

# DIAGNOSTIC ET NOUVEAUTES ET STRATEGIES DANS LA PRISE EN CHARGE

Conférence du Professeur Vergne-Salle du CHU Limoges – Journée mondiale de la fibromyalgie par FibromyalgieSOS –  
12 mai 2014 à Limoges.

Compte-rendu établi par Ghyslaine Baron – Vice-présidente de FibromyalgieSOS

## Le dépistage

*Comment dépister la fibromyalgie tant en CHU (Centre Hospitalier Universitaire) que par un médecin de ville ?*

*Comment gérer une fibromyalgie, pathologie chronique ?*

Beaucoup d'études ont été faites sur la fibromyalgie et en particulier les travaux du Professeur Serge Perrot de l'Hôtel Dieu à Paris.

Le diagnostic n'est pas facile à faire car ce sont bien souvent des douleurs articulaires, musculaires mais aussi du dos, douleurs diffuses et chroniques. Ces douleurs sont associées à bien d'autres symptômes et c'est pour cela que l'on parle de « **syndrome fibromyalgique** », le mot « **syndrome signifiant une association de symptômes** ».

Les autres symptômes sont la fatigue, les troubles du sommeil, les troubles cognitifs (troubles de la mémoire et de la concentration) et les troubles émotionnels.

L'ensemble de ces douleurs et symptômes entraîne des répercussions importantes tant familiales que sociales mais aussi professionnelles avec une importante diminution de la qualité de vie quotidienne.

Malheureusement ces symptômes ne sont pas spécifiques à la fibromyalgie ; ainsi le médecin se retrouve devant des difficultés car, à ce jour, il n'est pas possible de faire reposer ce diagnostic sur des examens cliniques. C'est donc un diagnostic difficile à dépister et différents outils sont à la disposition des médecins comme le questionnaire **FIRST** (publié et validé par le Pr Perrot), questionnaire très facile à remplir par le médecin avec l'aide du patient pour toute personne ayant des douleurs articulaires, tendineuses depuis au moins 3 mois ; ce questionnaire est composé de 6 affirmations comme :

- mes douleurs sont présentes dans tout mon corps,
- mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente,
- mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes,
- mes douleurs s'accompagnent de sensations anormales (picotements, fourmillements, sensations d'engourdissement),
- mais aussi d'autres problèmes : digestifs, urinaires, maux de tête ou des impatiences dans les jambes,
- mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti.

*Avec une réponse positive à 5 items, on peut penser qu'il s'agit bien d'une fibromyalgie.*

## Le diagnostic

Après le dépistage, on passe au diagnostic qui a été très longtemps clinique et qui reposait sur les critères du Collège Américain de Rhumatologie (ACR) de 1990 avec des points gâchette. Il fallait avoir des douleurs diffuses à la fois du côté gauche et du côté droit mais aussi au-dessus de la taille et en-dessous et du rachis ; ces douleurs devaient durer depuis plus de 3 mois et être provoquées à la palpation de certains points. Le diagnostic était positif avec 11 points douloureux sur les 18. Critères intéressants mais nettement insuffisants peu spécifiques de la fibromyalgie ; l'ACR a travaillé pour revoir ces critères et, en 2010, une méthode alternative de diagnostic a été proposée plutôt fondée sur les symptômes décrits par les patients mais aussi sur la sévérité de ces symptômes.

## Quels sont les intérêts de ces critères de diagnostic ?

Tout d'abord de faire un diagnostic mais également d'évaluer la **sévérité** car il existe des formes de fibromyalgie très différentes, des formes modérées, un peu plus importantes et d'autres sévères.

Ces critères permettent aussi d'évaluer le suivi au long cours dans la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie. Ces critères comportent 2 scores : l'un de douleurs et l'autre de sévérité des symptômes.

Le premier appelé WPI (index de douleurs généralisées) est un score de douleurs diffuses rempli avec le patient au niveau des douleurs lors de la semaine précédente sur 19 endroits du corps bien définis ; le score calculé sera de 0 à 19, ce qui correspond à une localisation douloureuse.

Puis un score de sévérité des symptômes avec 3 symptômes évalués : fatigue, sensation de non repos au réveil et existence des fameux symptômes cognitifs (mémoires, troubles de la concentration) ; chacun va être quantifié de 0 à 3 mais aussi on y rajoute une longue liste de symptômes classiques de la fibromyalgie sans toutefois donner une note à chaque symptôme mais plutôt d'obtenir une évaluation globale qui va correspondre à un taux de sévérité de 0 à 12.

On estime qu'un patient remplit les critères de fibromyalgie si on obtient un score de douleurs diffuses supérieur ou égal à 7, un score de sévérité supérieur ou égal à 5, ou bien s'il y a un point de douleurs diffuses mais par contre un score de sévérité égal à 9. Il faut donc remplir les critères de ces scores mais aussi être douloureux depuis au moins 3 mois et, autre critère très important, c'est l'exclusion d'une autre pathologie qui pourrait expliquer les douleurs. En effet, il ne faut pas exclure d'autres pathologies qui ont des symptômes un peu similaires comme les problèmes endocriniens, une baisse des hormones de la thyroïde, un rhumatisme inflammatoire, une polyarthrite rhumatoïde ou une spondylarthrite donc démarche très importante avant de confirmer le diagnostic de la fibromyalgie.

## Le suivi

Les critères de suivi sont importants. Par exemple, si vous êtes diabétique vous aurez de l'insuline et, dans ce cas, vous aurez des contrôles de glycémie avec le traitement pour évaluer si le traitement est efficace ; si vous faites de l'hypertension artérielle, vous aurez des contrôles de votre pression artérielle après le traitement de l'hypertension et c'est logique pour tout le monde. Dans la fibromyalgie, il y a des critères qui permettent de vérifier si les traitements sont efficaces ou pas du tout, ce sont des **critères de suivi**.

Là aussi, on peut utiliser les critères de diagnostic de l'ACR qui sont valables comme critères de suivi, ainsi on va pouvoir vérifier si les scores baissent mais aussi évaluer la douleur à l'aide d'échelles sans oublier d'évaluer le retentissement sur le handicap, sur l'incapacité quotidienne à l'aide d'un questionnaire validé en français qui s'appelle questionnaire **Impact sur la fibromyalgie (FIQ)**. Il est nécessaire d'évaluer la qualité du sommeil, la fatigue, la qualité de vie et demander une évaluation globale du patient sur une amélioration de son état. Des questionnaires de critères de suivi doivent être remplis régulièrement afin d'adapter le traitement.

## La gestion de la fibromyalgie

La gestion de la fibromyalgie se fait à l'aide de **stratégies thérapeutiques** tout en abordant avant le **modèle biopsychosocial**. Dans les douleurs chroniques, il y a plusieurs composantes qui expliquent les douleurs mais aussi la persistance des douleurs. Il y a souvent des mécanismes biologiques, donc des anomalies qui vont déclencher la maladie et des douleurs ; actuellement pour la fibromyalgie, ce serait un dysfonctionnement au niveau des voies de la douleur aussi bien dans le cerveau que dans la moelle. Malheureusement, on ne dispose pas d'examen en pratique courante pour mettre en évidence ce dysfonctionnement. Par ailleurs, à ce jour, on ne connaît pas l'origine de ces dysfonctionnements mais il n'y a pas que les mécanismes biologiques car comme toute douleur chronique il y aura des retentissements sur le comportemental avec des attitudes rencontrées chez les personnes qui souffrent en adoptant des attitudes de protection et des comportements parfois pas adaptés ; il y a des mécanismes cognitifs comme les peurs, les croyances, l'anxiété et des mécanismes émotionnels et affectifs lors de la présence de douleurs quotidiennes mais aussi des mécanismes sociaux comme la reconnaissance de la maladie.

La fibromyalgie et les douleurs chroniques sont des choses complexes et la prise en charge thérapeutique ne peut pas se résumer uniquement à un médicament donc il va falloir cibler les actions thérapeutiques sur toutes les composantes des mécanismes de cette douleur chronique.

En premier le mécanisme biologique appelé « **sensibilisation centrale** », c'est un dysfonctionnement, un hyperfonctionnement des centres de la douleur dans le cerveau.

*Comment diminuer ces zones de dysfonctionnement dans le cerveau en utilisant des médicaments destinés à diminuer l'hyperfonctionnement des neurones qui sont dans les centres de la douleur ou des médicaments qui vont augmenter les mécanismes de contrôle de la douleur ?*

Dans le corps, il y a des mécanismes qui vont contrebalancer la douleur, il y a des neurones qui partent du cerveau et qui descendent dans la moelle et qui ont pour objectif de diminuer la transmission de la douleur et certains médicaments amplifient ce contrôle de la douleur ; un autre moyen de diminuer ce dysfonctionnement de la douleur, c'est d'apporter des stimulations magnétiques transcrâniennes ciblées sur les zones du cerveau qui intègrent la douleur.

Il faut prendre en charge aussi tous les mécanismes comportementaux et cognitifs, volet important qu'il ne faut pas laisser de côté car l'échec est important dans la diminution de la douleur à l'aide de techniques antalgiques non médicamenteuses, les Thérapies Cognitives et Comportementales (TCC), l'hypnose, l'activité physique (point très important et très efficace) mais aussi le yoga, le tai chi et enfin les mécanismes émotionnels ayant un retentissement sur l'humeur, l'anxiété en envisageant un soutien psychologique.

Parlons maintenant des **antidépresseurs** qui font partie des traitements médicamenteux proposés dans la fibromyalgie et l'explication de leur mécanisme d'action qu'il est important de comprendre pour accepter le traitement.

En effet certains antidépresseurs vont améliorer, stimuler les mécanismes de contrôle de la douleur qui part du cerveau au niveau de la moelle en bloquant la transmission du message de la douleur et certains antidépresseurs vont amplifier ce contrôle du centre de la douleur.

Quels antidépresseurs ? Les plus anciens sont les antidépresseurs tricycliques (Laroxyl, Anafranil) qui ont démontré leur efficacité au travers de nombreuses études avec une amélioration modérée sur la douleur, la qualité du sommeil mais aussi l'amélioration des symptômes dépressifs liés à la douleur tout en les utilisant à des doses beaucoup moins importantes dans la douleur. Le problème des antidépresseurs tricycliques est qu'ils entraînent beaucoup d'effets secondaires qui obligent à arrêter le traitement. Autre antidépresseur non tricyclique, la duloxétine (Cymbalta) souvent prescrit dans les douleurs neuropathiques comme dans les diabètes. Un autre antidépresseur plus récent, le milnacipran (Ixel) mais toujours avec des effets secondaires obligeant à arrêter le traitement comme tout traitement.

Maintenant les **antiépileptiques** qui sont utilisés dans les traitements des douloureux chroniques et la fibromyalgie ; les antiépileptiques diminuent l'hyperexcitabilité des neurones comme s'ils endormaient les neurones, celui le plus prescrit est la prégabaline (Lyrica – Neurontin), il faut tenir compte des effets indésirables comme prise de poids, vertiges, somnolence, œdèmes, troubles cognitifs nécessitant l'arrêt du traitement. Pour que le Lyrica soit efficace, il faut augmenter progressivement les doses en allant jusqu'à au moins 400 mg par jour, ce qui n'est pas évident de pouvoir atteindre ce dosage. Ce type de traitement a une diminution sur l'anxiété et améliore également les troubles du sommeil.

D'autres traitements sont proposés mais avec des niveaux de preuve insuffisants comme le tramadol (Topalgic, Ixprim, Zaldiar) et qui devraient être pris uniquement à la demande et non pas en quotidien. Les autres antidépresseurs qui agissent seulement sur la sérotonine ont beaucoup moins d'efficacité, avec encore moins d'efficacité les agonistes de la dopamine, les Sétrons, médicaments utilisés initialement dans les vomissements post chimiothérapie / post chirurgie qui agissent sur les mécanismes de transmission de la douleur avec une utilisation en intraveineuse. Enfin il y a la Kétamine utilisée dans la douleur chronique et dans les douleurs cancéreuses et soins palliatifs mais à ce jour il n'y a pas d'étude bien faite pour évaluer l'efficacité de ce traitement utilisé aussi en perfusion ou intraveineuse.

Enfin l'Oxybate de Sodium utilisé dans la narcolepsie mais très difficile à prescrire et avec beaucoup d'effets secondaires importants comme des troubles neurologiques.

Puis viennent certains médicaments n'ayant jamais fait leurs preuves dans la fibromyalgie comme les opioïdes forts dérivés de morphines, les benzodiazépines (ou anxiolytiques), les hypnotiques médicaments qui induisent le sommeil, les anti-inflammatoires trop souvent utilisés mais pas efficaces, la cortisone aussi non efficace et surtout avec des effets secondaires sérieux.

## **Les techniques antalgiques non médicamenteuses**

Passons maintenant aux techniques antalgiques comme l'activité physique, de nombreuses études ont prouvé l'efficacité de pratiquer différents exercices quotidiennement comme l'aérobie en particulier en milieu aquatique avec des exercices personnalisés et progressifs sans trop forcer sur les muscles et articulations, toutes les Thérapies Cognitivo-Comportementales dont l'efficacité a été prouvée dans la diminution de la douleur, de la fatigue, de l'humeur, mais aussi les cures thermales, la neurostimulation transcutanée (appareil électrique relié à des électrodes adhésives qu'on peut déplacer), l'acupuncture, yoga, tai chi, qi gong, la stimulation transcranienne déjà évoquée.

### **Quelles sont les dernières recommandations ?**

Tout d'abord les approches antalgiques non médicamenteuses, l'approche médicamenteuse intervient dans un 2<sup>ème</sup> temps avec une prise en charge individualisée pour chaque patient en fonction des symptômes. Il faut faire un apprentissage de découverte de ces symptômes via l'information comme cette journée du 12 mai à Limoges mais aussi via l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et via les techniques antalgiques non médicamenteuses.

Pour le 1<sup>er</sup> niveau d'intervention, il faut noter les symptômes les plus gênants pour le patient et essayer de voir comment on peut gérer ces symptômes et proposer des exercices physiques aérobiques et adaptés, une éducation thérapeutique si c'est possible et des techniques antalgiques non médicamenteuses. Toutefois lors de grosses poussées douloureuses, il est fait recours à des antalgiques (tramadol). Si une telle prise en charge réussit et permet au patient de gérer ses douleurs, c'est bien et si cela n'est pas possible on passe à un 2<sup>ème</sup> niveau d'intervention en collaboration avec un médecin spécialiste (rhumatologue) ou un médecin de la consultation de la douleur ; on va alors s'orienter vers une prise en charge plutôt pluridisciplinaire qui va comprendre en plus du médecin éventuellement un kinésithérapeute, un centre de cure thermale, une assistante sociale, un psychologue, une infirmière, un réflexologue, un acupuncteur, etc ... afin de proposer plusieurs options thérapeutiques médicamenteuses éventuellement en passant par des traitements de fonds (antidépresseur, antiépileptique) et il faudra réévaluer l'efficacité de ces traitements.

Il existe très peu de consultations de la douleur dans la région de Limoges en plus du CHU de Limoges : une existe à l'hôpital de Guéret, une autre à l'hôpital de St Yrieix-la-Perche (le médecin qui assure cette consultation est à temps partiel sur la douleur et peine à fournir un grand nombre de consultations), par contre il n'y a plus du tout de consultation de la douleur à Brive, Tulle et Châteauroux ce qui occasionne un afflux de patients du Limousin mais aussi de la Charente, de la Dordogne, du Cantal .... Il est facile de comprendre les difficultés du centre de la douleur du CHU de Limoges à répondre à toutes les demandes. Le CHU va essayer de développer des prises en charge initiales en hôpital de jour ou en éducation thérapeutique.

## **Conclusion**

L'approche de la fibromyalgie est fondée sur les principes participatifs du patient, participation du patient aux décisions mais également aux traitements ce qui demande un investissement important (exercice physique, activités antalgiques) cela demande du temps mais il faut aussi gravir les interventions en fonction des symptômes, de la sévérité de la maladie, il faut prendre en compte tous les retentissements de la maladie qui sont nombreux en évitant la dépendance ou le mauvais usage des médicaments, éviter aussi l'investigation ou la répétition d'exams qui ne sont pas forcément nécessaires (voire des chirurgies inutiles) mais aussi la multiplication des ordonnances avec des médicaments non efficaces.