



FIBRO NEWS

Conférence du 2 octobre 2008 par le Docteur Perrot Hôtel Dieu à Paris

Cette conférence FIBRO NEWS est un rendez-vous régulier 2 à 3 fois par an pour faire connaître les progrès constatés dans 3 domaines indissociables et indispensables qui sont **médiatique, scientifique et protocoles de soins.**

Le domaine médiatique en tant que patient, de l'important travail fait par les médecins, les associations, du combat permanent de tous qui a contribué à donner une meilleure image de la fibromyalgie et à améliorer les relations patients médecins.

Dans le domaine scientifique soit par internet, soit par les médias et les médecins, l'année dernière aux USA le premier médicament mis sur le marché pour la fibromyalgie est le Lyrica et à partir du moment où un médicament est certifié par l'agence américaine de santé pour une maladie cela entraîne la légitimation de la maladie, cela confirme que la maladie existe. Cette année, un 2ème médicament, toujours aux USA, vient d'avoir l'autorisation de mise sur le marché pour la fibromyalgie, c'est le Cymbalta préconisé en France pour neuropathies du diabète et le prochain médicament autorisé aux USA sera le milnacipran (IXEL). Cela fait un panel de 3 médicaments à la disposition des médecins pour le traitement de la fibromyalgie.

Schématiquement la fonction « douleur » est envoyée au cerveau qui la mémorise, car nous avons une hypersensibilité centrale aux stimulations douloureuses et elle redescend avec la même information. Le rôle de l'antidépresseur tel que Lyrica, Cymbalta ou autre est de couper cette information qui va au cerveau et un anti-épileptique (type Rivotryl) diminue le retour d'information afin de soulager le patient de la douleur.

L'antidépresseur s'oppose au message de la douleur et contribue à renforcer essentiellement le tonus inhibiteur descendant fondé sur les faisceaux de sérotonine et de noradrénaline. Toutes ces informations validées aux USA vont l'être en Europe d'ici 1 an ou 2. Nous sommes sur la bonne voie !!

A ce jour le Lyrica et le Cymbalta ont été déposés à l'agence européenne des médicaments à Londres pour valider le traitement de la fibromyalgie, dans un premier temps, nous pensons que la réponse sera négative mais le dossier sera représenté automatiquement et le résultat ne sera effectif pas avant 2 ans, d'ici là d'autres molécules auront été trouvées aussi. »

Il ne faut pas oublier que pour aider un fibromyalgique, le médicament seul ne peut y arriver, en utilisant l'échelle de la douleur EVA il faut estimer 1/3 par le rôle du médicament + 1/3 par une approche physique + 1/3 par une approche psychologique. Donc en conséquence, il faut un médicament de fond pour court-circuiter la douleur (antidépresseur + antiépileptique) + antalgique paracétamol et/ou tramadol + de l'exercice kiné, bouger (étirements, marche, yoga, piscine en eau chaude...).

L'hospitalisation n'est pas du tout conseillée voire même déconseillée, la cure thermale peut améliorer mais il faut surtout que le malade bouge. Il existe des réseaux douleurs « LCD75-org » auprès desquels les malades peuvent se rapprocher.

Enfin une cohésion entre les différents médecins, tels que gastro-entérologues, rhumatologues, etc. pour soulager dans son ensemble le fibromyalgique et espoir d'une étude fibro-génétique sponsorisée par un laboratoire, peut être Pfizer, pour en savoir davantage, et essayer de comprendre pourquoi certaines personnes ayant des traumatismes physiques ou psychologiques ne développent pas la fibromyalgie et pourquoi d'autres la développe voir s'il y a un terrain factoriel le favorisant. A l'Hôtel Dieu, nous avons un laboratoire de pharmacologie qui fait des recherches sur les réactions des malades par rapport aux réactions biologiques de chaque maladie et son capital génétique, détruisant parfois lui-même la molécule du médicament ceci le rendant inefficace ou le rendant intolérant.

De gros problèmes cognitifs, le cerveau n'est jamais au repos, même la nuit, d'où problèmes de la mémoire, les médicaments peuvent être en partie responsables ou la maladie elle-même.

Stimulation magnétique trans-crânienne (TMS), étude non terminée à ce jour peut être au printemps 2009.

Protocoles de soins en ce moment 10 personnes avec questionnaire, et un protocole de 12 personnes en cours sur les troubles du sommeil avec le Xyrem comme médicament qui est commercialisé car on pense qu'une personne devient fibromyalgique peut être par un manque de sommeil, ou un sommeil non réparateur, des études ont été faites sur des militaires en privation de sommeil ainsi que sur des rats, et cela a entraîné des douleurs diffuses.

A l'heure actuelle, nous sommes en train de définir les critères de sévérité pour la prise en charge à 100 % pour les formes graves. Le nouveau corps médical qui finit ses études actuellement en 6^e année de médecine a des cours sur la fibromyalgie, la douleur, et le malade fibromyalgique prend beaucoup de temps, il faut beaucoup d'écoute. Des généralistes viennent aussi en formation sur la fibromyalgie, ils peuvent aussi s'informer sur le réseau LCD et télécharger les documents explicatifs.

Conclusion : La maladie est neurologique et on déplore le manque de disponibilité et d'écoute et d'information des neurologues !!!