINE DITE « PAR EXTENSION »** car sans traitement mais non rare
- **MALADIE NEURO-TENDINO - MUSCULAIRE**
- **ETAT 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

- Hyperactivité
- Hypersensibilité des émotions
- Hypersensibilité des sens : température, bruit, lumière, odorat

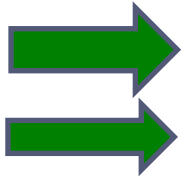
LA DOULEUR

LA FIBROMYALGIE EST LA MALADIE DU « MAL PARTOUT », « MAL TOUT LE TEMPS »

- 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, ENTRECOURPÉ, DE MAUVAISE QUALITÉ



**LA FATIGUE, L'ÉPUISEMENT S'INSTALLE
UN ÉTAT INVALIDANT, DÉVALORISANT EST INSTAURÉ**

POLYSOMNOGRAPHIE RECOMMANDÉE (*Examen des troubles du sommeil*)

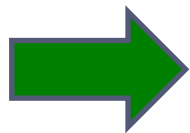
Pour établir :

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**

LA FIBROMYALGIE EST SOUVENT CONFONDUE AVEC LA DÉPRESSION

- **PRÉSENTATION DE POINTS COMMUNS MAIS SOINS ET PRONOSTICS DIFFÉRENTS**

Des examens ont mis en évidence la différence :

- axe hypothalamus hypophysaire
- flux sanguins dans le cerveau
- IRMf (IRM Fonctionnelle du cerveau)

- **IL CONVIENT D'ÉLIMINER LE DIAGNOSTIC D'UNE RÉELLE DÉPRESSION**

La fibromyalgie peut entraîner une

DÉPRESSION OU ANXIO-DÉPRESSION RÉACTIONNELLE

- à la douleur
- au manque de sommeil
- à une dévalorisation sociale

LE DIAGNOSTIC

DOULEURS ET FATIGUE DEPUIS PLUS DE 6 MOIS

- **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**

- **EXAMEN DU CONTEXTE PSYCHOLOGIQUE** : *Afin d'évaluer les interférences*



C'EST UN DIAGNOSTIC DE MÉDECINE INTERNE

- **CRITERES ACR**

ACR : American College of Rheumatology

D'abord élaborés en 1990 puis complétés en 2010

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

- **AUTRES OUTILS :**

- Questionnaires d'évaluation
- Echelles d'évaluation de la douleur et des symptômes

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**

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**

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*

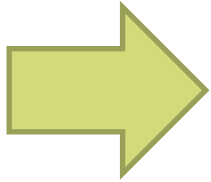
IMPLICATION DU CERVEAU

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, l'amygdale, le cortex cingulaire, l'hypothalamus antérieur*

➤ **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

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***

IL N'EXISTE PAS DE TRAITEMENTS APPROPRIÉS CONSTITUÉS UNIQUEMENT PAR DES MÉDICAMENTS ALLOPATHIQUES

Une **THÉRAPIE MULTIDISCIPLINAIRE** est la mieux adaptée et
LE MALADE NE DOIT PAS RESTER ISOLÉ

LES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX

Ils sont à aborder en priorité et revêtent une importance fondamentale

- **SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE - TCC** (Thérapie Comportementale et Cognitive)
- **BIOFEED-BACK - HYPNOSE**
- **RELAXATION – SOPHROLOGIE – MÉDITATION - MUSICOTHÉRAPIE**
- **KINÉSITHÉRAPIE - RÉADAPTATION À L'EFFORT - ETIREMENTS**
- **QI CONG - TAI-CHI-CHUAN - YOGA**
- **BALNÉOTHÉRAPIE** (eau à 34° minimum)
- **CURES THERMALES**
- **ACUPUNCTURE**
- **OSTEOPATHIE**
- **ELECTROSTIMULATION - TENS**
- **STIMULATION TRANSCRANIENNE REPETITIVE ou rTMS**

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

- 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*

PEUVENT ÊTRE PRESCRITS :

- **ANTALGIQUES**
- **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.

- **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**



Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183
reconnue d'intérêt général

www.fibromyalgiesos.fr
www.forum.fibromyalgiesos.fr



Page : Association FibromyalgieSOS

Groupe fermé : FibromyalgieSOS.fr et sur [twitter](#)

Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

Email : contact@fibromyalgiesos.fr

 **N°Indigo 0 820 220 200**

0,09 € TTC / MN

**Permanence 7j/7 de 10 h à 23 h par des fibromyalgiques bénévoles
formées à l'écoute**

FIBROMYALGIESOS

110 rue Charles Le Bon

59650 VILLENEUVE D'ASCQ

LA FIBROMYALGIE

www.fibromyalgiesos.fr