3. 1. LA FIBROMYALGIE OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Patrick Sichère

Rhumatologue et Président du Comité de Lutte contre la Douleur des Hôpitaux de Saint Denis.
Enseignant DU et Capacité Douleur au CHU Lariboisière-St Louis

FIBROMYALGIE : Où EN SOMMES-NOUS ?

Dr Patrick Sichère

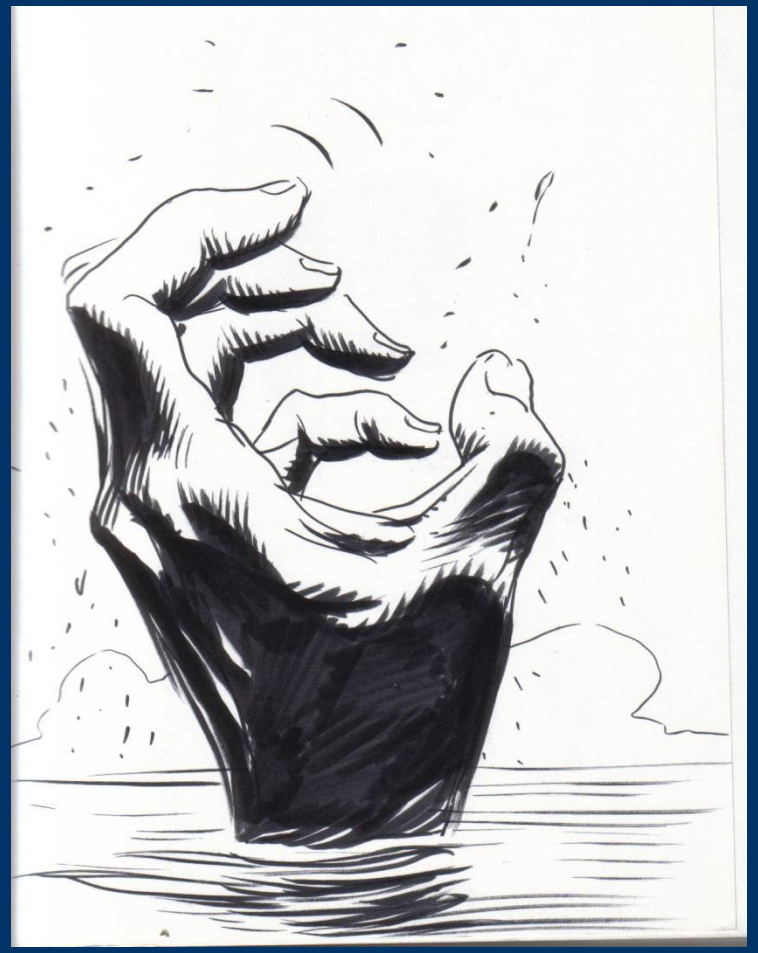
DAX, 2019

Conflit d'intérêt ?

- Conseiller scientifique pour le groupe *Thermes Adour* (Dax)

« J'AI MAL PARTOUT ! »

- DIAGNOSTIC D'ELIMINATION
- CONTEXTE DE DOULEUR PERSISTANTE BENIGNE…



SE POSE UN PROBLEME DE COMMUNICATION

- Douleur est un symptôme subjectif
- Difficile à décrire
- Variable (66,9%), imprévisible (57,1%)
  fibromyalgieSOS, 2015
- Envahissante, anxiété, dépression
- Expression fonction de son éducation, de son passé (mémoire de la douleur), sa religion éventuelle
- Dimension émotionnelle

Souvent a été DIT :

- VOUS NE GUERIREZ PAS
- VOUS ETES DEPRIMES
- APPRENEZ A VIVRE AVEC
- JE VOUS PLAINS
- N' Y PENSEZ PAS
- C' EST DANS LA TETE
- FAUTEUIL ROULANT

Expressions insultantes et douleurs

- « C'est dans la tête » 93%
- « Hystérique » 52%
- « Psychosomatique » 42 %

Stone, BMJ, 2004

EXAMENS POUR CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

- CLINIQUE : DOULEUR

= Interrogatoire et examen physique

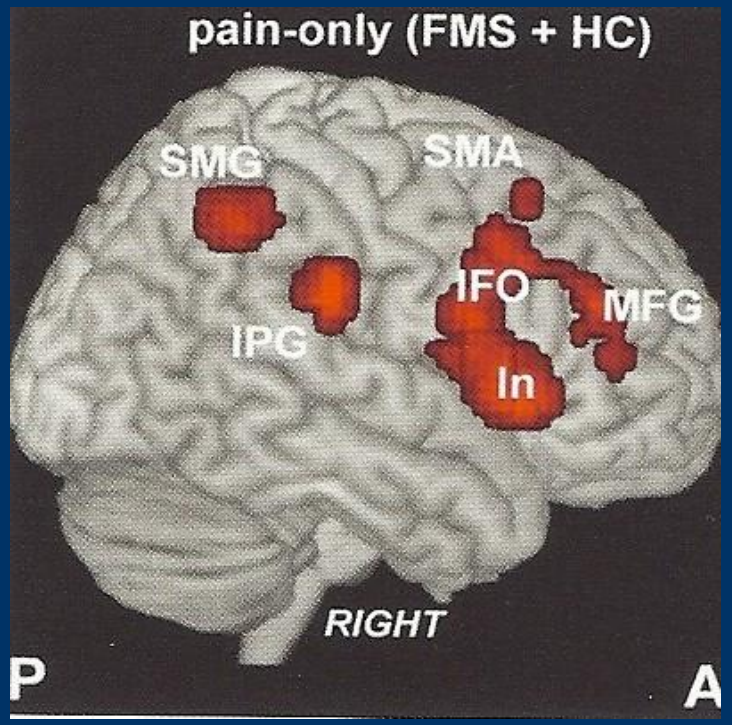
- COMPLEMENTAIRES
  (analyse de sang, imagerie, etc,)

= Critères ACR(2010-2011-2016): stress, fatigue, sommeil, thymie, dépression.

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ?…

- **<u>Dysfonctionnement des centres de la douleur</u>**
- Anomalies de la réponse au stress (troubles du métabolisme de cortisol)
- Baisse du seuil douloureux
- Troubles du sommeil
- Dysfonctionnement **cognitifs et troubles affectifs** *(2010, 2016)*

CONCEPT DE DYSFONCTIONNEMENT DU système nerveux central



- Allodynie thermo-algique *(Desmeules 2003, Baglund 2002)*
- Douleur ressentie comme plus intense, s'accroît plus vite *(Staub, 2003)*
- Douleur dure plus longtemps *(Staub, 2003)*
- Activité cérébrale (des centres) plus importante *(Cook, 2004)*
- Diminution des contrôles inhibiteurs descendants *(Julien, 2005- Goffaux, 2009)*

POURQUOI LES FEMMES ?

<u>Dysfonctionnement hormonal</u> (de l'axe hypothalamo-hypophysaire)

Oestrogènes : activation de circuits neuronaux, favorisent la mémorisation de la douleur donc le risque de chronicité

- Favorisent l'inflammation
- immunomodulateurs

- Rôle de l'aromatase
- Source d'oestrogènes dans les voies nociceptives centrales (+neurostéroïdes)

= *oestrogènes : rôle nociceptif ?(SFETD, 2006, SFR 2018)*

Déroulement des consultations

- Ecouter-S‘entendre-Confirmer le diagnostic

= INTERROGATOIRE/DIALOGUE

EXAMENS Cliniques et complémentaires

- Quelques explications sur le mécanisme
- Déceler certains profils (différentes sortes de fibromyalgie
- Orienter les thérapeutiques

(Empathie) *(Fauchon, IASP, 2016)*

VARIATIONS CLINIQUES

= variabilités d'une patiente à l'autre

- FORME AVEC COMORBIDITE PHYSIQUE (céphalées, colopathie, etc.)
- FORME CONCOMITTANTE
- FORME AVEC COMORBIDITE MENTALE (anxiété, dépression)
- FORME POST-TRAUMATIQUE (20%)
- FORME AVEC CATASTROPHISME
- FORME FAMILIALE (*SFETD 2009*)

CONSTAT :

- QUE LA DOULEUR PERSISTANTE A UN RETENTISSEMENT

- Physique
- Psychologique
- Socio-professionnel
- Familial, conjugal
- Comportemental *(F. Boureau)*
- Financier *: 41,7% prof./67,3% dépenses (associations de patients)*

COMMENT TRAITER ?

- OBJECTIFS : SOULAGER, AMELIORER LA QUALITE DE VIE
- Lutter contre la kinésiophobie,
- Redonner confiance,
- Planifier des changements

Recommandations de l'EULAR (2016)

Priorité à la prise en charge non pharmacologique (2)

+ bains en eau chaude (3)

+ exercices physiques (4)

+ reconditionnement à l'effort (5)

sophrologie (6)

+ rééducation (6)

= *6 recommandations Eular sur 9, basées sur des études scientifiques*

TRAITER AUTREMENT

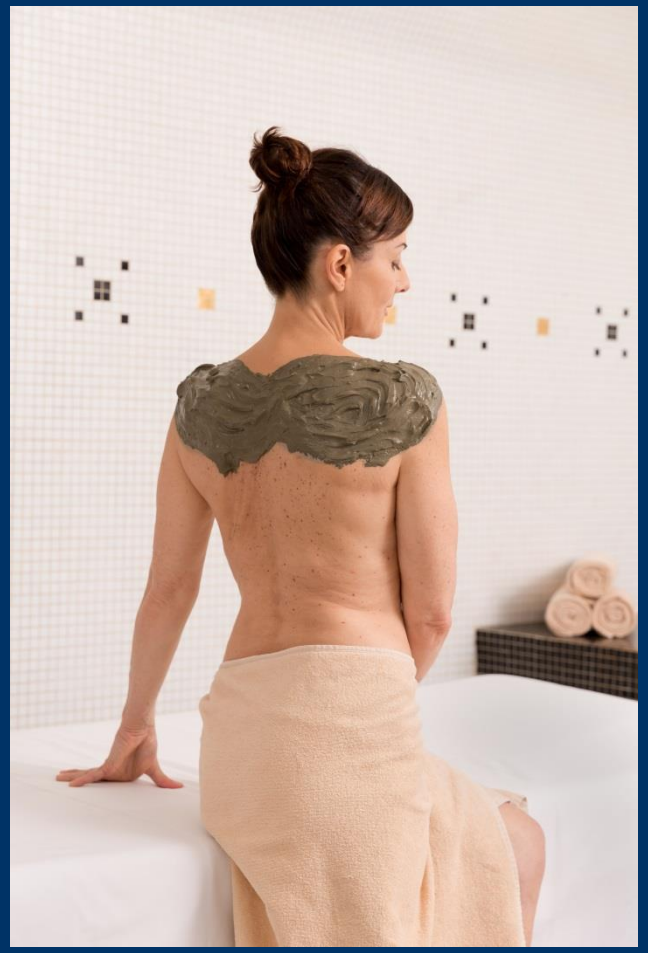
- Planifier les activités physiques régulières, réadaptation (kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute)
- Marche nordique, parcours de santé
- Education thérapeutique
- Relaxation (*Eular, 2016*)
- Hypnose, méditation, méditation en pleine conscience…
- Yoga, Tai Shi, pilates, art-thérapie, musicothérapie…
- Thérapie Cognitivo-Comportementale et sommeil (*Climent-Sanz, IASP, 2016*)

= **pluridisciplinarité**

CONTRAT PATIENT PARTENAIRE (« *Coping* »)

- *Approche cognitivo-comportementale*
- Ce n'est pas dans la tête, pas responsable
- Il y a toujours quelque chose à faire
- Douleur fatigue, épuise, on ne peut pas toujours tout maîtriser, limites
- Organiser la vie malgré la douleur, ergomanie
- Penser *autrement*, agir *différemment* : ennemis = la sédentarité, les habitudes…

THERMALISME autrement à DAX (Thermes Adour 2006)



- SOINS THERMAUX ADAPTES
- PELOÏDES
- ACTIVITES ADAPTEES (parcours de santé, relaxation, musicothérapie, groupes de parole, etc)
- TROIS SEMAINES = OPPORTUNITE
- = Etude FIETT, Fibr'eaux

(Dax, 2014-2016) *(DUCAMP P, SICHERE P)*

EDUCATION THERAPEUTIQUE : FIBR'eaux

« Je veux améliorer ma qualité de vie »

•• Comprendre la fibromyalgie et ses traitements

•• Reconnaître et maîtriser les symptômes afin de limiter les douleurs, la fatigue, les troubles du sommeil, les conséquences de l'anxiété voire de la dépression , donc améliorer la qualité de vie, notamment à partir d'activités physiques adaptées.

(Ducamp, P) mars 2013, renouvellement 2016 + 4 ans à partir de 2017. Agréé par le CNETH

EDUCATION THERAPEUTIQUE : FIBR'eaux

Parcours du patient

- *1er bilan éducatif partagé : consultation individuelle avec une infirmière*
- *Suivi des ateliers*
- *2ème consultation avec le médecin thermal*
- *1ère consultation avec le médecin thermal*
- *2ème bilan éducatif*
- *Activité physique adaptée : 1 séance par semaine*

ATELIERS à DAX

- Chaque atelier est animé par un professionnel qualifié. Il rassemble 8 à 12 personnes. Il dure de 1 heure 30 à 2 heures.
- 4 ateliers sont obligatoires
- • Comprendre sa maladie
- • Gérer la douleur et le stress
- • Bien bouger
- • Bien dormir
- 2 ateliers sont optionnels
- • Comment bien se soigner
- • Vivre avec sa maladie
- L'activité physique adaptée :
- • A partir d'un programme personnalisé établi au décours d'un entretien individuel avec un éducateur médico-sportif.

EN CONCLUSION

- Fibromyalgie est plurifactorielle : concept bio-psycho-social
- Plusieurs traitements complémentaires
- Multi-disciplinarité
- Adaptation (cures courtes)
- Partenariat

Pourquoi le thermalisme à Dax ?

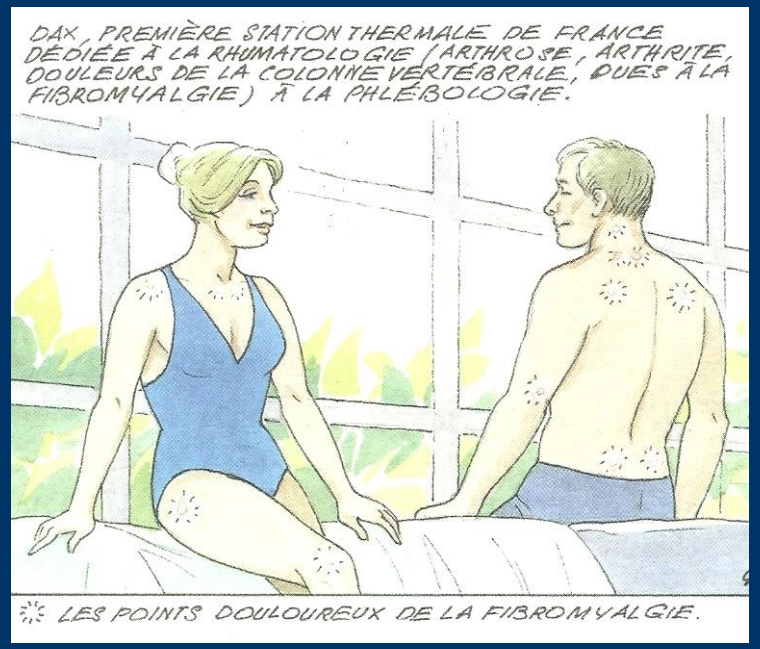
Médecine naturelle

Adaptée aux patients

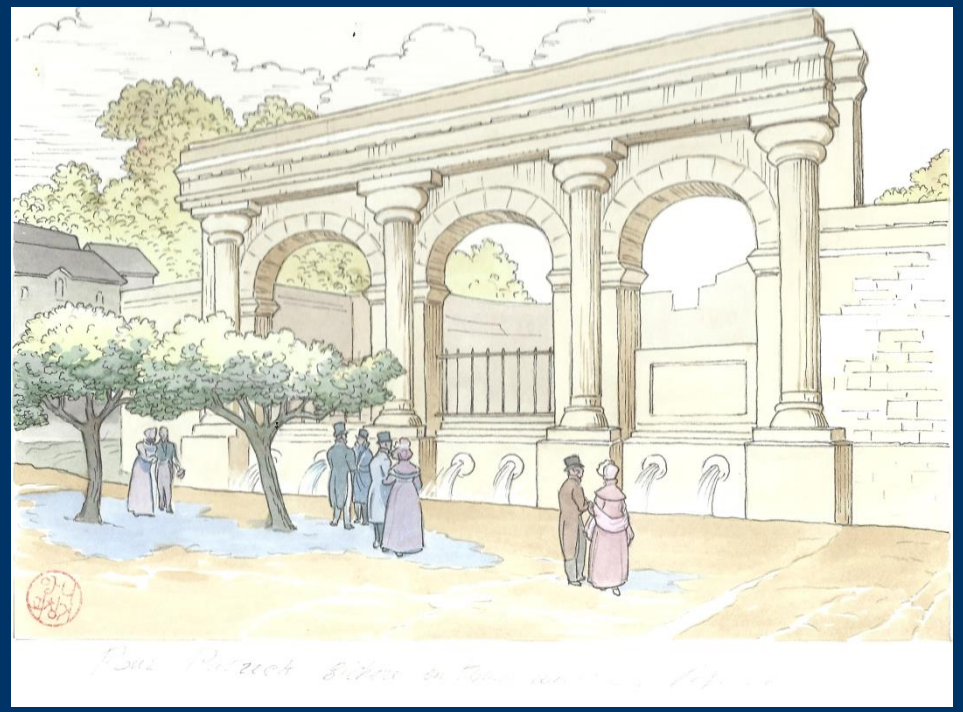
Reconnue par le milieu médical

Améliore la qualité de vie

Approuvée par les patients



Remerciements



Dr Karine DUBOURG, pharmacien, directrice adjointe de l'Institut du Thermalisme de Dax, coordinateur principal de l'ETP Fibr'eaux.

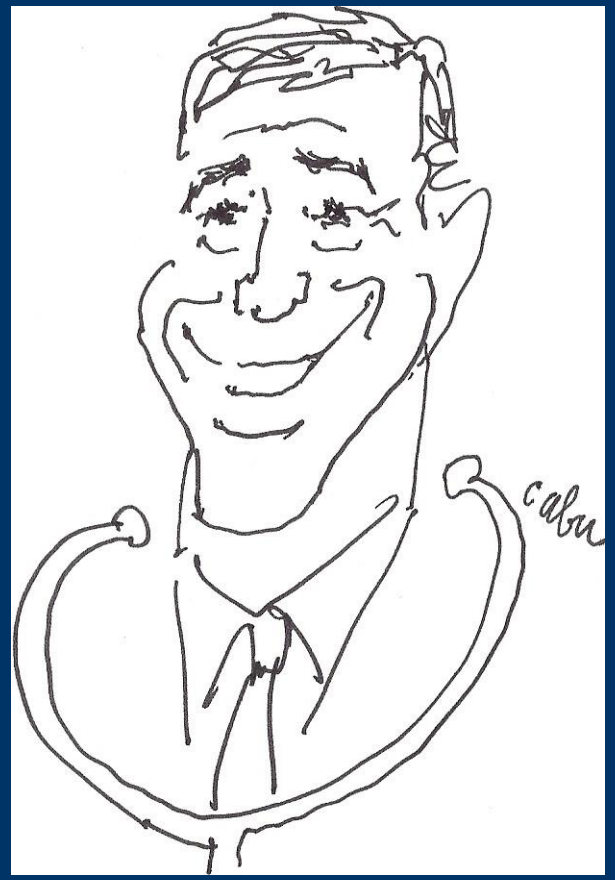
2 patients experts :

- Isabelle LUCHEUX (membre de l'association SOSfibromyalgie Marie-Gé MARIGNALE (présidente du CENaF) Centre National des Associations de Fibromyalgiques (CENAF)·

L'ensemble des infirmières thermales des établissements thermaux du Grand Dax, très impliquées auprès des curistes

Bettina PEDECH, infirmière formée à l'ETP, en charge des bilans éducatifs et du suivi des patients

· Maguy BLANC, membre de l'équipe coordinatrice

Annie Goetzinger, illustratrice, dessinatrice en BD

« PORTES-TOI BIEN ! »