



FIBRO NEWS

Conférence du 23 mai 2009 par le Professeur Serge Perrot

Médecine interne Hôtel Dieu à Paris

Voici la 2^{ème} réunion **FIBRO NEWS** de l'année. Vous trouverez, ci après, le résumé des propos de Serge Perrot, Professeur en médecine interne à l'Hôtel Dieu à Paris.



Voici les thèmes abordés ce jour :

- ↪ Les médicaments et la recherche thérapeutique.
- ↪ Les outils de dépistage et de sévérité
- ↪ La recherche
- ↪ Les médias
- ↪ Discussion libre.

LES MEDICAMENTS :

Les laboratoires continuent leurs investissements dans l'élaboration d'un médicament portant l'indication thérapeutique « fibromyalgie. »

En Europe, et en France, pour obtenir une telle indication, il faut obtenir l'agrément de l'EMA (Agence Européenne des Médicaments).

A ce jour, 2 médicaments ont été présentés à l'EMA et ont reçu un refus :

Duloxétine – Cymbalta (laboratoire Lilly) **refus en juin 2008**

Prégaballine – Lyrica (laboratoire Pfizer) **refus en mars 2009**

Milnacipran – Ixel (laboratoire Fabre) est **en cours** actuellement.

Il y a quand même une évolution car l'EMA est bien consciente du problème et certifie que la fibromyalgie est reconnue dans le monde médical.

Pour les 2 médicaments ayant essuyé un refus, l'efficacité a été jugée trop modeste sur la douleur, assurant un niveau de douleur peu modifié avec pourtant une amélioration sur le sommeil. Le bénéfice du sommeil n'est pas suffisant à lui tout seul, d'autant plus que la fibromyalgie possède beaucoup de symptômes variables d'un malade à un autre, d'un moment à l'autre et d'un jour à l'autre.

Le protocole est toujours basé sur la dépression qui est plutôt modérée et les niveaux d'anxiété plus élevés.

Par ailleurs, les experts de l'EMA utilisent les mêmes critères d'utilisation pour toutes les maladies mais malheureusement les critères généraux ne sont pas utilisables pour les traitements de la fibromyalgie.

Le laboratoire Lilly (Cymbalta) n'a pas été assez prudent dans la présentation du médicament et a décidé d'arrêter toutes ses recherches pour l'Europe. En effet l'échantillon présenté à l'EMA était mal équilibré, fait à 90 % de fibromyalgiques dépressifs; le côté « dépressif » a été plus soigné que le côté « fibromyalgie ». La présentation du médicament portait sur une étude seulement, présentation restrictive !

Le laboratoire Pfizer (Lyrica) a fait appel à la décision de l'EMA pour la prégaballine et continue son programme de développement.

Le laboratoire Fabre (Milnacipran) a bien conçu son étude; il apporte les preuves d'une amélioration sur la douleur, le sommeil. L'imagerie cérébrale permet de visualiser les différences entre un cerveau hyper actif sans traitement et un cerveau d'un malade sous Milnacipran.

L'Europe est en retard par rapport aux Etats-Unis. Les mentalités européennes ont aussi besoin d'évoluer. Aux USA le médicament est à la charge du malade et de sa compagnie d'assurance (mutuelle), l'Etat est absent dans le remboursement des médicaments.

L'Europe devant progresser dans son attitude face aux fibromyalgies, il faut espérer obtenir un médicament spécifique « fibromyalgique » d'ici 2 à 3 ans.

En France et en Europe, nous n'avons pas le même régime, l'Etat français contribue au remboursement du médicament et la mutuelle ensuite. La demande de soins en Europe porte sur 400 millions d'habitants et les gouvernements sont frileux pour une prise en charge car cela engendre des dépenses, voire des déficits dans les caisses d'assurance maladie.

Mais en fait ceci est un faux débat, car le Lyrica est déjà prescrit, les antidépresseurs aussi donc cela ne changerait pas grand-chose; sauf que cela permettrait en donnant l'indication thérapeutique « fibromyalgie » à un médicament d'éduquer les médecins....ce qui n'est pas possible sans AMM. Il serait alors possible d'indiquer à quelle dose le donner, quelle prescription faire. A ce jour, il n'y a pas d'indication, donc pas de programme de formation pour les médecins, pas de pharmacovigilance non plus afin de connaître les effets secondaires; ces absences n'engendrent pas une économie puisque le médicament est prescrit.

Les patients ainsi que leurs médecins sont toujours à la recherche d'un traitement pour soulager. Les médecins sont également à la recherche d'outils pour arriver à détecter une fibromyalgie le plus tôt possible.

LES OUTILS DE DEPISTAGE :

- Comment détecter la fibromyalgie ?

Afin de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible, un questionnaire est en cours de réalisation, il comporte une dizaine de questions. Lorsque le score est de 5/6 c'est presque à 100 % une fibromyalgie ; alors, à ce moment là, il est possible de se passer de l'examen clinique avec les points gâchette douloureux.

Mettre en place un tel outil de dépistage va permettre de mieux comprendre, et de mieux diagnostiquer les fibromyalgiques.

Cet outil pourra aussi décrypter les critères de sévérité du patient fibromyalgique.

- Outil de sévérité

Des questions du genre : est-ce une fibromyalgie modérée, moyennement sévère ou très sévère ? Après cette réponse à cette question, le choix du traitement sera plus facile à faire. Par exemple le Lyrica est destiné, en particulier, aux cas sévères. D'autre part, les coûts des dépenses de santé seront amoindris.

Pour ce qui est des prises en charge à 100 %, celles-ci seraient réservées pour les fibromyalgiques à forme sévère.

Cet outil de sévérité va se construire à partir d'un recueil d'informations décrites par les patients.

Qu'est-ce que la sévérité ?

- Quand on a beaucoup de symptômes : la douleur, les troubles du sommeil, la fatigue, la colopathie fonctionnelle, les troubles urinaires ou

- Est-ce que la fibromyalgie est sévère lorsqu'on a beaucoup de douleurs ?

C'est une maladie multi symptomatique, donc difficile de construire un outil de sévérité. Les interviews des patients sont utiles et nous allons y arriver d'après les informations déjà recueillies. Nous allons approfondir le ressenti des patients, mais aussi avec des interviews de médecins, de généralistes et plus principalement des rhumatologues.

Après chaque cas étudié, une grille de sévérité sera établie suivant une méthode statistique basée sur une interview de 100 médecins, 100 généralistes, 100 rhumatologues et 100 patients.

Une fois cet outil de dépistage et de sévérité créés, il sera plus facile pour les médecins d'établir le diagnostic, limitant ainsi les examens biologiques.

Les médecins ont besoin de s'appuyer sur des outils spécifiques (questionnaires) définis avec des marqueurs propres à la fibromyalgie.

Voici ce qui se développe dans la recherche clinique :

La recherche expérimentale porte beaucoup sur le cerveau, mais aussi sur les douleurs dans les muscles, les articulations; mais le siège de la douleur se trouve à la base dans le cerveau et tout le monde n'a pas la même cause pour une fibromyalgie.

Les causes sont diverses : plusieurs générations (part génétique), virus, médicamenteuse, choc physique ou traumatisme ; c'est un désordre au niveau du cerveau, une hypersensibilité à la douleur due à l'activité permanente même en l'absence de mouvements et de stimulations.

L'appareil de scintigraphie cérébrale va certainement être utilisé dans ce domaine, mais il faut faire attention à la périodicité car ce sont des actes qui coûtent cher et il faut injecter un produit ce qui n'est pas un acte anodin ; il faut donc faire très attention.

Autre technique, l'IRM cérébrale permet de mesurer le volume du cerveau ; quand on a une douleur chronique certaines zones du cerveau sont moins importantes ; le cerveau ne s'atrophie pas, on voit la même chose chez les lombalgiques chroniques.

Les connexions au niveau du cerveau se modifient quand on a mal ; certaines cellules de notre cerveau dévient vers des zones émotionnelles, ce sont des zones de la douleur avec répercussion sur la douleur, l'humeur et le sommeil.

On a trouvé chez tous les douloureux chroniques des modifications au niveau du cerveau. Une question se pose : **en est-ce la cause ou la conséquence ???**

Corrélation aussi avec perte de la mémoire liée à la perte de sommeil, et cela n'a rien à voir avec Alzheimer où la perte de mémoire est définitive.

Chez le fibromyalgique la perte est réversible. La sémantique est difficile entre la perte de mémoire et troubles cognitifs seulement sur des faits récents, mais rien de très profond.

Il y a perturbation du sommeil mais les médicaments sont aussi responsables. Il ne faut pas perdre de vue qu' il n'y a pas de maladie dégénérative du cerveau.

La stimulation magnétique transcrânienne : Etude commencée à Ambroise Paré, il y a 2 ans, sur 40 patients : 20 ont été soumis à des stimulations et 20 sans stimulation. Le premier résultat a été fait, dans la revue « Brain » (cerveau) par le Docteur Andréa Passard.

Le 2^{ème} protocole va porter sur 80 patients, il faut encore voir si on continue avec un relais 1 fois par semaine, puis 1 fois par mois et cela durant 1 an, l'étude n'est pas terminée.

La stimulation magnétique du cerveau est utilisée en psychiatrie, à Saint-Denis et à Créteil, sur des personnes atteintes de dépressions sévères, des malades souffrant des troubles des « membres fantômes » et sur des cancéreux.

A Ambroise Paré, il y a 2 appareils de stimulation, les études portent sur la colopathie et sur « la langue de feu glossodynie » (brûlures de la langue, les médicaments ne sont pas toujours efficaces).

LES MEDIAS :

Le 12 mai 2009, le laboratoire Pierre Fabre a reçu les associations de Fibromyalgie à une conférence faite par le Docteur Cherin.

Etait conviée également toute la presse médicale ainsi que les magazines du type Prima, Paris Match, Top Santé, etc.

Prima a soulevé une question suspicieuse : « le laboratoire crée la maladie pour pouvoir créer le médicament », et le Docteur Cherin a aussitôt rappelé que la fibromyalgie est une maladie qui existe depuis fort longtemps mais pas reconnue par tout le corps médical; que c'est une action de longue haleine et il a certifié que les médecins et les laboratoires ne baissaient pas les bras, loin de là !

Des articles sont sortis à la suite de cette rencontre du 12 mai 2009 dans les locaux parisiens du laboratoire Pierre Fabre mais il faut reconnaître que la presse est assez frileuse sur ce genre de pathologie. Paris Match n'a pas hésité à écrire un article.

Des émissions sur France 2 avec le Docteur Cherin ont eu lieu également ainsi que sur France 5 dans un tchat sur le site « Allo docteur » avec l'intervention du Docteur Sichère (rhumatologue, responsable du Comité de Lutte contre la douleur des hôpitaux de St-Denis). Par rapport aux médecins, étonnement des informations recueillies, les médecins ne sont pas formés sur le diagnostic de la fibromyalgie.

Le forum a permis cependant de faire passer le message de l'évolution de la médecine sur la recherche d'un traitement pour la fibromyalgie.

Evocation de la fibromyalgie chez les personnes âgées : en effet, ce n'est pas facile, pour un médecin de voir la part de la fibromyalgie et des autres douleurs. C'est plus normal entre 40 et 60 ans, mais après 65/70 ans viennent se greffer les douleurs de l'arthrose, mal de dos, zonas, enfin beaucoup de douleurs diverses.

Pour l'arthrose, elle est liée à l'âge, au tassement des vertèbres, les raisons d'avoir mal sont plus évidentes que d'évoquer une fibromyalgie mais cela peut être un mélange aussi.

Serge Perrot n'est absolument pas sûr que la fibromyalgie diminue avec l'âge, des périodes de douleurs intenses liées à la fibromyalgie peuvent durer entre 3 et 6 mois; à partir de là, il faut savoir ce qu'il faut faire ou ne pas faire afin d'éviter de tomber dans la chronicité et d'éviter des examens complémentaires.

Serge Perrot souligne que bien souvent dans ses consultations les malades arrivent avec des quantités d'examens divers alors que tant d'examens prescrits ne servent à rien.

Pour la fibromyalgie, on sait où sont localisées les douleurs et on cherche comment soigner, la cause. Après il faut agir, éviter avant tout que la douleur entre dans une phase chronique et c'est ce problème qu'il faut régler en premier en adaptant une prise en charge multidisciplinaire.

Les choix à ne pas faire : arrêter certaines activités et donner alors de la place à la douleur.

La douleur a horreur du vide, et dans ce cas, elle prend de plus en plus d'ampleur, il faut construire et ne pas combattre ; construire pas à pas ; essayer de trouver des activités qui font plaisir (les causes peuvent être des soucis probablement familiaux, argent ...) la douleur nous annihile toute l'imagination, et surtout il faut construire, recréer l'espace imaginaire, la couleur afin de pouvoir mettre de côté la douleur.

En fait, vivre au quotidien en ne parlant que de la douleur et non de la construction, est une erreur à ne pas commettre.

Se battre et non pas laisser de la place vide pour empêcher la douleur d'empiéter sur le quotidien.

Fatigue psychologique, physique ou les 2. La fatigue « psy » est liée à la dépression donc un antidépresseur aide et est utile.

Pour la fatigue physique, plus on bouge, mieux ce sera.

Est recommandé un programme d'activités physiques fractionné, en n'oubliant pas de prendre un antalgique avant l'exercice pour limiter les douleurs. Il est préférable de ne pas faire du sport tardivement dans la journée et le sommeil se prépare à agir sur les 2 composantes fatigue psy et physique.

C'est un leurre de penser qu'un médicament tout seul peut soulager. Par contre, oui s'il est amélioré par la reconnaissance de la maladie et avec un programme d'activités physiques, une gestion du sommeil, du stress, tout cela conduit à un mieux être.

Les CAD sont les meilleurs partenaires pour aider les patients mais ils sont débordés, il faut bien souvent attendre 3 à 4 mois pour avoir un rendez-vous dans l'espoir d'une prise en charge ; ce laps de temps est trop important !!

Un CAD avec un rhumatologue est conseillé pour les fibromyalgiques, d'autres pour les douleurs aiguës comme les cancers seront gérés par les anesthésistes. En définitive, les médecins des CAD sont des médecins pionniers formés sur le tas, beaucoup de CAD sont fragilisés et vont fermer. De plus, ils renvoient les patients vers des partenaires extérieurs parfois loin les uns des autres suivant les régions; en région parisienne et sur Paris, nous sommes bien servis mais en province c'est un réel problème.

DISCUSSION LIBRE, DEBATS, PARTAGE D'INFORMATIONS :

Une question posée par un auditeur dans la salle sur la fatigue physique qui entraîne une asthénie et une perte cognitive.

Pourquoi alors les médecins se focalisent-ils sur les antiépileptiques et les antidépresseurs qui agissent plus sur la sérotonine ?

Pourquoi ne pas utiliser les neuroleptiques qui agissent eux sur la dopamine tels que Ropinerol et Pramipexol ?

Un des participants confirme son expérience personnelle avec ce genre de traitement. Malgré tout l'industrie pharmaceutique cherche; les neuroleptiques ne fonctionnent pas systématiquement.

Serge Perrot n'est pas contre l'utilisation des neuroleptiques qui peuvent agir sur l'asthénie, mais ce sont des médicaments très sédatifs, avec prise de poids, et il faut les prendre à faible dose. Chaque médecin, avec son patient, fait sa « cuisine » et de plus l'asthénie n'est pas tellement reconnue par la sécurité sociale.

Il y a par contre peu de discussions interdisciplinaires entre les acteurs des différents secteurs de santé.

Le rapport de l'académie de médecine est de nouveau évoqué.

Certaines personnes pensent qu'il a peu aidé mais Serge Perrot, qui a participé à l'élaboration de ce rapport, informe qu'ils sont partis de zéro et que dans le groupe de travail 80 % des médecins ne croyaient pas à la fibromyalgie. La conclusion finale est bien meilleure que la première proposée et non parue, confirme M. Perrot

Ce rapport a une visée auprès de la HAS pour qu'elle fasse des recommandations officielles ; l'équipe de médecins vient de se positionner auprès des gouvernements, l'académie de médecine a étudié la fibromyalgie comme d'autres thèmes tels que les techniques alternatives, l'acupuncture, etc.

Les recommandations sont en cours par la Haute Autorité de Santé (HAS) et doivent être annoncées avant la fin de l'année 2009 sur la prise en charge.

Différents acteurs sont impliqués comme la société savante en sociologie médicale ; ils se heurtent à certaines étapes comme les médecins chercheurs et comme nous malades. Ils avancent doucement et ce n'est pas facile mais ils y travaillent !!

En ce qui concerne l'étude sur le sommeil faite à partir du GHB et du Xyrem, l'étude n'est pas terminée ; deux étapes ont été très positives diminuant les troubles majeurs du sommeil en prenant 1 flacon le soir à 11 h, 1 autre à 2 h du matin et cela se passe bien.

Améliorer les troubles du sommeil et de la douleur : sur 15 patients, 5 personnes vont bien, mais la question se pose sur l'avenir des malades car le laboratoire n'est pas disposé à commercialiser la Carbamezepine, antiépileptique; cette étude est en cours cet été.

Dans certains hôpitaux parisiens (ex Saint Antoine.), des groupes de patients fibromyalgiques existent appelés « schools ». Le bien fondé des « schools » est sur un apport de recettes personnelles pouvant être bénéfiques à d'autres fibromyalgiques. Un de ces groupes est tenu par une patiente fibromyalgique kinésithérapeute de surcroît qui pratique le yoga; dans le monde médical, cette nouvelle approche est appelée « **le patient ressource** ».

Il y a beaucoup d'espoir dans cette nouvelle technique mélangeant le professionnel de soins et le patient aussi (connaissance de son corps). Cette notion de « patient ressource » existe aussi dans d'autres maladies, c'est donc une nouvelle approche de la fibromyalgie.

De plus, il est prévu de recréer les liens des participants aux groupes « Fibro schools » à l'automne.

A la date de la rédaction de ce compte rendu (Fin Août 09), la date de la prochaine réunion « FIBRO NEWS » n'est pas arrêtée.

Un contact sera pris avec le secrétariat de Serge Perrot fin Septembre 2009.

La date vous sera alors communiquée via notre forum de discussion www.forum.fibromyalgieSOS.fr et par mail.

*Ghyslaine Baron
Secrétaire FibromyalgieSOS*

www.fibromyalgiesos.fr