

UNIVERSITE TOULOUSE III PAUL SABATIER
FACULTE DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES

ANNEE : 2020

THESES 2020/TOU3/2107

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement
par

KHALLADI Salima

LE SYNDROME FIBROMYALGIQUE : ETAT DES LIEUX EN 2020

Le 18 Décembre 2020

Directrice de thèse : Pr. SALLERIN Brigitte

JURY

Président : Pr. CUSSAC Daniel
1er assesseur : Pr. SALLERIN Brigitte
2ème assesseur : Dr. CHALABI Selma

PERSONNEL ENSEIGNANT
de la Faculté des Sciences Pharmaceutiques de l'Université Paul Sabatier
au 1er octobre 2020

Professeurs Emérites

Mme BARRE A.	Biologie Cellulaire
M. BENOIST H.	Immunologie
M. BERNADOU J.	Chimie Thérapeutique
M. CAMPISTRON G.	Physiologie
M. GAIRIN J.E.	Pharmacologie
Mme NEPVEU F.	Chimie analytique
M. ROUGE P.	Biologie Cellulaire
M. SALLES B.	Toxicologie

Professeurs des Universités

Hospitalo-Universitaires

Mme AYYOUB M.	Immunologie
M. CESTAC P.	Pharmacie Clinique
M. CHATELUT E.	Pharmacologie
Mme DE MAS MANSAT V.	Hématologie
M. FAVRE G.	Biochimie
Mme GANDIA P.	Pharmacologie
M. PARINI A.	Physiologie
M. PASQUIER C. (Doyen)	Bactériologie - Virologie
Mme ROQUES C.	Bactériologie - Virologie
Mme ROUSSIN A.	Pharmacologie
Mme SALLERIN B.	Pharmacie Clinique
M. VALENTIN A.	Parasitologie

Universitaires

Mme BERNARDES-GÉNISSON V.	Chimie thérapeutique
Mme BOUTET E.	Toxicologie - Sémiologie
Mme COUDERC B.	Biochimie
M. CUSSAC D. (Vice-Doyen)	Physiologie
M. FABRE N.	Pharmacognosie
Mme GIROD-FULLANA S.	Pharmacie Galénique
M. GUIARD B.	Pharmacologie
M. LETISSE F.	Chimie pharmaceutique
Mme MULLER-STALMONT C.	Toxicologie - Sémiologie
Mme REYBIER-VUATTOUX K.	Chimie analytique
M. SEGUI B.	Biologie Cellulaire
Mme SIXOU S.	Biochimie
M. SOUCHARD J-P.	Chimie analytique
Mme TABOULET F.	Droit Pharmaceutique
M. VERHAEGHE P.	Chimie Thérapeutique

Maitres de Conférences des Universités

Hospitalo-Universitaires

M. DELCOURT N.	Biochimie
Mme JUILLARD-CONDAT B.	Droit Pharmaceutique
M. PUISSET F.	Pharmacie Clinique
Mme ROUCH L.	Pharmacie Clinique
Mme ROUZAUD-LABORDE C.	Pharmacie Clinique
Mme SERONIE-VIVIEN S (*)	Biochimie
Mme THOMAS F. (*)	Pharmacologie

Universitaires

Mme ARELLANO C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme AUTHIER H.	Parasitologie
M. BERGE M. (*)	Bactériologie - Virologie
Mme BON C. (*)	Biophysique
M. BOUJILA J. (*)	Chimie analytique
M. BROUILLET F.	Pharmacie Galénique
Mme CABOU C.	Physiologie
Mme CAZALBOU S. (*)	Pharmacie Galénique
Mme CHAPUY-REGAUD S.	Bactériologie - Virologie
Mme COLACIOS C.	Immunologie
Mme COSTE A. (*)	Parasitologie
Mme DERAËVE C. (*)	Chimie Thérapeutique
Mme ECHINARD-DOUIN V.	Physiologie
Mme EL GARAH F.	Chimie Pharmaceutique
Mme EL HAGE S.	Chimie Pharmaceutique
Mme FALLONE F.	Toxicologie
Mme FERNANDEZ-VIDAL A.	Toxicologie
Mme GADEA A.	Pharmacognosie
Mme HALOVA-LAJOIE B.	Chimie Pharmaceutique
Mme JOUANJUS E.	Pharmacologie
Mme LAJOIE-MAZENC I.	Biochimie
Mme LEFEVRE L.	Physiologie
Mme LE LAMER A-C.	Pharmacognosie
M. LE NAOUR A.	Toxicologie
M. LEMARIE A.	Biochimie
M. MARTI G.	Pharmacognosie
Mme MONFERRAN S.	Biochimie
M. SAINTE-MARIE Y.	Physiologie
M. STIGLIANI J-L.	Chimie Pharmaceutique
M. SUDOR J. (*)	Chimie Analytique
Mme TERRISSE A-D.	Hématologie
Mme TOURRETTE-DIALLO A. (*)	Pharmacie Galénique
Mme VANSTEELANDT M.	Pharmacognosie
Mme WHITE-KONING M. (*)	Mathématiques

(*) Titulaire de l'habilitation à diriger des recherches (HDR)

Enseignants non titulaires

Assistants Hospitalo-Universitaires

Mme LARGEAUD L.	Immunologie
M. LE LOUEDEC F.	Pharmacologie
M. MOUMENI A.	Biochimie
M. PAGES A.	Pharmacie Clinique
Mme SALABERT A.S.	Biophysique
Mme TRIBAUDEAU L.	Droit Pharmaceutique

Attaché Temporaire d'Enseignement et de Recherche (ATER)

M. François-Xavier TOUBLET	Chimie Thérapeutique
----------------------------	----------------------

Remerciements

Au Pr. Brigitte Sallerin,

Après avoir travaillé avec vous sur un projet tutoré plus tôt lors de mes études, j'ai de nouveau eu la chance et le plaisir de travailler avec vous sur ce sujet. Merci d'avoir cru en cette thèse et d'avoir accepté de me guider. Merci pour vos conseils et votre soutien.

Au Pr. Daniel Cussac,

Connaissant votre soutien pour les étudiants et leur travail, c'est pour moi un honneur que vous ayez accepté de présider mon jury de thèse et je vous en remercie infiniment.

A Selma,

Il y a bien longtemps que l'on parlait de ce moment qui enfin se réalise. Tu représentes pour moi un modèle de réussite, c'est donc un honneur de te voir siéger dans mon jury et je t'en remercie.

A l'association FibromyalgieSOS,

Merci d'avoir partagé les résultats de votre enquête et de m'avoir accueillie parmi vous. Merci d'avoir répondu à chacune de mes interrogations avec beaucoup de patience et de bienveillance.

A ma famille,

A mes parents,

Merci d'avoir été d'un soutien infailible à chaque étape, merci de m'avoir offert les chances qui n'ont malheureusement pas pu être les vôtres et la possibilité de rêver indéfiniment. Vous ne cesserez jamais de m'inspirer. Merci de m'avoir menée là où je suis.

A mon frère Nordine,

Merci de me prouver chaque jour que le travail paye toujours, de représenter cette force inébranlable et la persévérance que requièrent les épreuves de la vie.

A mon frère Abdelilah,

Merci pour tes conseils avisés et ton soutien inconditionnel.

A mes sœurs, Amal et Nora,

Pour tous ces "chocolats chauds" de soutien et de réconforts. Pour tous ces fous rires et ces discussions tardives. Merci de me comprendre et de toujours répondre présentes.

A mes amis,

A Kamélia, tant de choses qu'on a traversées ! Une amitié forte et rare comme on en croise rarement. Merci de m'encourager à sans cesse repousser mes limites. Ton courage n'arrêtera jamais de m'inspirer.

A Lamisse, pour nos discussions interminables, nos rires incompréhensibles, nos pensées partagées. Merci d'être présente pour les hauts comme les bas, tu es toujours d'un soutien hors norme.

A Imène, pour ta gentillesse infinie, ta bienveillance et ton soutien infaillible.

A Inès et Mohcine, merci de représenter des modèles de réussite, merci pour vos conseils et votre soutien incessant.

A Inès, mon acolyte d'écriture et de créativité, pour toute cette inspiration partagée ! A Maïssa, merci de représenter un modèle d'optimisme et de joie de vivre qui ne cesse jamais de m'inspirer

A Valentin, pour ton écoute et ton soutien et merci de partager autant de créativité !

A Cécile, merci de représenter cette force inspirante. Grâce à toi, rien n'est sans issue, merci pour cette amitié que ni le temps ni la distance n'atténuent.

A Noha, pour ton écoute et tes précieux conseils. Pour les pauses café, les appels, les messages. Merci pour ton soutien et ta bienveillance

A l'équipe de la pharmacie de l'Hippodrome,

A Mr. Guigui, Selma, Insaf, Houda, Marlon, Inès. Merci de me guider avec beaucoup de patience et de bienveillance. Je ne cesse d'apprendre grâce à vous, vos précieux conseils m'accompagnent chaque jour.

Table des matières

Introduction	10
Liste des abréviations.....	11
I. Associations de patients et enquêtes nationales	13
A. Association FibromyalgieSOS :	13
1. Enquête sur la fibromyalgie.....	13
B. Association Fibromyalgie France	15
II. Epidémiologie.....	15
A. Dans le monde.....	15
B. Age et sex-ratio :	16
C. En France	16
III. Classifications et historique	17
IV. Présentation de la maladie et symptomatologie.....	19
A. Notion de fibrofog.....	21
V. Caractérisation de la douleur fibromyalgique	22
A. Notion de douleur nociplastique.....	22
VI. Troubles cognitifs.....	24
A. Evaluation des paramètres cognitifs	25
1. Bell et al., 2018	25
2. MMSE (Mini Mental State Evaluation)	28
VII. Diagnostic et examen clinique	28
A. Points de pression douloureux :.....	30
1. Limites de l'utilisation des points de pression :.....	33
B. Comparaison des critères ACR : 1990, 2010 et 2016	33

1.	Critères ACR 1990	33
2.	Critères ACR 2010	34
3.	Critères ACR 2016	34
4.	Conclusion quant aux critères ACR :	35
C.	Outil diagnostique :	35
1.	Le questionnaire FiRST	35
D.	Evaluation de la douleur.....	36
1.	EVA : Echelle Visuelle Analogique :	36
2.	EVS : Echelle Verbale Simple	36
3.	EN : Echelle Numérique	37
4.	Evaluation adaptée à la douleur chronique	38
E.	Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie : outil de suivi des patients fibromyalgiques	40
F.	Comorbidités.....	40
1.	Troubles anxio-dépressifs	40
2.	Pathologies rhumatismales et maladies auto-immunes	41
G.	Formation des professionnels de santé	42
VIII.	Notion de modèle biopsychosocial	42
A.	Définition et concept.....	42
B.	Critiques et controverses	43
IX.	Etiologie et physiopathologie	44
A.	Traumatismes psychiques et physiques.....	44
B.	Rôle du Système Nerveux Central	46
1.	Mécanismes :	46
2.	Neuroimagerie :	47
C.	Rôle des cellules gliales	48
D.	Rôle des neurotransmetteurs	48
1.	Sérotonine :	48

2.	Implication d'autres neurotransmetteurs :	49
E.	Système neuroendocrine et système nerveux autonome	49
F.	Hormone de croissance et IGF-1.....	50
G.	Troubles psychiatriques	51
X.	Dimension et impact psychologique.....	51
A.	Impact sur la vie professionnelle :	51
B.	Impact sur la vie sexuelle :	51
C.	Faire face aux idées reçues :	51
D.	Conséquences sur la vie quotidienne.....	52
XI.	Prise en charge selon les recommandations EULAR.....	53
A.	Thérapies non médicamenteuses	56
1.	Thérapies fortement recommandées.....	56
2.	Thérapies faiblement recommandées.....	62
B.	Thérapies médicamenteuses	68
1.	Faiblement recommandés	68
C.	Synthèse de la prise en charge.....	74
D.	Autres types de thérapies	77
XII.	Consommation des antalgiques chez les patients fibromyalgiques.....	80
A.	Classification des antalgiques.....	80
B.	Cas particulier du tramadol	82
C.	Consommation d'opioïdes forts.....	84
XIII.	Missions et rôles du pharmacien	86
1.	Mission d'information	86
2.	Addictovigilance.....	87
XIV.	FM et éducation thérapeutique	87
A.	Adaptation au syndrome fibromyalgique	88
B.	Education thérapeutique en milieu thermal.....	91

1. Programme Fibr'eaux	92
Conclusion	98
Annexes	100
Liste des figures.....	116
Bibliographie	119

INTRODUCTION

En France, le syndrome fibromyalgique toucherait entre 1.4% et 5.4% de la population [1]. Ce syndrome douloureux chronique dont l'étiologie demande encore à être élucidée et dont les mécanismes physiopathologiques ne sont pour l'instant qu'hypothétiques fait face à de nombreuses polémiques et controverses dans la sphère médicale mais aussi plus largement dans la société [2], [3]. Les patients peuvent alors très vite se trouver dans une situation d'incompréhension et sont le plus souvent démunis et livrés à eux-mêmes. L'isolement social auquel prédispose le syndrome du fait des symptômes qu'il engendre (entre autres : douleurs chroniques, fatigue intense, trouble du sommeil, troubles cognitifs, etc) peut par conséquent être accéléré par un contexte très souvent "fibro-sceptique". [2],[4]

Cette thèse est un état des lieux portant sur les différents aspects de ce syndrome complexe et controversé. C'est ainsi que seront abordés plusieurs domaines : l'épidémiologie, l'histoire de la maladie jusqu'à aujourd'hui et sa symptomatologie mais aussi son diagnostic et sa prise en charge. Les critères diagnostiques de l'American College of Rheumatology et les recommandations de prise en charge de l'EULAR, tous deux représentant des références validées internationalement ont été révisés à plusieurs reprises et seront présentés et analysés [5],[6]. Plus récemment, l'INSERM a publié un rapport d'expertise au sujet de la fibromyalgie et émis des recommandations quant à la pratique médicale et la recherche. La consommation médicamenteuse sera aussi évoquée, sujet incontournable chez une population prédisposée au mésusage et à la surconsommation médicamenteuse.[2]

Tout au long de ce travail, la littérature scientifique sera confrontée aux données recueillies par l'association FibromyalgieSOS lors d'une enquête menée en 2014 et publiée en décembre 2015 auprès d'un groupe de 4522 individus fibromyalgiques représentant ainsi la plus grande base de données épidémiologiques existante au sujet de la fibromyalgie [7]. Cette confrontation permet ainsi de confronter les données bibliographiques et la réalité du vécu des sujets fibromyalgiques pour avoir une vision plus réaliste de la complexité de ce syndrome.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACR	American College of Rheumatology
ACTH	Hormone Adrénocorticotrope
AFLAR	Association France de Lutte Anti-Rhumatismale
AINS	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien
ALD	Affection Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicaments et des produits de santé
APA	Activité Physique Adaptée
BNPV	Banque nationale de Pharmacovigilance
CRH	Corticolibérine
DCNC	Douleur Chronique Non Cancéreuse
DSM	Diagnostic and Statistical Manual
ESPT	Etat de Stress Post-Traumatique
EN	Echelle Numérique
ESPT	Etat de Stress Post-Traumatique
EULAR	European League Against Rheumatism
EVA	Echelle Visuelle Analogique
EVS	Echelle Verbale Simple
FIRST	Fibromyalgia Rapid Screening Tool
FM	Fibromyalgie
GRADE	Grading of Recommendations Assessment Development
HAD	Hospital Anxiety and Depression scale
HAS	Haute Autorité de Santé
IASP	International Association for the Study of Pain
IGF-1	Insulin-like Growth Factor
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
IRBMS	Institut de Recherche du Bien Être, de la Médecine et du Sport Santé
LCR	Liquide Céphalo-Rachidien

LLLT	Low Level Laser Therapy
NMDA	Acide N-Méthyl-D-Aspartique
MMSE	Mini-Mental State Examination
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
QCD	Questionnaire Concis sur les Douleurs
QIF	Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie
SFETD	Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
SPECT	Single-Photon-Emission Computed Tomography
TCC	Thérapie Cognitivo-Comportementale
TENS	Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
UNAASS	Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé

I. Associations de patients et enquêtes nationales

Les associations de patients se mobilisent depuis plusieurs années pour une meilleure reconnaissance de la maladie en conduisant et en participant à des enquêtes, à des études et en s'engageant dans l'avancée de la recherche. Deux des associations les plus connues seront présentées ici : FibromyalgieSOS et Fibromyalgie France.

A. Association FibromyalgieSOS

Créée en avril 2005, cette association fait partie des membres fondateurs de France Assos Santé (anciennement UNAASS : Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé). Elle est aussi membre de l'AFLAR (Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale). Elle met à disposition des patients un site internet où il est possible de trouver :

- ✚ Les actualités concernant la maladie
- ✚ Des sources d'informations : brochures, vidéos, ...
- ✚ Un forum d'échanges

De plus, un accueil téléphonique est assuré pour apporter écoute et soutien aux adhérents. Des réunions d'informations et des permanences sont régulièrement organisées dans des hôpitaux ainsi que des conférences à l'occasion par exemple de la journée mondiale de la fibromyalgie ayant lieu chaque année le 12 mai. A cette occasion, est organisé un événement national donnant la parole aux patients et aux professionnels de santé pour s'exprimer au sujet de la maladie. La dernière ayant eu lieu en 2019 le 11 mai aux thermes Adour à Dax. [8]

1. Enquête sur la fibromyalgie

En décembre 2015, l'association FibromyalgieSOS publie les résultats d'une enquête épidémiologique menée auprès de sujets fibromyalgiques et recueille 4522 réponses représentant ainsi la plus grande base de données existante en termes de nombre de participants et de domaines

évalués. Cette enquête a été réalisée en partenariat avec l'AFLAR et les données ont été exploitées par un groupe d'experts. [9]

Différents paramètres ont ainsi pu être évalués :

- ✚ Le diagnostic
- ✚ Les symptômes
- ✚ La prise en charge et le vécu
- ✚ Les répercussions sur la vie quotidienne

L'association FibromyalgieSOS a communiqué les résultats de son enquête afin qu'ils soient utilisés pour illustrer cette thèse et ainsi se rapprocher au mieux de la réalité quotidienne des sujets fibromyalgiques. [7]

**THERMES
ADOUR**
Thermalistes depuis 1966
Dax et Saint-Paul-Lès-Dax

SAMEDI
11 MAI 2019
À PARTIR DE 13H

JOURNÉE MONDIALE
DE LA FIBROMYALGIE

**PORTES
OUVERTES**

Visite de nos établissements,
approche thérapeutique, stands
et débat de médecins
*Patrick Sichère du CHU Lariboisière de Paris
et Patrick Ginès du CHU de Montpellier*

Salle Neptune à Sourcéo - 355 rue du centre aéré - 40990 Saint-Paul-lès-Dax
Entrée libre et gratuite - Informations : 06 09 53 26 18

Figure 1 : Affiche publiée à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie organisée le 11 Mai 2019

B. Association Fibromyalgie France

L'association Fibromyalgie France a été fondée en 2001. Membre fondateur de l'UNAASS, elle est agréée par le Ministère de la Santé et reconnue d'intérêt général. Se situant près de la recherche, c'est une association partenaire de la SFETD (Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur) et de l'INSERM. [10]

Cette association a conduit une enquête nationale (parrainée par la SFETD) sur l'utilisation des médicaments chez les patients fibromyalgiques. 250 patients ont été questionnés sur le type de molécules utilisées pour prendre en charge les symptômes de la maladie (agissant sur la douleur, l'humeur, le sommeil). A partir de la liste obtenue, l'association a pu établir le questionnaire utilisé pour son enquête "Vous et le médicament" auquel a répondu un total de 2100 personnes entre 2015 et 2017. Les questions portaient sur :

- ✚ L'observance et les effets indésirables
- ✚ Les arrêts potentiels de traitements
- ✚ La participation éventuelle à des essais cliniques

Les inquiétudes des patients ont aussi été recueillies.

Cette enquête a pour but d'appréhender le comportement des sujets fibromyalgiques face à l'utilisation de médicaments et pourra donc servir de référence à de futurs travaux de recherche.

Les résultats sont actuellement en cours d'exploitation et sont analysés en partenariat avec l'INSERM. [11]

II. Epidémiologie

A. Dans le monde

Dans la population générale, on retrouve une prévalence de douleurs diffuses estimée à 11 %. La fibromyalgie, syndrome douloureux chronique, présente une prévalence de 2 % dans la population générale. [1]

La prévalence la plus importante est celle des Etats-Unis qui est comprise entre 1.1 et 6.4 % alors que la plus faible est observée au Venezuela où elle est estimée à 0.2 %. [1]

Chez les femmes, la prévalence est comprise entre 2.4% et 6.8% de la population mondiale.

[1]

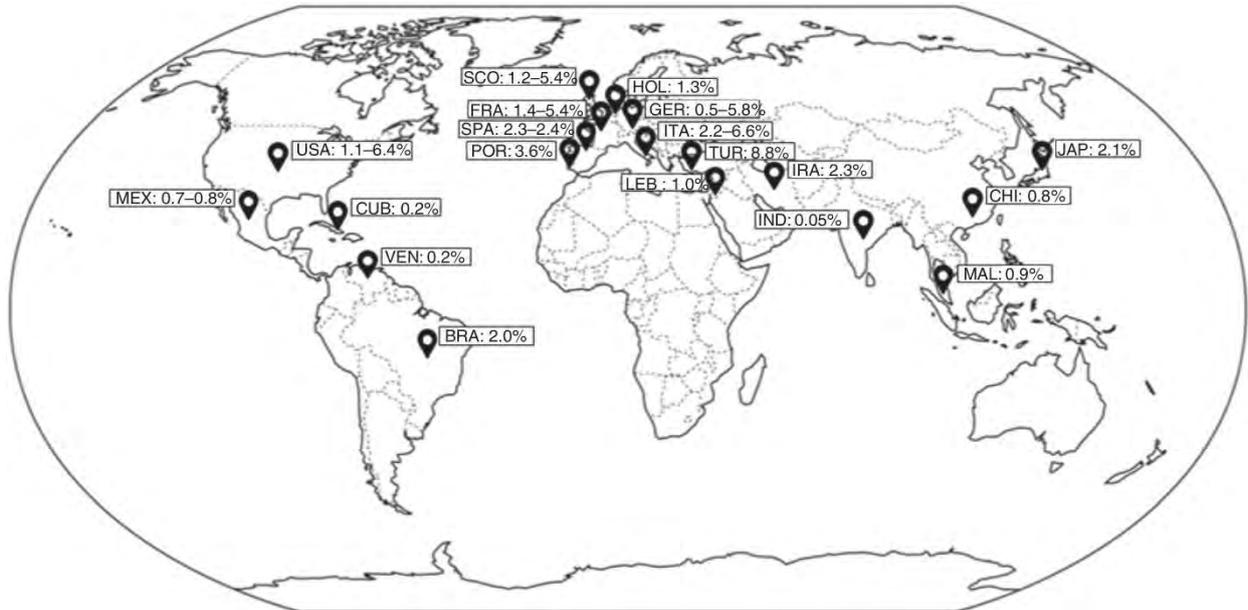


Figure 2 : Prévalence de la fibromyalgie dans le monde

A. P. Marques et al., « Prevalence of fibromyalgia: literature review update », *Rev. Bras. Reumatol. Engl. Ed.*, vol. 57, n° 4, p. 356-363, juill. 2017

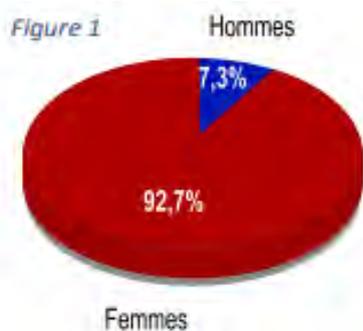
B. Age et sex-ratio :

Il existe un pic de prévalence entre 30 et 50 ans [3][5] et les femmes seraient 7 à 10 fois plus touchées que les hommes, ce qui en ferait de la fibromyalgie une maladie à prédominance féminine. Le sex-ratio est ainsi estimé à 9 pour 1 (neuf femmes pour un homme)[12]. Cette observation est cependant à l'origine de biais de diagnostic. En effet, les professionnels de santé sont moins prédisposés à diagnostiquer une FM chez l'homme compte-tenu des chiffres à prédominance féminine pré-existant, ce qui peut contribuer à entretenir cette différence.[3]

C. En France

La prévalence de la fibromyalgie est estimée à 1.6 % dans la population française. [13]. D'autres enquêtes rapportent néanmoins une prévalence estimée entre 1.4% et 5.4%. [1]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS



92.7% des participants étaient des femmes avec un âge moyen de 48 ans et 7.3 % étaient des hommes d'un âge moyen de 47 ans. Le sex-ratio Femme:Homme calculé ici est de 12.6, ce qui est supérieur à celui renseigné dans la littérature mais il faut tout de même noter qu'il représente surtout la participation à cette enquête.

Figure 3 : Profil des répondants

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

III. Classifications et historique

Au fil des années, la fibromyalgie apparaît progressivement dans plusieurs classifications reflétant ainsi l'évolution du statut de reconnaissance de la maladie :

- ✚ Elle est inscrite en 1992 dans la classification internationale des maladies de l'OMS dans la rubrique "Rhumatisme non spécifié" [14][15]
- ✚ Dans le Diagnostic and Statistical Manual-5 (DSM 5) elle est classée parmi les "Somatic symptom disorders" [5]. Le DSM est le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux qui est établi par l'Association Américaine de Psychiatrie.
- ✚ Dans l'ICPC-2, elle est porte le code L18 (*International Classification of Primary Care - Classification Internationale en soins primaires*) [16]

En 2006, l'Organisation Mondiale de la Santé lui a accordé le code spécifique M 79.7 de la CIM-10 (Classification Internationale des Maladies) parmi les "Maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif" [16]. Le manque de représentation de la douleur dans cette classification ne permettait pas une classification spécifique de la fibromyalgie. Les syndromes douloureux chroniques n'y sont pas représentés alors qu'une meilleure classification permet une meilleure prise

en charge globale de la maladie. Cela complique l'évaluation de l'impact de la douleur sur la qualité de vie et son impact psychologique.

C'est donc à ces problématiques que tente de répondre la CIM 11. Publiée en mai 2019, elle est une révision de la version précédente. Un groupe de travail de l'IASP (International Association for the Study of Pain) en collaboration avec l'OMS, a établi cette nouvelle classification qui inclut pour la première fois la douleur chronique. Ce travail est basé sur des preuves scientifiques existantes et sur le modèle biopsychosocial (*voir VIII. Notion de modèle biopsychosocial*). Ce travail a pour buts :

- ✚ La distinction fondamentale entre douleur chronique primaire et douleur chronique secondaire
- ✚ L'apport de définitions et d'informations pour le diagnostic de la maladie

Ainsi, dans la douleur chronique primaire, la douleur représente en elle-même la pathologie. Pour ce qui est de la douleur chronique secondaire, la douleur est un symptôme de la maladie. Selon ces définitions, la fibromyalgie est donc classée parmi les douleurs chroniques primaires.[17], [18], [19]

L'histoire de la maladie permet de comprendre l'évolution des classifications, reflet de sa reconnaissance progressive par différentes institutions. Cette évolution lui a ainsi valu plusieurs dénominations au cours des années, au fur et à mesure des observations scientifiques et des découvertes. [14] :

- ✚ 1901 : On lui donne l'appellation de Syndrome polyalgique idiopathique diffus ou encore Rhumatisme Musculaire chronique [14]
- ✚ 1904 : Notion de fibrosite selon W.Gowers [14][20]
- ✚ 1950 : Introduction par Graham du concept de syndrome douloureux pour décrire la FM [14][20]
- ✚ 1960 : Utilisation de la notion de rhumatisme psychogène pour décrire la maladie [14]
- ✚ Durant les années 70, Smythe et Moldofsky évoquent le nouveau terme "fibromyalgie" et identifient des zones d'extrême sensibilité : les points de pression [14][20]. Ce qui donne lieu, en 1977, à la première revue de rhumatologie sur le concept de fibromyalgie[15][16]
- ✚ En 1980, l'ACR publie une description clinique de référence pour le diagnostic de la maladie qui est "légitimisée mais encore contestée" [15]

- ✚ 1990 : L'ACR écrit les premiers critères de diagnostic pour la FM (qui seront ensuite révisés en 2010 puis en 2016) [15][20]
- ✚ 2006 : La fibromyalgie est identifiée comme entité à part entière dans la CIM-10 (dixième révision de la classification internationale des Maladies) où elle porte le code spécifique M79.7 [16]
- ✚ Juillet 2010 : Saisie par le ministère de la Santé, la Haute Autorité de Santé établit un rapport d'orientation sur la fibromyalgie dans lequel elle émet des recommandations de prise en charge [16]
- ✚ 2016 : Une commission d'enquête parlementaire est établie en collaboration avec des médecins, des représentants d'associations de patients et les représentants des institutions du système de santé publique :
 - Elle s'est aussi basée sur un questionnaire patient auxquels ont répondu un total de 570 sujets fibromyalgiques.
 - Son but : mettre en lumière le manque de reconnaissance de la maladie et les lacunes du système de santé quant à sa prise en charge. [21]
- ✚ Le 28 Août 2017 : l'Assurance Maladie met pour la première fois en ligne une fiche santé sur la fibromyalgie [8][22]
- ✚ Octobre 2020 : L'INSERM publie un rapport d'expertise à la demande de la Direction Générale de la Santé et délivre des recommandations à destination des professionnels de santé [2]

IV. Présentation de la maladie et symptomatologie

La fibromyalgie est une pathologie chronique caractérisée par une douleur musculo-squelettique généralisée et diffuse [23][24]. Les signes cliniques peuvent varier d'un patient à l'autre mais les symptômes suivants sont les plus fréquemment retrouvés [24] :

- ✚ Douleurs chroniques diffuses ayant pour conséquences une diminution des capacités fonctionnelles ;
- ✚ Fatigue intense ;
- ✚ Troubles du sommeil : il est non réparateur et entretient l'asthénie

D'autres symptômes peuvent aussi être observés et sont rapportés par certains patients [23] :

- + La présence possible d'une raideur matinale
- + Des troubles cognitifs
- + Des troubles fonctionnels digestifs
- + Des migraines et céphalées de tension
- + Des maux de tête
- + Des difficultés de coordination des mouvements
- + Une faiblesse musculaire
- + Une chute de cheveux
- + Une sécheresse oculaire et buccale
- + Une sensibilité sensorielle

Dans certains cas, des facteurs ont été identifiés comme aggravant la douleur, tels que [16]:

- + Les efforts physiques
- + Le froid
- + L'humidité
- + Les émotions
- + Le manque de sommeil

Les symptômes de la fibromyalgie fluctuent et migrent de site en site. Ainsi, chez certains patients, d'autres zones du corps peuvent être touchées entraînant des manifestations du type [23][5] :

- + Douleurs articulaires, notamment au niveau de l'articulation temporo-mandibulaire
- + Syndrome de l'intestin irritable (anciennement connu sous le nom syndrome du côlon irritable) [25]
 - Le syndrome de l'intestin irritable est une colopathie fonctionnelle qui entraîne des troubles de type : ballonnements, douleurs abdominales, une constipation ou une diarrhée (ou une alternance des deux). [26] [25]
- + Syndrome de la vessie irritable : aussi appelé hyperactivité vésicale

Pendant la phase de remplissage de la vessie, la stimulation des récepteurs muscariniques entraîne des contractions musculaires involontaires. Au niveau clinique, cela va se manifester par une urgence, une pollakiurie, une nycturie qui peuvent être associés à une incontinence urinaire. [27] [28]

Les tableaux cliniques sont donc très variables d'un patient à l'autre et différents degrés de douleur peuvent être observés indiquant ainsi des niveaux de sévérité différents.

➤ **Selon l'enquête FibromyalgieSOS :**

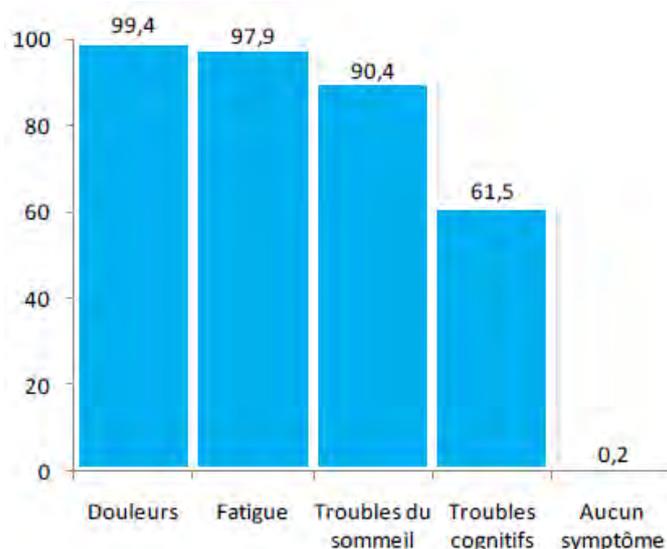


Figure 4 : Symptômes ressentis par les participants

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

La douleur et la fatigue sont les symptômes majoritairement représentés parmi les répondants : respectivement 99.4 % et 97.9 %. On retrouve les troubles du sommeil en troisième position avec 90.4% de participants rapportant ce symptôme. Cette observation met encore une fois en lumière le trio de symptômes douleur-fatigue-troubles du sommeil.

A. Notion de fibrofog

Un trouble plus spécifique de la fibromyalgie aurait été identifié : un état confusionnel ressenti au quotidien par les patients fibromyalgique [7] ayant donné naissance au terme *Fibrofog* (littéralement "brouillard fibromyalgie") [29]

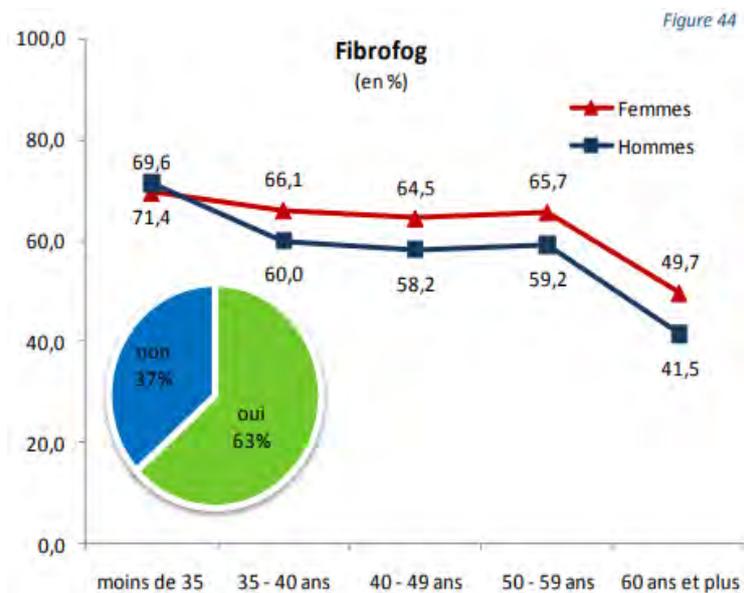


Figure 5 : Proportion de répondants (en pourcentage) présentant un fibrofog

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

Ce trouble représente une plainte non négligeable des participants à l'enquête puisqu'il est rapporté par plus de la moitié des répondants (63%) et toucherait majoritairement les moins de 60 ans dont 70% des moins de 35 ans.

V. Caractérisation de la douleur fibromyalgique

Selon l'IASP, la douleur est "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion réelle ou potentielle"[30]. Dans la fibromyalgie, elle représente un des symptômes prédominants [31] avec un caractère chronique confirmé puisqu'une douleur est considérée comme chronique quand elle évolue depuis plus de trois mois. [19]

La douleur chez les sujets fibromyalgiques peut aussi être décrite comme une allodynie associée à une hyperalgésie [32] (certains experts parlent même d'une "allodynie généralisée"[33]). On appelle allodynie toute sensation douloureuse déclenchée par un stimulus non douloureux alors qu'une hyperalgésie est une réponse douloureuse amplifiée face à un stimulus douloureux. [34]

A. Notion de douleur nociplastique

Dans la fibromyalgie, les douleurs sont considérées comme étant nociplastiques, ce dernier terme désignant un trouble de la nociception non accompagné de lésion anatomique visible. Les

douleurs nociplastiques sont retrouvées dans différentes pathologies parmi lesquelles on trouve la fibromyalgie, mais aussi, à titre d'exemples, l'algie vasculaire de la face, la glossodynie, le syndrome de l'intestin irritable et l'algodystrophie.[35]

Dans la douleur nociplastique, la nociception est reconnue comme altérée sans lésion tissulaire identifiée et sans atteinte du système somato-sensoriel (absence de pathologie). [30][18]



Figure 6 : Représentation schématique des facteurs favorisant l'apparition de douleurs nociplastiques ainsi que ses conséquences

Sinja Meyer, « La classification de l'IASP de la douleur chronique pour la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) ». juin 06, 2019

➤ **Selon l'enquête FibromyalgieSOS**

Les douleurs :	Effectifs	%
ont un retentissement important dans la vie	4203	92,9%
s'accompagnent d'une fatigue générale permanente	4090	90,4%
sont localisées partout	4031	89,1%
s'accompagnent d'autres problèmes de santé	3803	84,1%
sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes	3636	80,4%
s'accompagnent d'autres sensations anormales	3305	73,1%
autre	746	16,5%
aucune douleur	1	
Total Interrogés/réponses	4522/ 23815	

Figure 7 : Caractéristiques des douleurs 1/2

	Effectifs	%
Variable selon les jours	3025	66,9%
Variable selon le manque de sommeil	2821	62,4%
Variable selon l'activité physique	2757	61,0%
Imprévisible	2581	57,1%
Permanente	2575	56,9%
Variable selon les émotions	2523	55,8%
Perturbe les activités quotidiennes	3670	81,2%
Perturbe les relations avec l'entourage	2580	57,1%
Difficilement soulagé(e) par les médicaments	2789	61,7%
Autre	150	3,3%
Aucune douleur	2	
Total Interrogés/réponses	4522/ 25473	

Figure 8 : Caractéristiques des douleurs 2/2

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

Selon les répondants à l'enquête, les douleurs dont ils souffrent ont des conséquences non négligeables sur leur vie quotidienne. 92.9% des participants déclarent ainsi un "retentissement important dans la vie".

90.4% déclarent que les douleurs sont accompagnées d'une "fatigue générale" ressentie comme "permanente" et 89.1% décrivent ces douleurs comme étant diffuses.

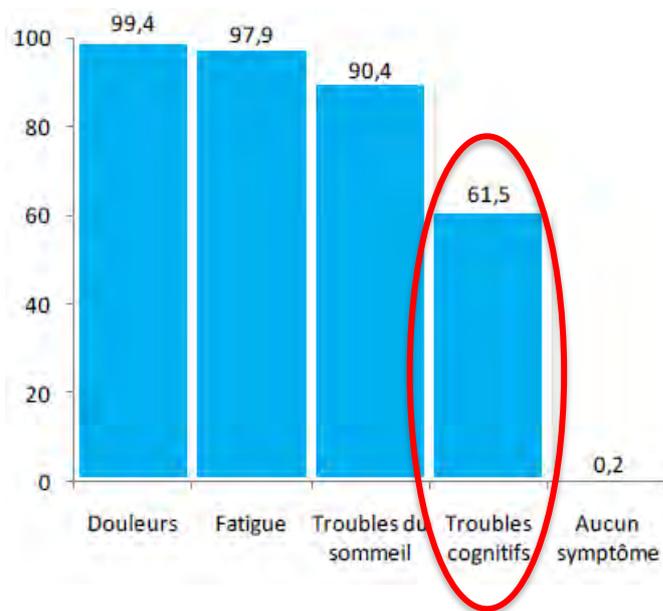
On note tout de même une certaine irrégularité dans l'intensité de la douleur ressentie puisque 66.9% la jugent comme "variable selon les jours" mais elle est tout de même permanente pour 56.9%.

Cette douleur constante et diffuse entraîne le développement d'une kinésiophobie (peur du mouvement) qui entretient la maladie. [36]

VI. Troubles cognitifs

Lors des consultations, des problèmes d'organisation, d'attention/concentration, de mémoire, ainsi qu'une atteinte des capacités de réflexion (temps d'intégration et de compréhension affectés) sont souvent rapportés. Plusieurs hypothèses sont émises quant à l'origine probable de ces déficits cognitifs : sévérité clinique de la douleur, problèmes affectifs/émotionnels, anxiété, dépression...[37]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS



Parmi les symptômes rapportés par les répondants, les troubles cognitifs arrivent en quatrième position. Ils sont ressentis par 61.5% des sujets représentant ainsi plus de la moitié des participants à l'enquête.

A. Evaluation des paramètres cognitifs

1. *Bell et al., 2018*

La revue de *Bell et al.* publiée en 2018 revient sur les résultats de 37 études ayant permis l'analyse des paramètres cognitifs suivants [37]:

- ✚ **La vitesse de traitement de l'information** *processing speed* : temps moyen s'écoulant entre l'apparition d'un stimulus et la mise en place de la réponse appropriée
- ✚ **La mémoire :**
 - à court terme
 - à long terme
- ✚ **Les fonctions exécutives** [38] :
 - **contrôle inhibiteur ou inhibition** *inhibitory control* : il permet de trier parmi les stimuli, ceux qui sont pertinents de ceux qui ne le sont pas. Il permet ainsi de sélectionner, pour une activité donnée, les stimulations pertinentes de celles qui ne le sont pas
 - **la flexibilité cognitive** *set shifting* : capacité d'adaptation du comportement pour passer d'une tâche à l'autre en tenant compte de l'environnement
 - **la mise à jour** *updating* : elle permet d'actualiser la mémoire de travail en fonction de l'apparition de nouvelles informations

- **accessing** : c'est une fonction de récupération active d'informations en mémoire

En comparaison avec les patients sains, les patients fibromyalgiques semblent avoir de plus mauvaises performances sur les tests neuropsychologiques évaluant les paramètres cités ci-dessus.

Outil statistique utilisé : la mesure utilisée dans cette revue est celle de la taille d'effet exprimée avec le *g* de Hedges. Elle indique l'intensité des écarts entre deux groupes, ici elle indiquera notamment à quel point le groupe témoin diffère du groupe de sujets fibromyalgiques. [39]

Comparaison entre les deux groupes (témoins et sujets fibromyalgiques) :

- + la plus grande différence entre les deux groupes est observée pour le domaine du contrôle inhibiteur (ou inhibition [38]) : $g = 0.61$.

Pour les autres fonctions, on note :

- + une différence moyenne entre les deux groupes pour : la vitesse de traitement de l'information, la mémoire (long et court terme), et la fonction de mise à jour avec un *g* compris entre 0.46 et 0.51.
- + une différence moindre pour les fonctions de flexibilité cognitive et de récupération active d'information en mémoire avec un *g* compris entre 0.30 et 0.38

Hypothèse pour expliquer cette différence plus importante observée pour la fonction d'inhibition :

Selon les auteurs de cette étude, il existerait un chevauchement entre les réseaux neuronaux de l'inhibition et ceux de la perception de la douleur. Ceci soutient une hypothèse pré-existante supposant que la consommation des ressources de l'attention pour la perception constante de la douleur peut affecter l'activation des systèmes inhibiteurs chez les sujets fibromyalgiques. La découverte de différences statistiquement significatives pour les domaines cognitifs étudiés soutient la théorie d'une déficience du contrôle des fonctions exécutives conduisant à des troubles de la mémoire et à un délai plus long de traitement de l'information.

Des difficultés de flexibilité cognitive et des troubles du contrôle inhibiteur peuvent conduire à un phénomène de catastrophisme. Le catastrophisme est une stratégie adaptative dysfonctionnelle [12] conduisant à des interprétations négatives [40]. D'après les études analysées dans cette revue, une fonction d'inhibition affaiblie a été associée à une plus faible tolérance à la

douleur et une plus grande attention accordée à la douleur. De la même façon, une faible capacité de flexibilité cognitive serait associée à des douleurs plus persistantes.

Biais de sélection :

Dans certaines études de cette revue, les participants sains et les participants fibromyalgiques n'ont pas été recrutés de la même manière. Les participants fibromyalgiques ont généralement été recrutés par l'intermédiaire d'un médecin référent alors que les participants sains ont été recrutés par le biais d'annonces ou par le principe de bouche-à-oreille. Ces différences dans le processus de recrutement peuvent créer des biais de sélection. En effet, les participants sélectionnés dans des conditions "cliniques" peuvent différer de ceux qui ne le sont pas, en termes de comorbidités par exemple.

Limites de ces études :

- ✚ Il n'existe d'accès aux données de comorbidités et/ou de prises médicamenteuses chez les participants fibromyalgiques. L'interprétation théorique de l'impact de la douleur chronique sur les performances cognitives est limitée par une compréhension incomplète des mécanismes physiopathologiques de la dépression et de l'anxiété souvent retrouvées chez les sujets fibromyalgiques. En effet, il existe une corrélation entre la sévérité de la dépression et les performances cognitives et plus particulièrement pour les paramètres suivants :
 - vitesse de traitement de l'information
 - fonctions exécutives
 - mémoires sémantique et épisodique

Il serait donc intéressant de compléter ces études par la distinction des participants en sous-groupes en fonction de la présence ou non d'un syndrome anxio-dépressif concomitant.

- ✚ D'autre part, une potentielle prise médicamenteuse peut conduire à de moins bonnes performances cognitives. Les traitements actuellement recommandés pour la prise en charge de la fibromyalgie incluent des antidépresseurs et la prégabaline qui peuvent induire des effets indésirables cognitifs.
- ✚ Age des participants : la plupart des participants sont d'âge moyen (entre 36.2 et 59.4 ans) ce qui limite l'extrapolation à la population générale.

En conclusion, les auteurs de cette revue soutiennent fortement l'hypothèse suivante : les troubles cognitifs représentent un symptôme à part entière du syndrome fibromyalgique. Par conséquent, pour une prise en charge plus complète des patients fibromyalgiques, il serait intéressant d'évaluer les fonctions cognitives en mettant en place des mesures centrées sur le contrôle des fonctions exécutives et sur l'attention.

2. MMSE (Mini Mental State Evaluation)

Afin d'évaluer les paramètres cognitifs, l'utilisation du MMSE a été validé pour le syndrome fibromyalgique [2]. C'est un outil d'utilisation rapide (entre 5 et 10 minutes) donnant un score global sur 30 points. Il est composé de 7 sous-parties [41] :

- Orientation temporelle (sur 5 points)
- Orientation spatiale (sur 5 points)
- Rappel immédiat d'une succession de 3 mots (sur 3 points)
- Attention (sur 5 points)
- Rappel différé des mêmes 3 mots (sur 3 points)
- Langage (sur 8 points)
- Praxies constructives (sur 1 point)

Compte-tenu des observations scientifiques et de l'impact des troubles cognitifs chez les sujets fibromyalgiques, l'INSERM recommande une évaluation plus complète et plus spécifique des troubles cognitifs. Le MMSE, dans l'attente du développement de techniques plus spécifiques, est un outil recommandé par le rapport d'expert.

VII. Diagnostic et examen clinique

L'absence d'anomalies du bilan biologique et de lésions anatomiques font de la fibromyalgie une pathologie à l'identification complexe [16]. Par conséquent, l'accompagnement médical est souvent insuffisant et renforce l'errance médicale.

Ceci met en exergue l'importance du diagnostic différentiel. Il faut donc rechercher et exclure d'éventuelles lésions articulaires, déficits ou faiblesse musculaire afin d'éliminer des pathologies à la symptomatologie proche de celle de la fibromyalgie, à savoir [36][5] :

- ✚ les maladies rhumatismales inflammatoires
- ✚ les dysthyroïdies ou autres pathologies endocriniennes

- ✚ les pseudo-polyarthrites rhizoméliques
- ✚ la polymyosite
- ✚ les myopathies métaboliques
- ✚ les causes iatrogènes

De manière générale, les symptômes communs aux pathologies rhumatismales et à la fibromyalgie vont être une fatigue généralisée, des troubles du sommeil et la possible présence d'un dérouillage matinal. Selon les chercheurs, il existerait des mécanismes de sensibilisation centrale communs [42].

➤ **Selon l'enquête FibromyalgieSOS**

	Effectifs	%
Au réveil	3232	71,5%
De raideurs matinales	3533	78,1%
Au cours de la journée	3584	79,3%
En fin de journée	3207	70,9%
La nuit	2747	60,7%
Après un exercice soutenu	2953	65,3%
Dans d'autres situations	580	12,8%
Je ne souffre pas	7	0,2%
Total Interrogés/réponses	4522 / 19843	

Figure 9 : Périodes de souffrance

La notion de dérouillage matinal est non négligeable chez les sujets ayant participé à l'enquête. En effet une majorité semble souffrir de ce trouble (78.1 %)

Année de diagnostic	Avant 1995	1995-2004	2005-2009	2010-2014
Durée moyenne entre les premiers signes et le diagnostic (en année)	10,9	7,5	6,5	5,9

Figure 10 : Temps moyen écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic en nombre d'années

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

Cette pathologie représente un défi important pour les professionnels de santé. En effet, il faut souvent plus de 2 ans pour poser le diagnostic avec une moyenne de 3,7 consultations avec différents médecins [6]. Cependant, au fil des années, on peut remarquer que de moins en moins

de temps s'écoule entre la manifestation des premiers symptômes de la pathologie et son diagnostic. Cela pourrait être dû à une meilleure reconnaissance de la maladie.

Il est toutefois important de noter que 2.3% de cette population déclare s'être auto-diagnostiqué sans diagnostic médical de confirmation.

A. Points de pression douloureux :

Le diagnostic est majoritairement un diagnostic clinique puisqu'il n'existent pas de marqueurs biologiques ou d'imagerie spécifiques. Les patients décrivent soit [5] :

- ✚ Des douleurs évoluant sous forme de poussées douloureuses ou "crises"
- ✚ Des douleurs continues, constamment présentes

Lors de l'examen clinique, des points douloureux sont fréquemment mis en évidence chez les patients fibromyalgiques [16]. Ils sont recherchés par l'application d'une pression au niveau de zones anatomiques symétriques (chaque point est retrouvé à droite et à gauche) ce qui représente un total de 18 points qui sont les suivants [16], [43]:

- ✚ Insertion des muscles sous occipitaux (D et G)
- ✚ Au niveau du rachis cervical inférieur : espaces intertransversaires C5-C7 (des 5e et 6e vertèbres cervicales (D et G))
- ✚ Partie moyenne du bord supérieur du muscle trapèze (D et G)
- ✚ Au niveau du muscle sus-épineux : bord interne de l'épine scapulaire (D et G)
- ✚ Deuxième articulation chondrocostale près du bord du sternum (D et G)
- ✚ Insertion des muscles épicondyliens à 2 cm au-dessous des épicondyles (D et G)
- ✚ Au niveau du quadrant supéro-externe de la fesse (D et G)
- ✚ Au niveau du bord postérieur du grand trochanter (D et G)
- ✚ Bord interne du genou près de l'interligne articulaire (D et G)

Lorsqu'une pression est exercée au niveau de ces points anatomiques, elle déclenche une douleur.

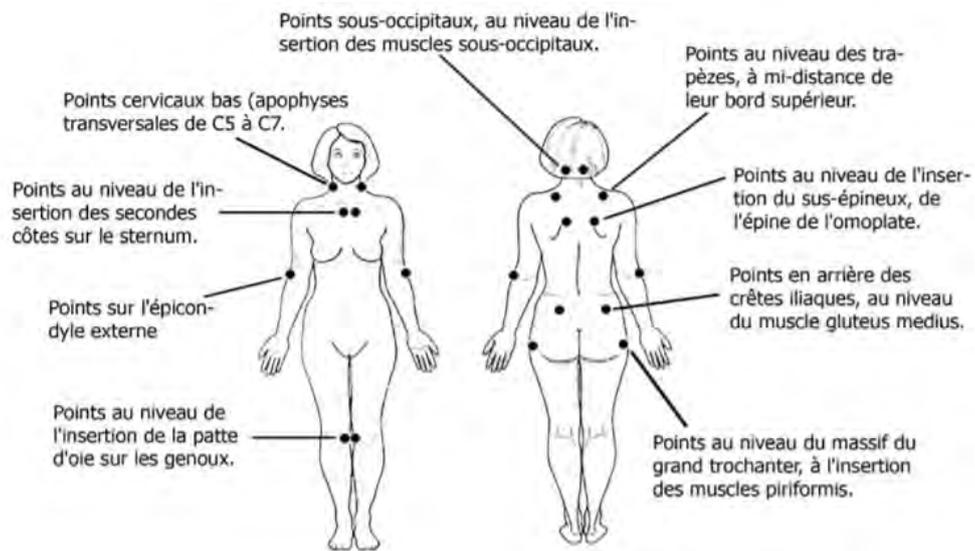


Figure 11 : localisation anatomique des points de pression

Orphanet, « La fibromyalgie ». juill. 2006, <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fibromyalgie-FRfrPub10465.pdf>.

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

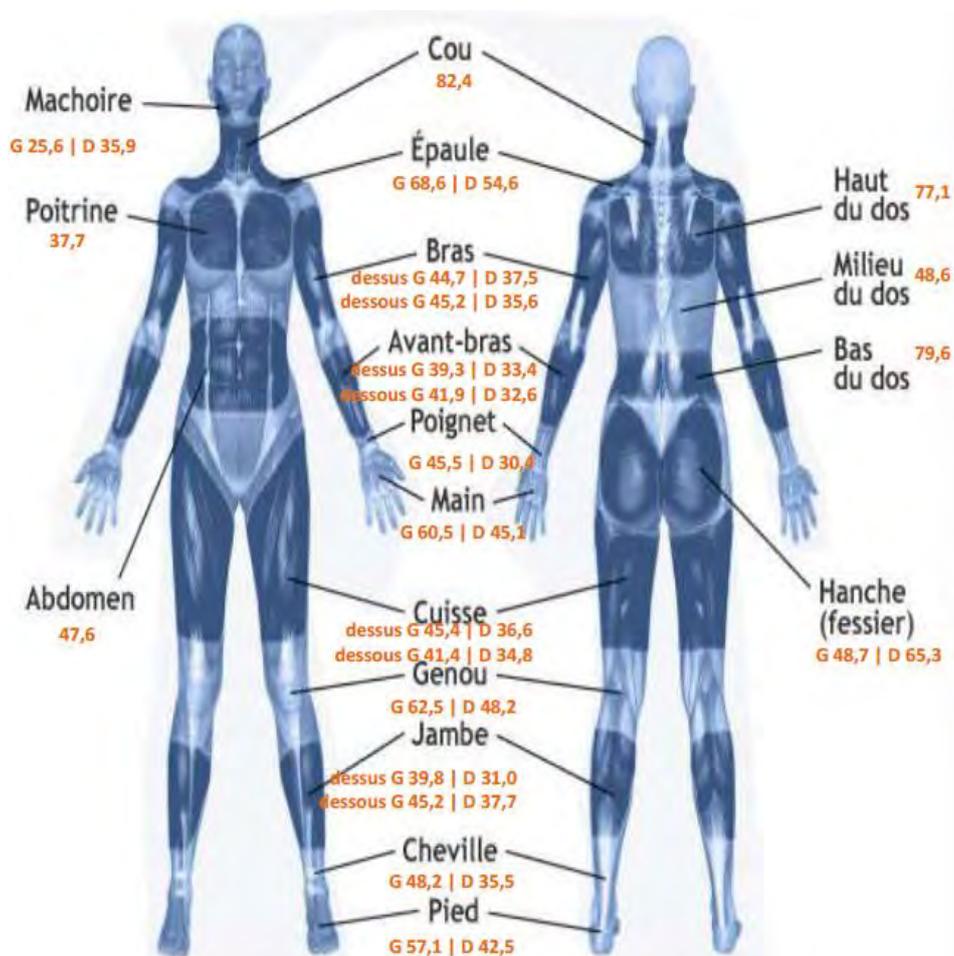


Figure 12 : Taux de répondants selon la localisation des points de pression

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

Localisation des zones douloureuses :

- ✚ Environ 4 personnes sur 5 présentent des douleurs au niveau cervical et dorsal ("bas" et/ou "haut du dos")
- ✚ Une majorité signale des scapulalgies (douleurs au niveau des épaules)
- ✚ Pour plus de la moitié des participants : des douleurs au niveau des mains, genoux et pied gauche.
- ✚ Les douleurs du côté gauche sont prédominantes sauf au niveau de la mâchoire et de la hanche où les douleurs du côté droit sont prédominantes

Certaines zones non décrites dans la littérature comme étant des points de pression spécifiques de la fibromyalgie sont identifiées ici comme douloureuses : mâchoire, cuisse, poignet, abdomen. Ceci suscite des interrogations quant à l'utilisation de ces points de pression comme critère de diagnostic

1. Limites de l'utilisation des points de pression :

- ✚ L'intensité de la pression appliquée au niveau de ces zones anatomiques diffère d'un praticien à l'autre, ainsi si la pression appliquée est trop forte, le point peut être identifié comme douloureux même chez un patient ne présentant pas de syndrome fibromyalgique
- ✚ Les points douloureux peuvent être variable en fonction des jours [43]

Les critères ACR (American College of Rheumatology) définissent la FM et représentent une référence pour le diagnostic de cette pathologie. C'est ainsi qu'après révision des critères ACR de 1990 dans lesquels étaient recommandés la recherche de ces points, les critères ACR 2010 et 2016 n'évoquent plus la recherche de ces points douloureux pour confirmer le diagnostic. Les zones identifiées comme douloureuses par le patient sont tout de même à prendre en compte mais l'évaluation de l'état de fatigue, des troubles cognitifs et autres troubles fonctionnels doivent tout autant être intégré au diagnostic. [5]

B. Comparaison des critères ACR : 1990, 2010 et 2016

1. Critères ACR 1990

a) Contexte

En présence d'un syndrome douloureux diffus depuis plus de 3 mois qui est à prédominance axiale, paravertébrale, réparti sur le rachis cervical et dorsal et touchant la région lombo-fessière.

b) Examen clinique

A l'examen sont recherchés un minimum de onze points douloureux à la pression sur 18 localisations différentes.

c) Limites

L'examen de ces points de pression est considéré comme subjectif et il existe une réelle difficulté clinique quant à la définition de ces points douloureux. De plus, les critères ACR de 1990 ne sont pas adaptés à la pratique médicale quotidienne et ne tiennent pas compte de la variabilité interindividuelle.

d) Avantage

Ces critères sont utilisables dans le domaine de la recherche afin de sélectionner de potentiels participants à diverses études.

2. Critères ACR 2010

a) Contexte

Chez des patients présentant des douleurs diffuses évoluant depuis plus de 3 mois sans autre diagnostic possible.

b) Examen clinique :

Il y a dans un premier temps une quantification des sites douloureux qui permet dans un second temps de calculer :

- + un **score de douleurs diffuses** (*WPI : Widespread Index*) basé sur le nombre de sites douloureux pouvant aller de 0 à 19
- + un **score de sévérité** (de 0 à 12) qui prend en compte :
 - les symptômes physiques associés,
 - le sommeil non réparateur ("réveil non reposé"),
 - les troubles cognitifs,
 - la fatigue

Est ensuite établi un score coté de 0 à 3 pour chacun des 4 signes ci-dessus.

Le diagnostic de fibromyalgie est confirmé si au moins 7 sites douloureux sont observés avec un score de sévérité supérieur à 5 ou si sont repérés 4 à 6 sites douloureux avec un score de sévérité supérieur à 9.

c) Limites :

Il existe un risque de sur-diagnostic pour :

- + Les patients présentant des douleurs régionales avec absence de localisation anatomique précise
- + Les patients présentant une dépression

3. Critères ACR 2016

Le diagnostic sera confirmé si :

- + Des douleurs diffuses sont présentes sur au moins 4 à 5 sites
- + Les symptômes évoluent depuis au moins 3 mois
- + Le score de douleurs diffuses est supérieur à 7 avec un score de sévérité supérieur à 5 ou si le score de douleurs diffuses est compris entre 4 et 6 avec un score de sévérité supérieur à 9

Il faut cependant être vigilant puisque le diagnostic de fibromyalgie ne doit pas exclure une pathologie associée. [5]

4. Conclusion quant aux critères ACR :

Ces critères sont utiles mais non utilisables seuls pour diagnostiquer une fibromyalgie puisqu'ils doivent être associés à :

- + Une connaissance précise de l'historique du patient
- + L'appréciation de l'impact sur la qualité de vie du patient
- + Un examen clinique minutieux [5]

C. Outil diagnostique :

1. Le questionnaire FiRST

C'est un auto-questionnaire rapide de 6 questions dont le domaine d'application est la médecine générale et dont la sensibilité et la spécificité sont situées aux alentours de 90 %. [44]

Il est proposé à des patients qui présentent des douleurs diffuses datant de plus de 3 mois et il permet de savoir si [45] :

- + Elles sont diffuses ou non et de valider ou non une description rapide proposée par le questionnaire (douleurs à type de "brûlures, décharges électriques ou crampes")
- + Elles sont associées ou non à
 - o Une fatigue générale permanente
 - o Des paresthésies
 - o Des troubles digestifs ou urinaires
 - o Des maux de tête
 - o Un syndrome de jambes sans repos
- + Elles ont pour conséquence un retentissement important sur la vie quotidienne entraînant des troubles du sommeil et de la concentration

Un total de 5 réponses positives sur 6 dirige vers un diagnostic de fibromyalgie.

Dans son rapport d'expertise collective, l'INSERM conseille aux professionnels de santé de faire appels aux critères ACR 2016, validés internationalement, et au questionnaire FIRST afin d'améliorer le processus de diagnostic. [2]

D. Evaluation de la douleur

La fibromyalgie étant un syndrome douloureux chronique, il est donc important d'évaluer la douleur de la façon la plus rigoureuse possible. Des échelles d'auto-évaluation de la douleur peuvent ainsi être utilisées. Il en existe plusieurs qui sont présentées ci-dessous [46]

1. EVA : Echelle Visuelle Analogique :

L'échelle visuelle analogique (EVA ou VAS : *Visual Analogue Scale*) est l'échelle de mesure la plus répandue. Elle présente deux extrémités : l'une pour une absence totale de douleur, l'autre pour le niveau de douleur le plus sévère. Il est alors demandé au patient de situer son niveau de douleur entre ces deux extrêmes.

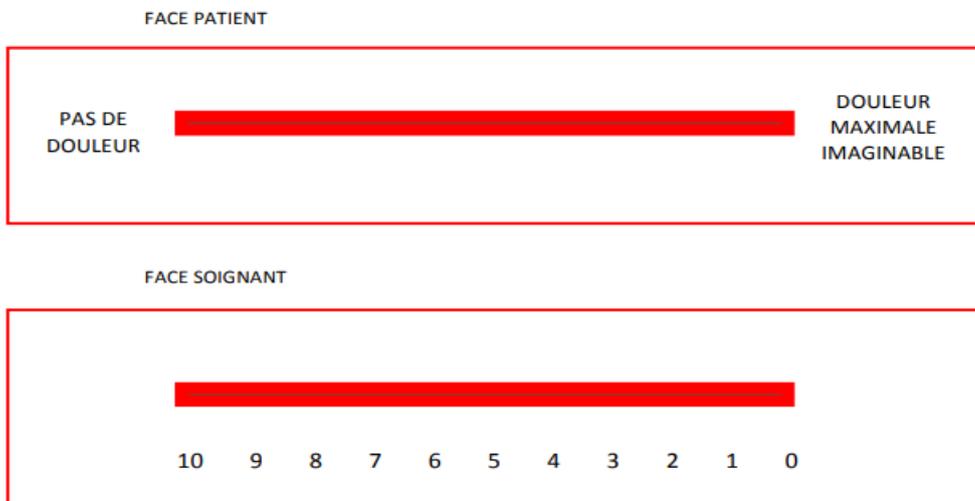


Figure 13 : Echelle visuelle analogique : le patient ne voit que l'indication des deux extrémités, le soignant de son côté à accès à un score

« Outils auto-évaluation », SFETD. <https://www.sfetd-douleur.org/outils-auto-evaluation/>

Créée en 1974 par Huskisson, elle est reconnue comme étant l'échelle d'évaluation de la douleur la plus fiable et donc la plus utilisée.

2. EVS : Echelle Verbale Simple

Il est demandé au sujet de choisir parmi une liste de cinq qualificatifs celui qui correspond

le mieux à la douleur ressentie (allant de "absence de douleur" à "douleur extrêmement intense").
A cet adjectif correspond un score. [46]

Absence de douleur	0
Douleur faible	1
Douleur modérée	2
Douleur intense	3
Douleur extrêmement intense	4

Figure 14 : score de douleur correspondant au qualificatif choisi

CHU Montpellier, « Echelle Verbale Simple ». <https://www.chu-montpellier.fr/>

3. EN : Echelle Numérique

Le patient choisit une note comprise entre 0 et 10 représentant son niveau de douleur, la note 0 correspondant à une absence de douleur et la note 10 à la "douleur maximale imaginable". Cette échelle peut aussi être graduée de 0 à 100.



Figure 15 : Echelle Numérique de la douleur

SFETD, « Echelle Numérique », https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/08/notice_-_echelle_numerique.pdf.

Ces trois échelles (EVA, EVS et EN) sont d'utilisation facile et rapide mais elles ne mesurent que l'intensité de la douleur. Dans les cas de douleurs aiguës (exemple : post-opératoire) elles sont totalement adaptées et peuvent suffire. Dans les cas de douleurs chroniques, il est nécessaire de prendre en considération les différentes dimensions de la douleur pour rendre compte de sa complexité.

Tableau de correspondance des niveaux de douleur pour l'indicateur « Evaluation et prise en charge de la douleur »						
Modalité à cocher	Score	Pas de douleur	Douleur faible	Douleur modérée	Douleur intense	Douleur insupportable
Echelle Verbale Simple	0 - 4	0	1	2	3	4
EN ou EVA (en mm)	0 - 100	0	1 - 39	40 - 59	60 - 79	80 - 100
ENS ou EVA (en cm)	0 - 10	0	1 - 3	4 - 5	6 - 7	8 - 10

Figure 16 : *Tableau d'équivalence entre les différentes échelles d'évaluation de la douleur*

HAS, « Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur ». mai 26, 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste_echelles_douleur_2019.pdf.

4. Evaluation adaptée à la douleur chronique

Pour une évaluation plus adaptée de la douleur chronique, la HAS a établi des recommandations à destination des professionnels de santé [47]. Elle précise tout de même que cette évaluation peut s'étaler sur plusieurs consultations pour qu'elle soit la plus précise et la plus rigoureuse possible. Les points suivants sont prérequis et doivent avoir été complétés en amont de cette évaluation :

- ✚ Un entretien afin de dresser un bilan étiologique
- ✚ Un examen clinique
- ✚ Des examens complémentaires s'ils sont jugés nécessaires

Afin de recueillir au mieux ces informations, la HAS met à disposition une grille d'entretien semi-structuré pour renseigner les paramètres suivants :

- ✚ Le mode de début
- ✚ Le profil évolutif du syndrome douloureux
- ✚ Les traitements effectués et actuels
- ✚ Les antécédents et pathologies associées
- ✚ La description de la douleur
- ✚ Le contexte familial, psychosocial, médico-légal et incidences
- ✚ Les facteurs cognitifs

- ✚ Les facteurs comportementaux
- ✚ L'analyse de la demande (attentes et objectifs)

Les outils d'évaluation suivants doivent ensuite être utilisés auprès du patient :

- ✚ Un schéma pour apprécier la topographie des zones douloureuses
- ✚ Une évaluation de l'intensité de la douleur selon une EVA, une EN ou une EVS
- ✚ Une liste de qualificatifs de la douleur : sensoriels et descriptifs
- ✚ Une évaluation de la dépression et de l'anxiété selon l'échelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression scale*)
- ✚ Une évaluation du retentissement de la douleur sur le comportement

Cette liste d'outils est non exhaustive puisque, selon le profil du patient, il peut être nécessaire d'utiliser des outils complémentaires.

L'intensité de la douleur doit aussi être évaluée et la HAS se positionne quant à l'utilisation des échelles de mesures mentionnées ci-dessus (EVA, EN, EVS). Elle précise ainsi qu'elles ne permettent pas d'évaluer la complexité multifactorielle de la douleur chronique (mécanismes sous-jacents). Elles sont néanmoins utiles pour mettre en évidence, selon les patients, un potentiel besoin de traitement symptomatique.

Pour déterminer le retentissement de la douleur sur la vie quotidienne, la HAS conseille l'utilisation du Questionnaire Concis sur les Douleurs (QCD) puisqu'il n'existe pour l'instant pas d'outil en langue française permettant l'appréciation de ce paramètre.

Cette évaluation permet d'avoir une vue d'ensemble sur le syndrome douloureux et d'apporter ainsi une prise en charge plus spécifique et adaptée à un patient donné (proposition d'accompagnement pluridisciplinaire ou de prise en charge par une structure spécialisée dans la prise en charge de la douleur). L'évaluation de la douleur doit faire l'objet d'un suivi régulier avec une adaptation patient-dépendante de la fréquence des consultations où les échelles EVA, EN et EVS sont utiles pour apprécier l'évolution de la douleur. [47]

E. Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie : outil de suivi des patients fibromyalgiques

La première version du Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF) a vu le jour en 1991 puis a subi de légères modifications en 1997 et 2002. Une dernière révision a ensuite eu lieu en 2009. Cette version plus récente présente de meilleures propriétés psychométriques et peut être complétée en moins de deux minutes.

Le QIF permet de scorer l'impact de la maladie sur trois domaines :

- ✚ Les capacités fonctionnelles
- ✚ L'impact général de la maladie
- ✚ Les symptômes

Il permet, en fonction du score obtenu, une adaptation de la prise en charge de chaque patient et s'avère être un outil intéressant pour évaluer l'évolution de la maladie chez le patient au cours du temps.[16][48]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

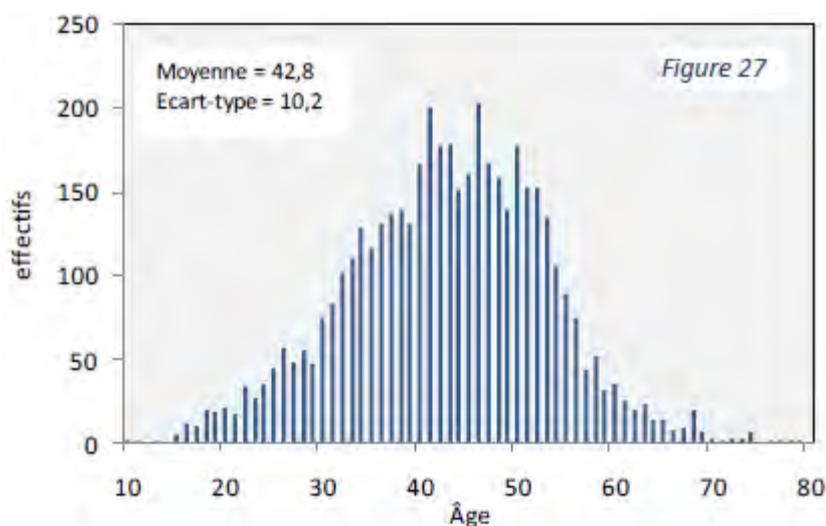


Figure 17 : Âge au moment du diagnostic

Sur une échelle d'âges allant de 10 ans à 79 ans, un âge moyen au moment du diagnostic de 42.8 ans a été calculé suivant les réponses des participants.

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.

F. Comorbidités

1. Troubles anxio-dépressifs

Les syndromes anxio-dépressifs peuvent compliquer le diagnostic de la FM. [44]

Des troubles anxio-dépressifs seraient identifiés chez plus de 60 % des patients fibromyalgiques [49]. La dépression est la comorbidité la plus fréquemment retrouvée : on estime sa prévalence comprise entre 20 % et 80 % dans la population fibromyalgique [50], elle va contribuer à l'entretien de la maladie.[20]

Cette potentielle comorbidité est donc à rechercher et à surveiller systématiquement chez les patients fibromyalgiques pour qu'ils puissent bénéficier d'une prise en charge adaptée [12].

2. Pathologies rhumatismales et maladies auto-immunes

La fibromyalgie peut compliquer des affections rhumatismales préexistantes, on dit alors que la FM est concomitante [36]. C'est ainsi que dans 20 à 50 % des cas, on retrouve une comorbidité associant fibromyalgie et pathologie rhumatismale inflammatoire chronique ou maladie auto-immune [42].

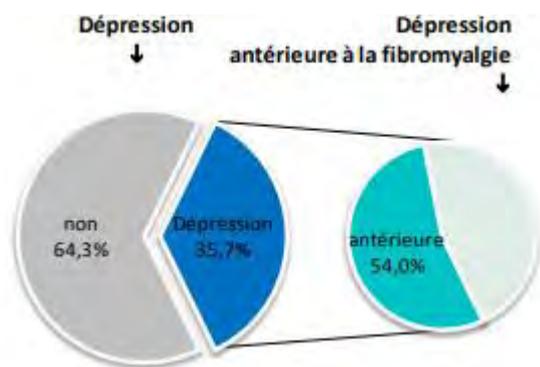
➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

Problèmes de santé	Total		Femmes		Hommes		OR _{FM}
	Effectifs	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	
Migraines/Céphalées	1824	40,3%	1 721	41,1	103	31,1	1,54***
Troubles anxieux	1751	38,7%	1 624	38,7	127	38,4	1,02
Arthrose	1655	36,6%	1 558	37,2	97	29,3	1,43***
Dépression	1616	35,7%	1 504	35,9	112	33,8	1,09
Syndrome du côlon irritable	1451	32,1%	1 369	32,7	82	24,8	1,47***
Jambes sans repos	1204	26,6%	1 112	26,5	92	27,8	0,94
Pertes d'équilibre	1151	25,5%	1 085	25,9	66	19,9	1,40**
Acouphènes	980	21,7%	905	21,6	75	22,7	0,94
Sècheresse des muqueuses	953	21,1%	912	21,8	41	12,4	1,97***
Spasmophilie/tétanie	895	19,8%	870	20,8	25	7,6	3,21***
Maladie cardiovasculaire	825	18,2%	764	18,2	61	18,4	0,99
Syndrome de la vessie irritable	532	11,8%	504	12,0	28	8,5	1,48*
Hypothyroïdie	502	11,1%	493	11,8	9	2,7	4,77***
Syndrome de Raynaud	494	10,9%	468	11,2	26	7,9	1,47*
Apnées du sommeil	488	10,8%	424	10,1	64	19,3	0,47***
Endométriose	380	8,4%	380	9,1	-	-	-
Hyperthyroïdie	250	5,5%	241	5,8	9	2,7	2,18**
Diabète	202	4,5%	185	4,4	17	5,1	0,85
Syndrome de Gougerot Sjogren	159	3,5%	153	3,7	6	1,8	2,05*
Syndrome MCS	159	3,5%	149	3,6	10	3,0	1,18
Troubles de la bipolarité	158	3,5%	143	3,4	15	4,5	0,74
Polyarthrite rhumatoïde	142	3,1%	130	3,1	12	3,6	0,85
Spondylarthrite ankylosante	124	2,7%	114	2,7	10	3,0	0,90
Épilepsie	55	1,2%	54	1,3	1	0,3	4,31
Maladie de Lyme	58	1,3%	54	1,3	4	1,2	1,07
Lupus	41	0,9%	41	1,0	-	-	-
Myofasciite à macrophages	25	0,6%	23	0,5	2	0,6	0,91
Narcolepsie	21	0,5%	18	0,4	3	0,9	0,47
Syndrome d'Ehlers Danlos	17	0,4%	17	0,4	-	-	-
Cataplexie	14	0,3%	13	0,3	1	0,3	1,03
Autre	760	16,8%	702	16,8	58	17,5	0,95
Aucun	1156	25,6%	1 065	25,4	91	27,5	0,90
Total / interrogés	4522		4191		331		

Figure 18 : Tableau présentant les comorbidités chez les répondants

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26,

2015.



Chez les répondants, on trouve en première position des migraines et/ou céphalées : 40.3% des participants puis des troubles anxieux chez 38.7%. De l'arthrose est retrouvée chez 36.6% et une dépression chez 35.7% parmi lesquels un peu plus de moitié des sujets aurait présenté une dépression avant la manifestation clinique de la fibromyalgie (54%).

Figure 19 : apparition de la dépression par rapport au moment de la déclaration de la FM

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS

- Rapport d'analyse ».

nov. 26, 2015

G. Formation des professionnels de santé

L'INSERM appelle à améliorer la formation des professionnels de santé : en France, moins de vingt heures de cours seraient dispensées sur les douleurs aiguës et chroniques (dans les secteurs médicaux et paramédicaux) au cours desquelles la formation sur la fibromyalgie serait parfois inexistante dans certains domaines. [2]

VIII. Notion de modèle biopsychosocial

A. Définition et concept

Le modèle biomédical tel qu'il est connu aujourd'hui semblerait insuffisant pour cerner toutes les dimensions des syndromes douloureux chroniques[51], comme la fibromyalgie par exemple. Au contraire, le modèle biopsychosocial, dans lequel le patient est entièrement acteur du processus, prend en compte la relation complexe entre facteurs biologiques, psychologiques et sociaux.

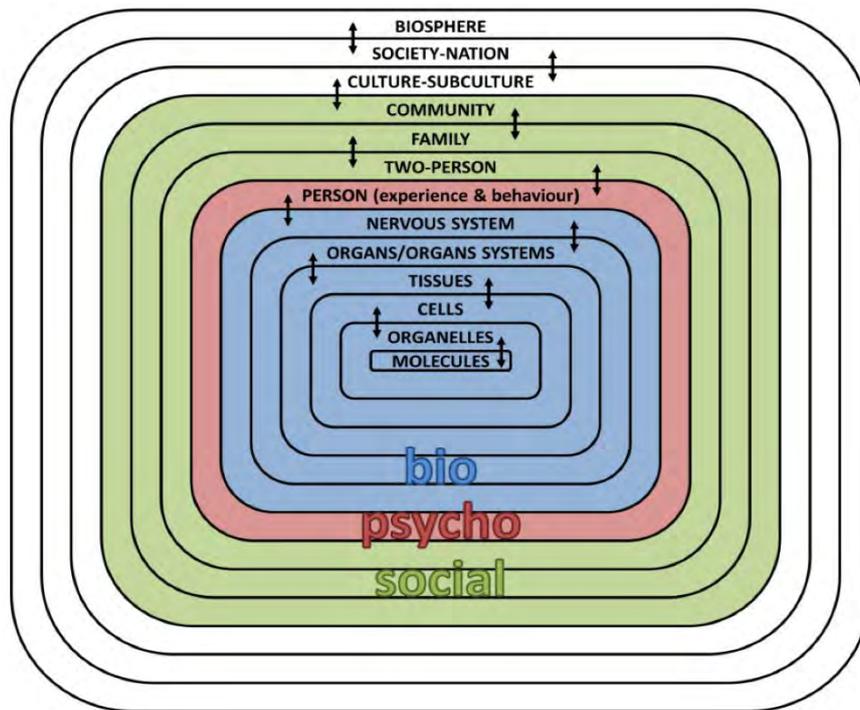


Figure 20 : Représentation schématique du modèle biopsychosocial : hiérarchie et continuum des systèmes naturels selon la définition d'Engel.

A. Farre et T. Rapley, « *The New Old (and Old New) Medical Model: Four Decades Navigating the Biomedical and Psychosocial Understandings of Health and Illness* », *Healthcare*, vol. 5, n° 4, Art. n° 4, déc. 2017

Introduit par G.L. Engel à la fin des années 80, le modèle biopsychosocial, dans lequel le patient est entièrement acteur du processus, prend en compte la relation complexe entre facteurs biologiques, psychologiques et sociaux [52]. Des recherches plus récentes renforcent cette approche en mettant en avant l'influence de facteurs psychologiques (développement de la peur liée à la douleur, catastrophisme) ayant un impact sur l'intensité de la douleur. Se développerait ainsi une préoccupation et une attente permanente accordées à la douleur aboutissant à une modification de sa perception.[53]

L'intégration de chacun des domaines ici schématisé est indispensable pour intégrer et comprendre le terrain biopsychologique du patient. [54]

B. Critiques et controverses

Ce modèle n'est actuellement que très peu utilisé dans le milieu médical [55] du fait de nombreuses critiques dont il est sujet dans le monde scientifique et médical, il serait considéré comme [54] :

- ✚ Trop vague et par conséquent non évaluable
- ✚ Chronophage et donc non applicable dans la pratique clinique
- ✚ Ne donnant pas de méthode spécifique pour identifier des données biopsychosociales pertinentes [54]

IX. Etiologie et physiopathologie

A l'heure actuelle, l'étiologie et la physiopathologie du syndrome fibromyalgique ne sont pas totalement élucidées bien que différents facteurs sont supposés être impliqués dans la pathogénèse de la fibromyalgie [20]. Ont aussi été observés des éléments déclencheurs différents selon les patients [5] :

- ✚ Dans l'enfance, à l'âge adulte, à la ménopause
- ✚ Début brutal ou progressif
- ✚ Suite à un événement traumatisant : stress psychologique, accident, chirurgie
- ✚ Concomitant d'une maladie aiguë : infectieuse...
- ✚ Suivant un syndrome douloureux localisé : rachialgies, syndromes myofasciaux régionaux, ...

Différentes hypothèses tentent d'expliquer l'origine de la maladie et sa pathogénèse.

A. Traumatismes psychiques et physiques

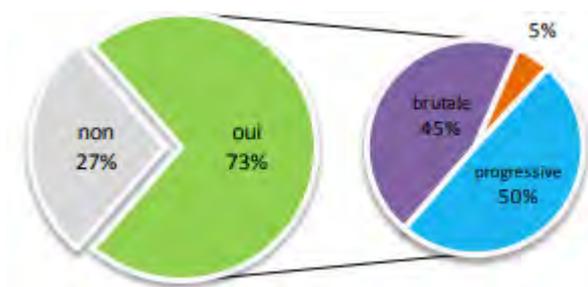
Il existerait chez certains patients un lien entre ESPT (Etat de Stress Post-Traumatique) et fibromyalgie. En effet, 57 % des individus fibromyalgiques présentent un nombre significatif de symptômes d'EPST (anxiété et évitement entre autres).

Les patients fibromyalgiques rapporteraient le même type d'antécédents traumatiques (psychiques ou physiques) que les sujets atteints d'EPST, à savoir :

- ✚ Mort soudaine d'un proche
- ✚ Accident de la circulation grave
- ✚ Agressions sexuelles
- ✚ Torture, etc

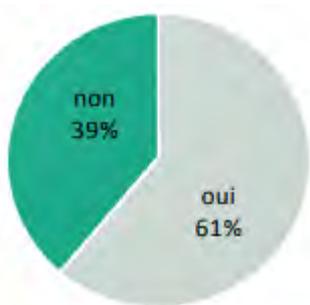
Les sujets ayant développé une FM à la suite d'un événement traumatique sont ceux qui présenteraient les douleurs les plus intenses et la qualité de vie la plus dégradée. [56]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS



Parmi les répondants, 73 % des répondants déclarent que leur syndrome fibromyalgique s'est manifesté à la suite d'un élément identifié comme déclencheur. La moitié d'entre eux considère qu'à la suite de cet événement, la maladie est apparue progressivement.

Figure 21 : répartition des répondants selon l'existence d'un élément déclencheur (oui/non) et le processus de déclenchement



	Effectifs	%	F	H
Psychologique	2508	76,4%	77,1	65,8
Physique	1642	50,0%	49,6	55,1
Autre	472	14,4%	14,1	18,7
répondants/réponses	3284 / 4622			

Figure 23 : nature de l'élément déclencheur

Figure 22 : antécédent de traumatisme physique (oui/non)

L'élément déclencheur serait pour la majorité (76.4 %) un élément psychologique seul ou associé (à un événement physique ou autre). Pour 50 % des sujets, il serait physique.

	Effectifs	N=2759	N=4522
Oui	2759		61,0%
<i>Type d'antécédents</i>		<i>parmi les oui</i>	
Entorse	1941	70,4%	42,9%
Chute	1501	54,4%	33,2%
Accident	1338	48,5%	29,6%
Fracture	1063	38,5%	23,5%
Coup du lapin	995	36,1%	22,0%
Fissure	779	28,2%	17,2%
Autre*	579	21,0%	12,8%
interrogés/réponses	2759/8196		
Non	1763		39,0%
Total	4522		100,0%

Figure 24 : nature du traumatisme physique identifié comme déclencheur

Les individus identifiant des éléments physiques comme déclencheur en déclarent en moyenne 3, les plus représentés sont les entorses avec 70.4 % puis les chutes pour 55.4 % et un accident pour 48.5 % des répondants.

Il est important cependant de ne pas s'arrêter à un événement isolé puisqu'une association de plusieurs facteurs peut être identifiée comme ayant déclenché la pathologie.

B. Rôle du Système Nerveux Central

Il existe un consensus général reconnaissant la possibilité d'une sensibilisation et d'une déficience au niveau des mécanismes inhibiteurs de la douleur. Ces théories sont renforcées par les arguments suivants [20]:

- ✚ Une diminution du seuil douloureux et de la tolérance à la douleur
- ✚ L'existence d'une allodynie
- ✚ Une activité excessive de la neuromatrice centrale de la douleur

1. Mécanismes :

Une activité nerveuse spontanée associée à des champs récepteurs élargis (un champ récepteur étant la zone de modulation de l'activité d'une cellule par un stimulus [57]) et une réponse majorée aux stimuli seraient transmis par les fibres afférentes primaires et aboutiraient à cette sensibilisation centrale.

Un phénomène important semble être impliqué : le *wind-up*. C'est un phénomène d'amplification centrale reflétant l'excitabilité amplifiée des neurones médullaires. De ce fait, après un stimulus douloureux, des stimuli ultérieurs de même intensité sont perçus comme plus "forts". Ce phénomène est physiologique mais il serait amplifié chez les patients fibromyalgiques. [58][20]

Ces phénomènes sont une expression de la neuroplasticité et sont principalement médiés par des récepteurs au NMDA localisés dans la membrane post-synaptique au niveau de la corne dorsale de la moëlle épinière.

Un autre mécanisme impliquerait les voies inhibitrices descendantes de la douleur qui modulent les réponses aux stimuli douloureux. Ces voies seraient altérées chez les sujets fibromyalgiques, ce qui exacerberait la sensibilisation centrale. [20]

2. Neuroimagerie :

a) Single Photon Emission Computed Tomography (=Tomographie par émission monophotonique)

Elle est une des premières techniques de neuroimagerie fonctionnelle à être utilisée pour l'analyse de cette pathologie.

Principe : à l'aide d'un traceur radioactif, cette technique fournit une mesure du flux sanguin cérébral régional, reflet de l'activité neuronale.

C'est grâce à cette technique que le thalamus s'est révélé être une région d'intérêt pour les chercheurs. [20]

La revue de *Bellato et al., 2012* [20] revient sur les résultats de différentes études utilisant la techniques du SPECT. Cette analyse portant sur trois études différentes utilisant la technique du SPECT a permis de mettre en évidence un flux sanguin diminué au niveau du thalamus chez les patients fibromyalgiques par rapport aux patients sains. Ces observations permettraient donc de supposer que le thalamus est une région d'intérêt chez les sujets atteints de fibromyalgie.

b) Doppler transcrânien

Le doppler transcrânien est une méthode non invasive permettant de mesurer le flux sanguin au niveau des troncs artériels cérébraux. [59]

L'étude de *Montoro et al.* publiée en 2016 a été menée dans le but d'analyser l'activité cérébrale par l'intermédiaire d'un doppler transcrânien associé à l'imagerie par résonance magnétique. Le flux sanguin cérébral a ainsi été analysé pendant des stimulations douloureuses chez des sujets fibromyalgiques et chez des sujets sains, les résultats suivants ont été observés :

Sujets fibromyalgiques	Sujets sains
Activation des zones suivantes : <ul style="list-style-type: none">- cortex pré-frontal- cortex moteur- cortex insulaire- cortex cingulaire antérieur- cortex sensitivo-moteur- thalamus droit- ganglions de la base	Réponse principalement restreinte au cortex somatosensoriel

Figure 25 : Tableau comparatif sujets fibromyalgiques/sujets sains pendant une stimulation douloureuse modérée

On observe une dissociation anatomique entre les deux groupes. Chez les sujets fibromyalgiques, il y a une activation préférentielle des aires cérébrales spécifiquement liées à un versant émotif et cognitif de la douleur. Ce phénomène serait expliqué par un facteur important dans la chronicisation de la douleur : l'anticipation de la douleur. Chez les sujets fibromyalgiques ou chez des individus présentant un syndrome douloureux chronique, l'anticipation de la douleur est liée à l'expérience "exagérée" de la douleur. Cette anticipation de la douleur serait liée à l'activation de structures nociceptives.

Une situation de douleur aiguë est associée à un schéma complexe de modulation du flux sanguin cérébral, situation dans laquelle les patients fibromyalgiques présentent des altérations à toutes les étapes de réponse aux stimuli douloureux. Ce phénomène serait lié à la composante psychophysiologique de la pathologie qui révèle une sensibilisation nociceptive centrale et des mécanismes de réflexes protecteurs. Le flux sanguin cérébral d'anticipation serait lié à des mécanismes impliqués dans la chronicisation de la douleur (facteurs cognitifs, émotionnels, comportementaux). [24]

C. Rôle des cellules gliales

Elles auraient aussi un rôle important dans la pathogénèse de la FM puisqu'elles participeraient à la modulation de la transmission de la douleur au niveau de la moëlle épinière. En effet, des stimuli douloureux activeraient les cellules gliales conduisant à une libération de :

- ✚ Cytokines pro-inflammatoires
- ✚ D'oxyde nitrique
- ✚ De dérivés réactifs de l'oxygène [20]

D. Rôle des neurotransmetteurs

Des chercheurs se sont penchés sur le rôle de certains neurotransmetteurs dans cette sensibilisation centrale.

1. Sérotonine :

Elle a un rôle significatif dans la modulation de la douleur. Plusieurs études ont été menées

dans le but de chercher des concentrations qui seraient potentiellement modifiées dans le sérum ou dans le Liquide Céphalo-Rachidien (LCR) des sujets fibromyalgiques. Ont ainsi été mesurées les concentrations sanguines, urinaires et dans le LCR en tryptophane (précurseur de la sérotonine) et ses métabolites.

Les résultats sont contradictoires : dans certaines études, la sérotonine est retrouvée à des taux très faibles dans le sérum et le LCR des sujets fibromyalgiques alors que d'autres études n'ont pas mis évidence de différences significatives entre les concentrations chez les patients FM et les patients sains.

La sérotonine est aussi impliquée dans la régulation du sommeil et de l'humeur. Ceci pourrait expliquer le lien entre fibromyalgie, sommeil et troubles psychiques. [20]

2. Implication d'autres neurotransmetteurs :

- ✚ Norépinéphrine
- ✚ Dopamine
- ✚ Substance P : dont les niveaux sont élevés dans les cas de FM puisque sa synthèse est normalement inhibée par la sérotonine
- ✚ Endorphines
- ✚ Met-enképhalines

Ces neurotransmetteurs du système opioïde endogène semblent être hyperactifs mais incapables de moduler la douleur chez ces patients. Ceci pourrait expliquer le manque d'efficacité des opioïdes exogènes dans le soulagement des douleurs chez les patients fibromyalgiques. [20] (*voir XII. Consommation des antalgiques chez les patients fibromyalgiques*)

E. Système neuroendocrine et système nerveux autonome

La FM est considérée comme étant une pathologie liée au stress. C'est pourquoi il peut sembler évident que l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien ait une probable implication dans le syndrome fibromyalgique. Plusieurs études font état de taux de cortisol anormalement élevés, notamment en soirée, associés à une perturbation du rythme circadien. Ont aussi été mis en évidence des concentrations importantes d'ACTH (à l'état basal et en réponse au stress), ceci serait dû à une hyposécrétion chronique de CRH.

Ces anomalies sont supposément liées à de faibles concentrations en sérotonine puisque les fibres sérotoninergiques régulent l'axe hypothalamo-hypophyso-surrénalien. [20]

Dans la revue (*Bellato et al., 2012*), les auteurs rapportent que plusieurs études mettent en avant une hyperactivité persistante du système nerveux sympathique qui deviendrait hyporéactif face au stress [20]. Cette observation a été notamment rapportée par l'étude du Dr. Martinez-Lavin (*Biology and therapy of fibromyalgia. Stress, the stress response system, and fibromyalgia*) [60] dans laquelle l'analyse de la variation du rythme cardiaque chez des sujets fibromyalgiques associée à des résultats de tests d'inclinaison (test d'orthostatisme prolongé) ont mis en évidence une hyperactivité constante du système nerveux sympathique mais une hyporéactivité en situation de stress. Ce paradoxe est expliqué par un principe physiologique basique : une hyperstimulation chronique des récepteurs β -adrénergiques conduit à leur désensibilisation. Ce déficit de réponse adéquate du système nerveux sympathique chez les patients fibromyalgiques expliquerait les symptômes comme la fatigue, les raideurs matinales, les troubles du sommeil, l'anxiété et le phénomène de fibrofog.

Limite :

Il est tout de même nécessaire de prendre en considération qu'il n'existe pas de mesure spécifique pour l'évaluation du fonctionnement du système nerveux autonome chez les sujets fibromyalgiques. Les résultats de groupes sont différents des résultats pouvant être observés à l'échelle individuelle. Ceci pourrait être dû à une grande variabilité inter-individuelle du fonctionnement du système nerveux autonome. [60]

F. Hormone de croissance et IGF-1

Les troubles du sommeil rapportés par les individus fibromyalgiques auraient aussi un rôle dans sa pathogénèse.

Des examens effectués par électroencéphalogramme révèlent que la quatrième phase du sommeil serait la plus perturbée. Une des conséquences de cette perturbation serait un déficit en hormone de croissance et en IGF-1. Ces hormones étant impliquées dans la réparation de microtraumatismes du tissu musculaire et sa restauration, elles pourraient être affectées par les troubles du sommeil observés. [20]

G. Troubles psychiatriques

Les troubles psychiatriques sembleraient contribuer au développement de la FM. La prévalence de troubles psychiatriques observée chez les patients fibromyalgiques est plus importante que celle observée chez des patients souffrant d'autres pathologies rhumatismales.

L'anxiété, la dépression et les troubles de l'humeur sont les troubles psychiatriques les plus fréquemment retrouvés chez les sujets atteints de FM. De plus, la dépression est plus fréquemment retrouvée chez des patients fibromyalgiques que chez les sujets atteints d'autres pathologies musculosquelettiques. Des perturbations sérotoninergiques seraient très probablement impliquées. La dépression entretiendrait ainsi la FM et vice-versa. [20]

X. Dimension et impact psychologique

La fibromyalgie impacte la qualité de vie de façon conséquente à différents niveaux : psychologique, physique, social et relationnel. [4]

A. Impact sur la vie professionnelle :

Pour les cas de douleurs extrêmes, il est difficile de concilier la condition physique (douleur, fatigue, faiblesse musculaire, limitation des capacités physiques, stress) et compétences professionnelles requises quotidiennement. Cependant, les patients fibromyalgiques qui arrivent à maintenir une activité professionnelle régulière ont un meilleur statut de santé que ceux qui ne travaillent pas.

B. Impact sur la vie sexuelle :

Dans certains cas, il existe aussi un impact sur la vie sexuelle conduisant à des conséquences sur la reproduction avec une baisse de libido, une aversion sexuelle ou des cas de vaginisme et dyspareunie qui seraient des conséquences de ce syndrome douloureux chronique.

C. Faire face aux idées reçues :

Le manque de connaissances et les zones d'ombre autour de cette pathologie (étiologie encore inconnue, absence de marqueurs biologiques, d'imagerie, etc) sont des faits qui nourrissent les controverses et remettent en question la réalité de la maladie. Ce contexte d'incertitude

médicale accentue la souffrance et la frustration des patients chez lesquels se développent un sentiment d'incompréhension et un phénomène d'isolement. A ce contexte, peut s'ajouter un manque de compréhension de la part de l'entourage et le ressenti du manque de soutien affecte l'état général et aggrave les symptômes. Le sentiment d'invisibilité des patients dans les débats sur l'authenticité de la maladie peut par ailleurs accentuer leur mal-être. [4]

D. Conséquences sur la vie quotidienne

Il est possible de retrouver chez certains patients un sentiment de honte face au fait d'accomplir avec de plus grandes difficultés certaines tâches de la vie quotidienne :

- + Difficultés à planifier les activités habituelles
- + Gestion des relations sociales : la sévérité des symptômes peut, à terme, entraîner un isolement social.

La pathologie est ressentie comme présente à chaque instant du quotidien compromettant ainsi fortement la qualité de vie. [4]

Il existe aussi une appréhension de la douleur qui se matérialise sous la forme d'une peur constante de la douleur pouvant impacter la vie quotidienne de façon non négligeable. Ce sentiment de peur entraîne un comportement de "peur-évitement" : le mouvement va être limité au maximum par peur de déclencher la douleur. Ce phénomène est composé de différentes étapes :

- + Développement du phénomène catastrophisme
- + Mise en place d'un comportement d'évitement : les activités quotidiennes sont de plus en plus évitées entraînant alors vers une invalidité fonctionnelle
- + L'anticipation permanente contribue à l'entretien du comportement d'évitement

Ainsi, le mouvement sera de plus en plus limité et cette sédentarité peut entraîner sur le long terme :

1. Une perte musculo-squelettique et un impact négatif sur le système cardio-vasculaire
2. Une déconnexion des activités quotidiennes entretenant l'isolement social prédisposant à des troubles anxio-dépressifs
3. Une diminution de la tolérance à la douleur

A terme, cette succession d'événements va entretenir et aggraver la douleur [12] entraînant le sujet fibromyalgique dans un cercle vicieux.

XI. Prise en charge selon les recommandations EULAR

Les recommandations récentes pour la prise en charge de la FM proposent des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. L'exercice physique est reconnu comme un facteur clé dans la prise en charge de la maladie. En effet, des exercices aérobies et des activités de renforcement musculaire sont fortement recommandés par l'EULAR (Ligue européenne Contre le Rhumatisme) *, compte tenu de leurs effets bénéfiques sur la douleur, la fonction physique et le bien-être des patients.

*L'EULAR une organisation portant la voix des patients atteints d'arthrite et de rhumatismes ainsi que celle des professionnels de santé et des sociétés scientifiques de rhumatologie de tous les pays de l'Union Européenne. Les objectifs d'une telle organisation sont de décliner les avancées de la recherche sous forme de soins quotidiens et l'EULAR se bat pour la reconnaissance des besoins des patients concernant les maladies musculosquelettiques par les autorités gouvernementales en Europe. C'est ainsi une organisation scientifique et éducative à but non lucratif qui représente une source d'information au sujet des maladies rhumatismales et musculosquelettiques. [61]

Dans la continuité de ces objectifs, l'EULAR émet en 2007 des recommandations sur la prise en charge de la fibromyalgie. Cependant, le manque d'études à ce sujet n'en faisait qu'un rapport d'experts. Les recommandations ont donc été mises à jour en 2016. Dans cette dernière version, toutes les recommandations sont basées sur des preuves (*evidence based*) et contiennent des informations sur de nouvelles thérapies non pharmacologiques.

Les thérapies non pharmacologiques sont maintenant recommandées en première intention. S'il persiste un manque d'efficacité, il est alors conseillé une personnalisation de la prise en charge en fonction des besoins spécifiques du patient. [6]

Pour établir ces recommandations, une équipe pluridisciplinaire (rhumatologie, douleur, épidémiologie, médecine interne), composée de professionnels de santé provenant de 12 pays européens, s'est basée sur des revues systématiques et des méta-analyses pour s'intéresser aux prises en charge pharmacologiques et non pharmacologiques de la fibromyalgie. [6]

Les revues systématiques représentent un travail de synthèse permettant de répondre à une problématique donnée. Il y a alors [62] :

1. Recherche d'informations
2. Sélection des données
3. Analyses des résultats

Les chercheurs se sont alors intéressés aux effets des différentes thérapies sur les symptômes majoritaires et récurrents de la maladie, à savoir [6] :

- ✚ La douleur
- ✚ Le sommeil
- ✚ La fatigue
- ✚ Les troubles fonctionnels

Afin d'évaluer les différentes revues et méta-analyses, ils se sont basés sur le système d'évaluation GRADE (*Grading of Recommendations, Assessment, Development And Evaluation*) qui représente une méthode de référence pour apprécier la valeur des études et ainsi établir des recommandations. Ce système est donc utilisé pour évaluer la qualité des preuves scientifiques. [63]

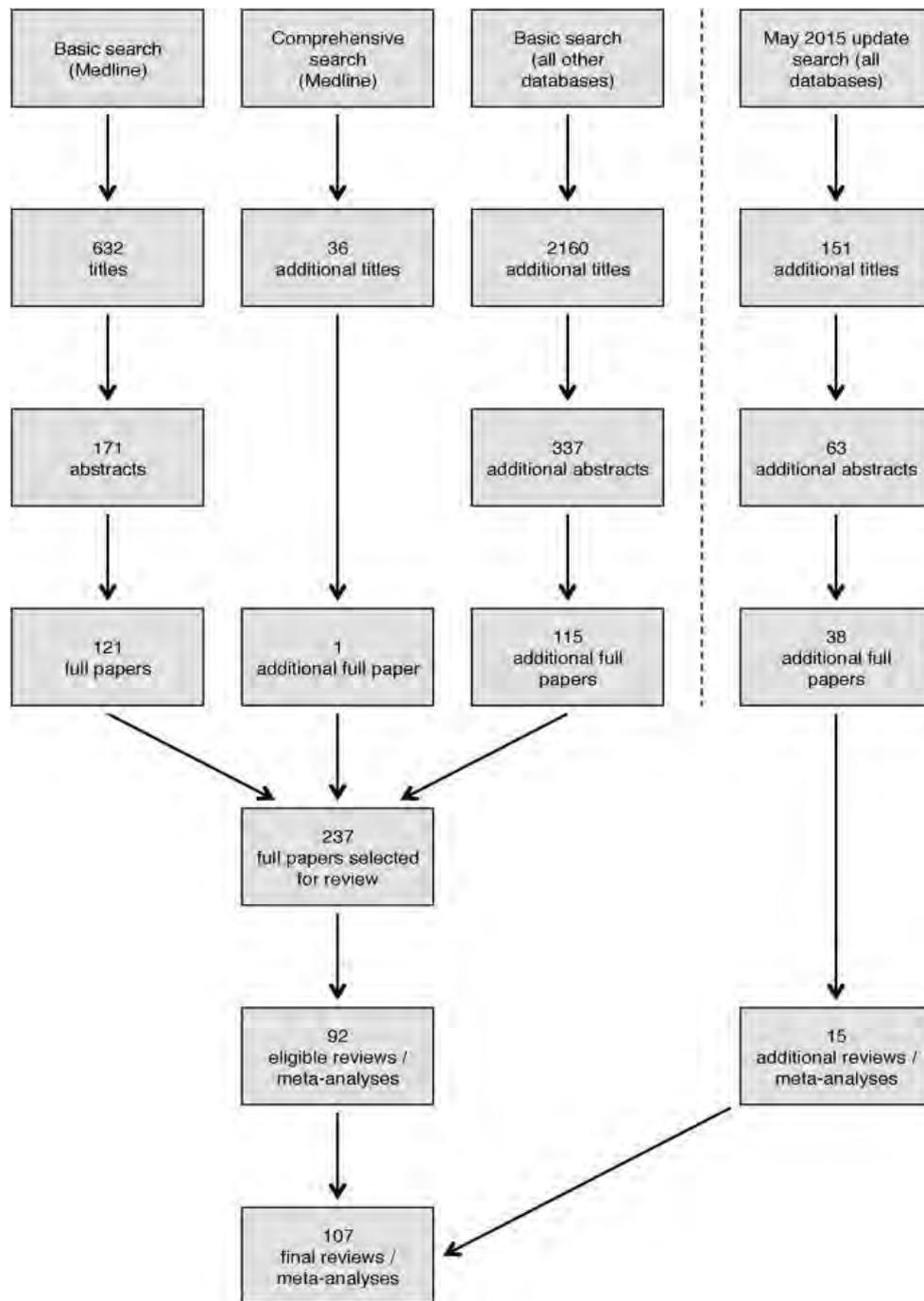


Figure 26 : Organigramme d'identification des revues éligibles par l'EULAR

Ann. Rheum. Dis., vol. 76, n° 2, p. 318-328, févr. 2017, G. J. Macfarlane et al., « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia »

L'équipe pluridisciplinaire a ainsi évalué 107 revues reconnues comme éligibles pour établir des recommandations pour la prise en charge de la fibromyalgie.

La sélection de 2979 titres a permis de retenir 571 abstracts à partir desquels 275 études complètes ont été sélectionnées. Ainsi, 107 revues ont finalement été reconnues comme éligibles pour établir des recommandations pour la prise en charge de la FM.

A partir de ces évaluations, les chercheurs ont pu établir différents niveaux de recommandations :

- ✚ Fortement recommandé (*“fortement pour”*)
- ✚ Faiblement recommandé (*“faiblement pour”*)
- ✚ Faiblement non recommandé (*“faiblement contre”*)
- ✚ Fortement non recommandé (*“fortement contre”*)

Le score est attribué sur la base d'un rapport bénéfice/risque (entre les effets recherchés et le risque de développement d'effets indésirables). [6]

A. Thérapies non médicamenteuses

Elles sont recommandées en première intention et doivent être accompagnées d'une éducation du patient.

1. Thérapies fortement recommandées

a) Activité physique

L'activité physique est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant “tout mouvement produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation de la dépense énergétique.” [64]

Notion de kinésiophobie

La douleur constante et diffuse entraîne le développement d'une kinésiophobie. Elle se définit comme étant la peur du mouvement et va contribuer à l'entretien de la maladie. [36]

Cette peur du mouvement va conduire le sujet fibromyalgique à limiter ses mouvements et ce phénomène va aboutir à une sédentarité entretenant la maladie.

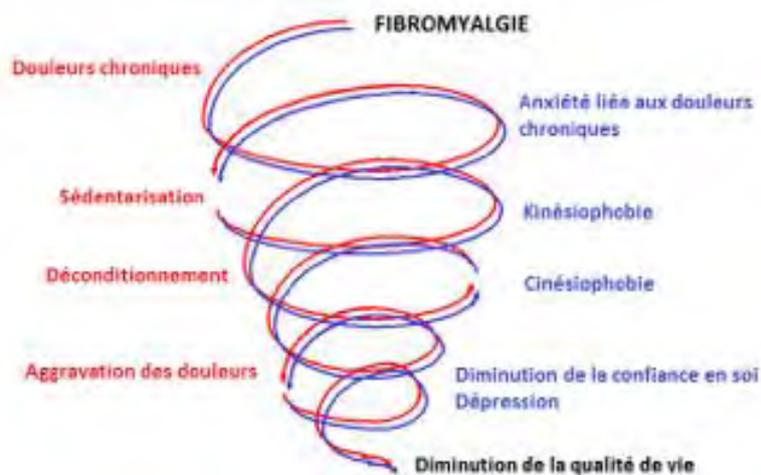


Figure 27 : Spirale du déconditionnement adaptée à la fibromyalgie

« *Fibromyalgie et activité physique adaptée* », IRBMS, juill. 18, 2016. <https://www.irbms.com/fibromyalgie-et-activite-physique-adaptee/>

Une sédentarité excessive augmente le risque de comorbidités. En effet, selon les chiffres de l’OMS, la sédentarité multiplie par deux le risque de développement de maladies cardiovasculaires, de diabète et d’obésité. De plus, elle augmente aussi le risque de dépression et d’anxiété. [65]

L’Institut de Recherche du Bien Être, de la Médecine et du Sport Santé (IRBMS) conseille des activités physiques adaptées aux patients. Il met en lumière les bienfaits de chaque type d’activité : les activités aérobies permettraient d’améliorer les capacités cardio-respiratoires ainsi que l’endurance mais permettraient aussi de sortir le patient de l’isolement dans lequel la maladie peut l’enfermer. Quant aux activités de renforcement musculaire, elles permettraient d’apaiser les douleurs articulaires. Enfin, les exercices de souplesse et relaxation vont dans le sens d’un relâchement musculaire. Les activités pouvant entraîner un risque de coups ou d’impacts importants (sports de combat par exemple) sont néanmoins à proscrire puisqu’elles peuvent augmenter la douleur. [66]

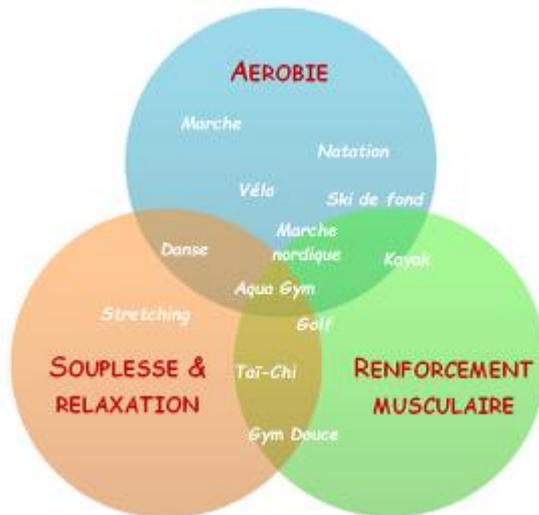


Figure 28 : activités physiques conseillées aux personnes souffrant de fibromyalgie

« Fibromyalgie et activité physique adaptée », IRBMS, juill. 18, 2016. <https://www.irbms.com/fibromyalgie-et-activite-physique-adaptee/>

L'activité physique est la seule thérapie ayant obtenu un niveau de recommandation fort pour ses effets bénéfiques sur la douleur, le bien-être, les fonctions physiques, son accessibilité, sa sécurité d'utilisation et son coût moindre.

Les activités aérobies permettraient une amélioration de la douleur et des fonctions physiques. Les entraînements de résistance amélioreraient aussi de façon significative la douleur et les fonctions physiques.

Les preuves d'une meilleure efficacité des exercices de renforcement par rapport aux exercices aérobies sont cependant insuffisantes. Les deux types d'exercices sont par conséquent recommandés de la même façon. Il en est de même pour les exercices en milieu terrestre et en milieu aquatique qui ont montré un niveau d'efficacité équivalent. [6]

Une revue établie à partir de l'analyse de 29 essais cliniques randomisés (2088 participants) a permis d'évaluer l'effet de l'association d'activités physiques incluant au moins deux activités parmi : activité aérobie (ou cardiorespiratoire), exercice de résistance (ou renforcement musculaire) et exercice d'étirement/souplesse. [67]

Les résultats des différents paramètres évalués sont présentés dans le tableau suivant (résultats sur une échelle de 0 à 100, plus le nombre est bas, meilleur est le résultat/ressenti) :

Qualité de vie liée à la santé	Douleur	Fatigue	Raideur	Capacité physique (par rapport à l'accomplissement d'activités quotidiennes)
<i>Résultats après 5 à 26 semaines</i>		<i>Résultats après 14 à 24 semaines</i>	<i>Résultats après 16 semaines</i>	<i>Résultats après 8 à 24 semaines</i>
Groupe témoin* : 56 points	Groupe témoin : 58.6 points	Groupe témoin : 72 points	Groupe témoin : 68 points	Groupe témoin : 49 points
Groupe activité physique : 49 points (comparaison : 7% d'amélioration par rapport au groupe témoin)	Groupe activité physique : 53 points (comparaison : 5% de douleur en moins ressenti par rapport au groupe témoin)	Groupe activité physique : 59 points (comparaison : 13% moins fatigué par rapport au groupe témoin)	Groupe activité physique : 61 points (comparaison : amélioration de 7% par rapport au groupe témoin)	Groupe activité physique : 38 points (comparaison : amélioration de 11% par rapport au groupe témoin)

*groupe témoin : ne pratiquant pas ou pratiquant un autre type d'activité physique.

Figure 29 : tableau récapitulatif des résultats, comparaison entre sujets sains et sujets fibromyalgiques

Durant les 21 essais cliniques, aucun effet indésirable n'a été observé. Quelques participants ont néanmoins ressenti une augmentation de l'intensité de leurs symptômes (douleur, fatigue). Toutefois, la faible fréquence de ce type d'événement ne permet pas de déterminer le risque précis lié à la pratique d'une activité physique.

En comparaison aux groupes témoins, des données évaluées comme étant de qualité moyenne sembleraient indiquer que la pratique d'activités physiques améliorerait la qualité de vie liée à la santé, les capacités fonctionnelles et la fatigue, mais pour quelques participants, cette amélioration a été cliniquement évaluée comme faible.

Les capacités (fonctions) physiques (fonctionnelles) sont toutefois améliorées chez tous les participants. Des données de faible qualité suggéreraient que l'exercice physique mixte améliorerait quelque peu le niveau de raideur.

D'autres données de très faible qualité indiqueraient une incertitude concernant la prospérité des effets sur le long terme de l'exercice physique mixte. En comparaison avec d'autres activités physiques ou des interventions autres que physiques, on note une incertitude concernant les effets de la pratique d'une activité physique mixte puisque les auteurs n'ont trouvé que des preuves de très faible qualité.

Les preuves concernant le développement d'effets indésirables sont insuffisantes, il demeure donc des incertitudes concernant son innocuité chez les patients fibromyalgiques.

Limites :

Le niveau de preuve de ces essais a été rétrogradé par les auteurs de cette revue du fait de l'existence de plusieurs limites :

- ✚ Biais de sélection des participants
- ✚ Imprécision des résultats : ces essais ont été effectués à petite échelle ce qui limite leur extrapolation
- ✚ Impossibilité de mise en aveugle totale des participants, des soignants et du personnel exploitant les résultats

➤ **Notion d'activité physique adaptée**

Selon l'article L-1172-1 du Code de la Santé Publique, dans le cadre de la loi de 2016 sur la modernisation de notre système de santé, le médecin a la possibilité de prescrire une activité physique adaptée à la pathologie du patient : "Dans le cadre du parcours de soins des patients atteints d'une affection de longue durée, le médecin traitant peut prescrire une activité physique adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical du patient." [68]

Cependant, l'activité physique adaptée n'est encore que peu prescrite, du fait de sa mise en place récente. Par conséquent la Haute Autorité de Santé a établi des référentiels et un guide pour accompagner les soignants dans la prescription de ce type d'activité. [69].

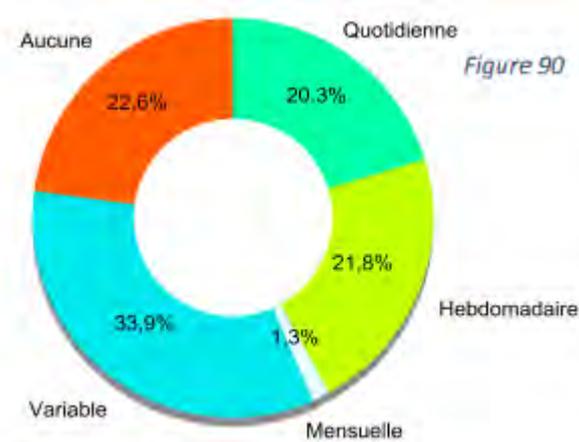
L'INSERM insiste par ailleurs sur l'instauration d'un suivi régulier des patients fibromyalgiques initiés à un programme d'APA puisque 50 % des patients fibromyalgiques ne poursuivraient pas leur programme. Les interruptions seraient notamment dues à une intensification fluctuante des symptômes, à des difficultés rencontrées lors des séances ou encore à une sensation de douleurs et de fatigue plus importante à l'issue des exercices. C'est pourquoi l'INSERM recommande l'établissement d'un programme d'APA spécifiquement adapté aux sujets fibromyalgiques. [2]

➤ **Patients éligibles à l'APA**

Les patients éligibles sont ceux atteints d'une pathologie faisant partie de la liste des affections longue durée (ALD 30). La fibromyalgie, du fait du manque de connaissances actuellement disponibles sur la maladie en termes d'étiologie et de physiopathologie, n'est pas inscrite sur cette liste. Cependant, pour les formes sévères et invalidantes de la maladie, elle peut être considérée comme une ALD 31 (Affection Longue Durée "hors liste"). [70]

Selon l'Assurance Maladie, une ALD 31 est une "forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse." [71]

➤ **Selon l'enquête FibromyalgieSOS**



✚ 4/10 participants pratiquent une activité physique au moins une fois par semaine (20.3% tous les jours, 21.8% une fois par semaine)

✚ 22.6% des répondants ne pratiquent aucune activité

Figure 30 : périodicité de l'activité physique

Moins de la moitié des répondants pratiquent une activité physique. Le déconditionnement physique et la sédentarité sont des facteurs aggravant la pathologie. La promotion de l'activité physique adaptée est plus que jamais nécessaire chez les patients FM.

Activités physiques	moins de 40 ans		40 – 49 ans		50 – 59 ans		60 ans et plus		Total	
	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C	Eff.	%C
V de Cramer=0,113										
Améliore la santé	251	29,1	425	33,0	531	38,0	280	53,4	1 487	36,5
Sans effet	94	10,9	98	7,6	142	10,2	42	8,0	376	9,2
Détérioré la santé	518	60,0	764	59,4	725	51,9	202	88,5	2 209	54,2
Total	863	100,0	1 287	100,0	1 398	100,0	524	100,0	4 072	100,0

Figure 31 : Tableau présentant l'évaluation de l'impact de l'activité physique sur la santé des répondants

L'activité physique est jugée comme bénéfique par 36.5% des participants mais pour ses effets négatifs, elle obtient un score plus élevé (54.2%). Il faut cependant noter que la notion d'activité physique est beaucoup trop vaste. En effet, elle englobe des activités de loisirs mais aussi des activités contraintes ou exigeantes pour le corps comme le travail manuel par exemple. Elle est par ailleurs jugée bénéfique par la majorité des personnes de 60 ans et plus (activité physique de loisirs) mais pour les personnes de moins 60 ans, elle détériorerait le plus souvent la santé (représentant la tranche d'âge des personnes professionnellement actives).

2. Thérapies faiblement recommandées

a) Hydrothérapie

Deux études sur les quatre évaluées par l'EULAR ont mis en évidence des bénéfices significatifs de l'hydrothérapie sur la douleur. Les deux autres études ont montré des résultats non significatifs. [6]

L'hydrothérapie représente une thérapie alternative intéressante et est communément utilisée pour compléter d'autres moyens thérapeutiques (ex : traitements pharmacologiques) dans la prise en charge du syndrome fibromyalgique.

L'immersion dans les eaux minérales thermales soulagerait les symptômes de la maladie mais le mécanisme d'action est encore inconnu. La douleur quant à elle serait soulagée par la pression hydrostatique, par l'effet de la température sur les terminaisons nerveuses et les effets de relaxation musculaire qu'elle procure. Par ailleurs, les bains de boue élèveraient les concentrations plasmatiques en beta-endorphines, ce qui expliquerait leur effet antalgique.

Compte tenu de ces observations, les effets thérapeutiques de l'hydrothérapie seraient le résultat d'une association de facteurs tels que :

-  La résistance aquatique
-  La chaleur,
-  La flottabilité

Bien que le nombre d'études conduites à ce sujet soit encore faible, les échantillons de patients trop petits donc un risque important de biais, l'hydrothérapie reste un choix de thérapie complémentaire intéressant du fait de son niveau de sûreté et de son faible risque d'effets indésirables. [72]

b) Thérapie psycho-corporelle

Ce type de thérapie agit sur le stress, ce qui permet de réduire *in fine* le niveau de douleur et l'effet est directement observable post-traitement mais les études analysées présenteraient tout de même des biais assez importants. [6]

Les thérapies psycho-corporelles comportent des stratégies qui amélioreraient le bien-être psychologique et physique dans le but de permettre au patient d'avoir un rôle actif dans sa propre prise en charge et de promouvoir la capacité à faire face à la maladie (*coping*). Les thérapies psycho-corporelles sont largement utilisées chez les patients atteints de fibromyalgie pour les aider à gérer leur maladie et améliorer leur bien-être. A cette fin, différentes techniques peuvent être utilisées :

- + Des thérapies psychologiques,
- + Du biofeedback : technique permettant, grâce à des techniques psychophysiologiques, d'améliorer l'état de santé d'un individu donné en se basant sur la relation corps-esprit [73], [74]
- + Des stratégies et techniques de relaxation,
- + De la méditation de pleine conscience (*mindfulness*). [75] : c'est "la capacité de porter son attention, intentionnellement, sans juger, sur l'expérience qui se déploie moment après moment. Cette approche est basée sur l'acceptation et la confrontation aux émotions" [76]

Les auteurs de la revue *Mind and body therapy for fibromyalgia* se sont penchés sur l'étude de 61 essais cliniques regroupant un total de 4234 participants présentant des syndromes fibromyalgiques de différents de degrés (de faible à sévère).

Des données sembleraient indiquer qu'en comparaison avec les groupes contrôles (prise en charge psychologique classique), les thérapies psycho-corporelles amélioreraient les capacités physiques, la douleur et l'humeur mais les données analysées sont de qualité faible. Des recherches plus poussées sont nécessaires pour déterminer si les effets post-intervention sont maintenus dans le temps (le nombre d'essais cliniques menés sur ce sujet est encore faible). [77]

c) Thérapie cognitivo-comportementale

La thérapie cognitivo-comportementale serait efficace pour diminuer la douleur et améliorerait les troubles fonctionnels, elle est souvent utilisée pour prendre en charge les douleurs chroniques. Les objectifs de ce type de thérapie sont d'agir sur les idées négatives afin de modifier

le comportement dans le sens d'une acquisition de compétences de gestion de la douleur et/ou une acceptation de cette dernière.

Principes de la thérapie cognitivo-comportementale [78]:

Elle se base sur deux théories :

+ Le conditionnement classique

+ Le conditionnement opérant

Ce sont des lois d'apprentissage qui vont conditionner "l'expression phénotypique" d'un syndrome ou d'une maladie. La TCC est un moyen d'agir sur ces conditionnements lorsqu'ils sont nuisibles au patient.

+ Le conditionnement classique :

Il va associer ce qu'on appelle un stimulus neutre à un stimulus inconditionnel qui lui-même va enclencher une réponse.

Exemple de l'expérience d'Ivan Pavlov : une sonnerie (stimulus neutre) sonne juste avant l'arrivée de nourriture (stimulus inconditionnel) ce qui enclenche la salivation (réponse). La réponse est ainsi enclenchée directement par le stimulus puisque la vision de la cloche devient liée à la prise alimentaire. Selon les principes de ce conditionnement, un stimulus neutre va donc entraîner une réponse émotionnelle automatique. [79]

+ Le conditionnement opérant :

Il résulte des interactions entre l'individu et son environnement. Si une action réalisée donne lieu à des conséquences positives, l'action sera reproduite : c'est ce que l'on appelle le renforcement positif. Il s'oppose au conditionnement négatif qui entraîne une réaction d'évitement face à des actions ayant des conséquences négatives. Dans le cas d'une action qui n'a pas de conséquences, on parle extinction : cette action disparaît. [78]

Pour évaluer l'effet de la TCC sur des sujets fibromyalgiques, des chercheurs se sont penchés sur l'analyse de 23 essais randomisés au sujet de la TCC (enfants, adolescents et adultes) représentant un total de 2031 patients dont 1073 ayant reçu une TCC comparés à 958 patients dans les groupes témoins. Les résultats sont présentés sur une échelle de 0 à 10 selon l'amélioration des symptômes [80] :

Douleur	Idées/Humeur négatives	Incapacités
- diminution de la douleur de 0.5 point à la fin du traitement (6.3% d'amélioration)	- diminution de 0.7 point en fin de traitement (10.2% d'amélioration)	- diminution de 0.7 point (7.2% d'amélioration)
Résultats à 6 mois post-traitement		
- diminution de 0.6 point (4.2% d'amélioration)	- diminution de 1.3 point (10.2% d'amélioration)	- diminution de 1.2 point (11.7% d'amélioration)

Figure 32 : Tableau présentant les résultats (en fin de traitement et à 6 mois post-traitement) selon le paramètre évalué

Comparaison des résultats des groupes témoins et des groupes recevant la TCC [80] :

- ✚ Les résultats sont exprimés sur une échelle de 0 à 10
- ✚ Plus le score est grand, plus l'intensité du paramètre évalué est importante

	Douleur	Humeur négative	Incapacités fonctionnelles
TCC	6.9 points	6.1 points	2.0 points
Contrôle	7.4 points	6.8 points	2.8 points

Figure 33 : Tableau de comparaison des résultats entre le groupe recevant le traitement par TCC et le groupe contrôle

Conclusion :

L'amélioration des symptômes est durable jusqu'à 6 mois post-traitement. Cependant, le nombre très limité d'études évaluant l'effet de la TCC ne permet pour l'instant pas de recommander ce type de thérapie pour la prise en charge de la FM. Malgré cette limite, les auteurs de la revue avancent que le rapport bénéfice/risque de ce type de thérapie est plus favorable que celui des traitements médicamenteux. En effet, les abandons de traitements dus à l'apparition d'effets

indésirables est plus important pour les études concernant les traitements pharmacologiques que pour ceux observés lors des études au sujet de la TCC.

L'activité physique, du fait de son faible coût et de sa disponibilité reste cependant la solution thérapeutique la plus fortement recommandée.

Ces résultats observés avec la TCC restent tout de même prometteurs pour la recherche et offrent de nouvelles perspectives.

a) Acupuncture

L'acupuncture est une forme de médecine chinoise utilisant de fines aiguilles pour stimuler certaines zones du corps appelées points d'acupuncture. Cette technique est généralement utilisée pour soulager différents types de douleurs en réduisant l'inflammation par la libération d'endorphines. C'est une méthode intéressante puisqu'on observe peu d'effets indésirables qui sont de court terme.

On observe 30% d'amélioration quand cette technique est associée à des thérapies classiques. [81]

b) Méditation (meditative movements)

Ce type de thérapie comprend le qiyong, le yoga ou le tai-chi ou encore une combinaison des trois représentent des activités utilisant des mouvements de méditation. A la fin des séances, les patients ressentiraient une amélioration de leur qualité de sommeil et de leur niveau de fatigue. [6]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

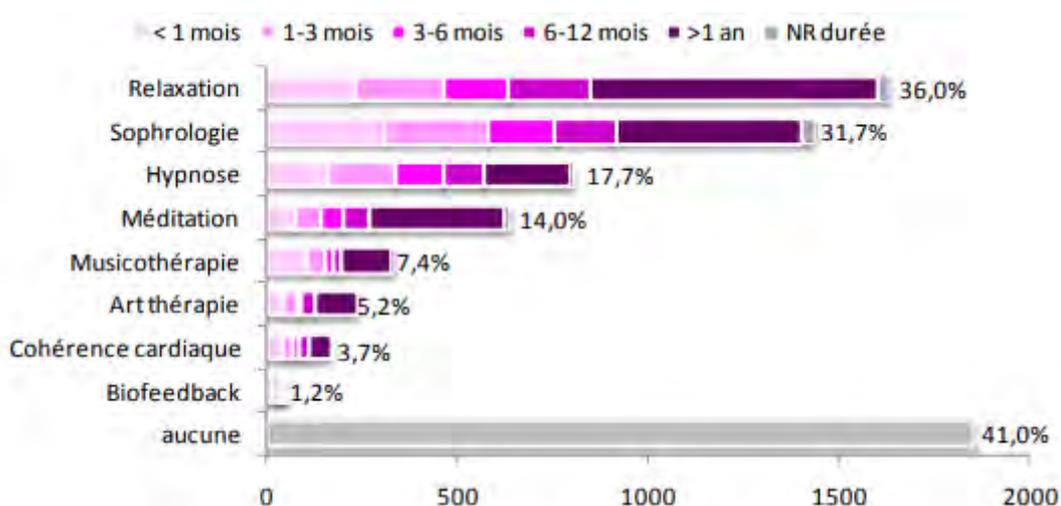
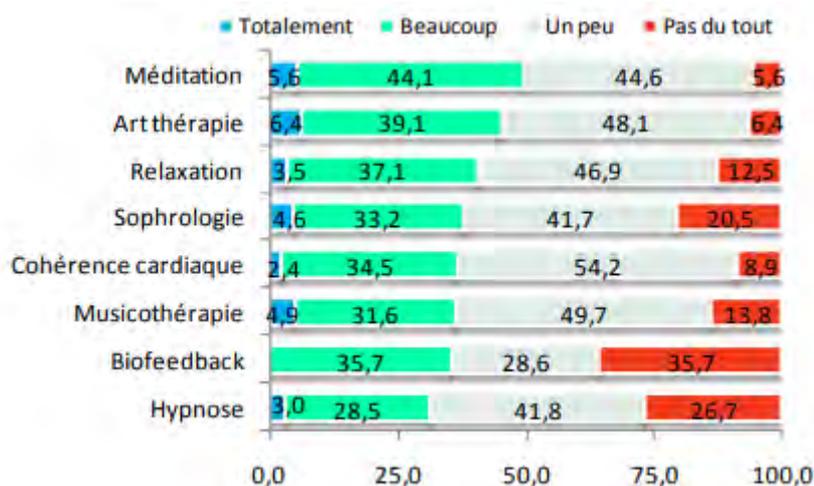


Figure 34 : activité de détente mentale ou de gestion de stress et durée de la pratique

Parmi les répondants à l'enquête, 59% d'entre eux pratiquent une activité de "détente mentale ou de gestion de stress". Dans ce groupe, la relaxation arrive en tête avec un taux de 36% de sujets la pratiquant, la sophrologie est retrouvée en deuxième position avec 31.7% et l'hypnose se situe à la troisième position (17.7%). Le biofeedback n'étant que très peu pratiqué arrive en dernière position.



Bien que les participants y aient moins recours, les activités de détente montrent une efficacité non négligeable chez ceux qui les pratiquent. En effet, 49.7% des répondants les trouvent totalement ou très ("beaucoup") efficaces.

Figure 35 : Activité de détente mentale ou de gestion du stress et efficacité

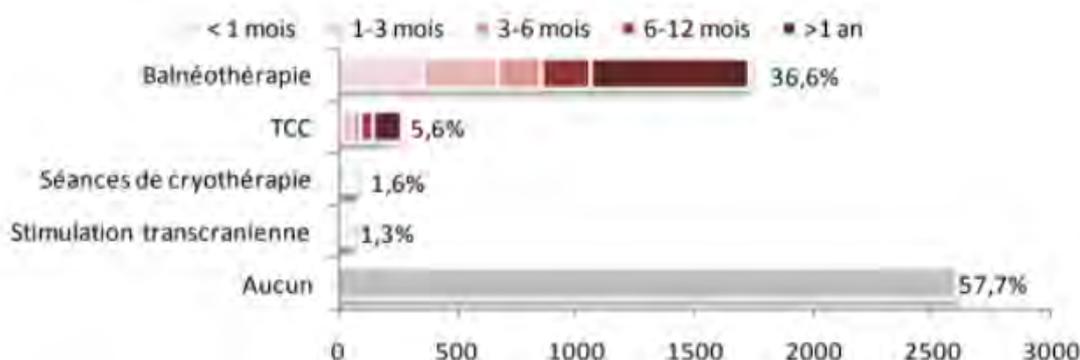


Figure 36 : autres thérapies non médicamenteuses et durée de la pratique

D'autres thérapies non médicamenteuses ont été proposées aux participants.

C'est ainsi que 36.6% des répondants participent à des séances de balnéothérapie et 49.2% de ceux qui y ont recours la rapporte comme totalement ou très ("beaucoup") efficace. La TCC quant à elle est pratiquée par 5.6% des répondants avec une totale ou très bonne efficacité pour 46% d'entre eux.

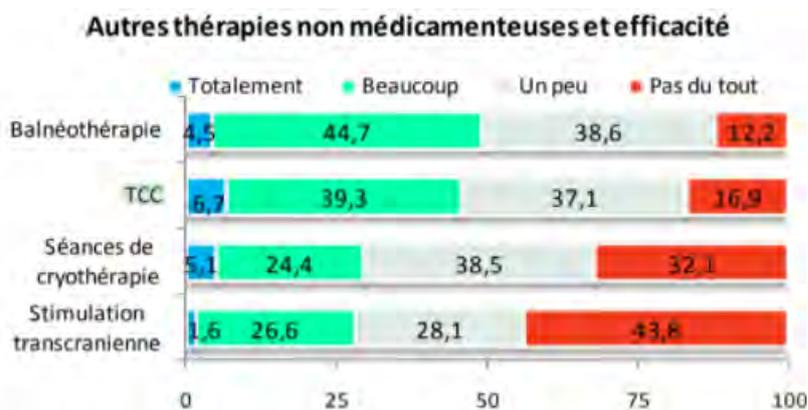


Figure 37 : autres thérapies non médicamenteuses et efficacité

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS – Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015

Ce faible recourt à certaines thérapies alternatives peut être dû à :

- ✚ Un manque d'informations
- ✚ Une participation financière non négligeable puisque non prises en charge
- ✚ Au fait qu'elles soient considérées comme chronophages

B. Thérapies médicamenteuses

Les traitements recommandés cités ci-dessous ne font que tenter soulager, avec plus ou moins d'efficacité, les symptômes de la maladie. [82]

1. Faiblement recommandés

a) Antidépresseurs tricycliques

(1) Amitriptyline

C'est un antidépresseur tricyclique utilisé dans la FM à des doses plus faibles que celles utilisées pour traiter la dépression (pour laquelle elle peut aller jusqu'à 150 mg [83]).

Son utilisation est recommandée pour un maximum de 6 à 8 semaines de traitement à dosage faible (25 mg/jour) pour maintenir un rapport bénéfice/risque favorable. Elle permettait d'atteindre jusqu'à 30% de douleur en moins, améliorerait la qualité du sommeil et la fatigue.

Les auteurs de la revue *Amitriptyline for fibromyalgia in adults* ont analysé neuf essais cliniques représentant un total de 649 participants. Tous les essais s'étendent sur des durées de 6 à 24 semaines, les doses journalières d'amitriptyline administrées étant comprises entre 25 mg et 50 mg.

270 participants ont reçu de l'amitriptyline, 209 un placebo, 195 des molécules actives et 55 ont reçu des associations de médicaments. Les comparateurs actifs étant :

- Extrait de Panax Ginseng : à 100 mg/jour
- Cyclobenzaprine : à 30 mg/jour
- Melatonine : à 10 mg/jour
- Naproxene : à 2x500 mg/jour
- Fluoxetine : à 20 mg/jour
- Moclobemide : à 450 mg/jour

Mécanisme d'action :

L'amitriptyline agit en inhibant la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline. Mais le mécanisme d'action dans la FM serait très certainement différent puisque l'analgésie obtenue par l'intermédiaire d'antidépresseurs l'est souvent grâce à des dosages inférieurs à ceux utilisés pour leur effet antidépresseur. De plus, les antidépresseurs induisent un effet analgésique même chez les sujets dépressifs.

Résultats :

Il a été estimé qu'une personne traitée sur 4 a ressenti un soulagement de la douleur (équivalent à une réduction de la douleur de 50%) avec l'amitriptyline mais il est à noter que les essais étudiés étaient de faible qualité (score GRADE très bas). Les auteurs de cette revue évoquent une surestimation de l'effet du traitement mais soulignent que l'effet de l'amitriptyline reste tout de même réel pour un certain nombre de patients.

Ses effets sur la fatigue et la qualité du sommeil restent toutefois moins évidents. La majeure partie des données indique que tous les groupes traités par l'amitriptyline montrent une amélioration de leur état général durant la durée des essais mais il n'y a pas de différence significative visible entre l'effet du placebo (ou des autres molécules actives) et celui de l'amitriptyline.

Ces observations diffèrent cependant des analyses à l'échelle individuelle puisque la diminution de la douleur est aussi étroitement liée à l'amélioration de la qualité du sommeil, la dépression, la qualité de vie et la capacité à travailler.

Conclusion :

Le faible nombre d'études et de participants limite l'évaluation du niveau d'efficacité de l'amitriptyline pour conclure quant à une différence significative face aux comparateurs utilisés. [84]

b) Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline

(1) Duloxétine

Elle se montre plus efficace pour diminuer la douleur (sur le court ou le long terme) mais on note seulement un faible effet sur le sommeil et les capacités fonctionnelles.

(2) Milnacipran

Il permettrait de diminuer la douleur jusqu'à 30% avec un faible effet sur la fatigue et les troubles fonctionnels physiques alors qu'aucun effet n'a été apporté sur le sommeil.

Dans une revue portant sur les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline, 18 essais cliniques randomisés ont été sélectionnés, représentant un total de 18 études (7903 participants). Parmi ces études, 7 portaient sur la duloxétine et 9 sur le milnacipran. Il a été ainsi démontré que la duloxétine et le milnacipran n'ont pas permis d'obtenir de réels bénéfices cliniques par rapport au placebo. Il y a cependant une amélioration significative sur le soulagement de la douleur (par rapport au placebo) d'au moins 30%. Pour ce qui est des troubles du sommeil, et de la qualité de vie, ils n'ont été améliorés par aucune des deux molécules. [82]

Conclusion sur les antidépresseurs :

Dans la prise en charge de la douleur chronique, les antidépresseurs sont donc :

- Efficaces à des doses inférieures à celles utilisées dans la dépression
 - Leur délai d'action est inférieur à celui observée pour leur effet
antidépresseur
 - Leur effet antalgique est indépendant de l'existence ou non d'un terrain
dépressif.
-

Bien que la douleur chronique et la dépression partagent des voies communes, notamment des perturbations au niveau des neurotransmetteurs (sérotonine, NA, dopamine), l'effet antalgique des antidépresseurs est indépendant de leur effet sur l'humeur. Deux hypothèses permettraient d'expliquer cet effet antalgique :

- + L'inhibition de la recapture des monoamines au niveau des voies inhibitrices descendantes de la douleur
- + Le blocage, par certains antidépresseurs, de récepteurs voltage-dépendants

Les antidépresseurs les plus efficaces dans la prise en charge de la douleur sont les antidépresseurs tricycliques mais les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline, du fait de leur meilleure tolérance, sont les plus utilisés. Quant aux inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, ils ne sont pas utilisés dans cette indication puisqu'inefficaces.

Les variabilités interindividuelles viennent cependant compliquer la prescription puisque les antidépresseurs ne montrent en effet pas le même niveau d'efficacité chez tous les patients. [85]

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

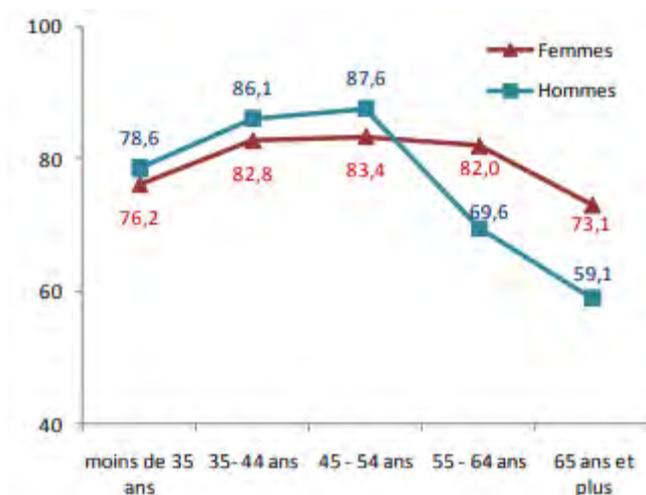


Figure 38 : prise d'antidépresseurs chez les répondants

La consommation d'anti-dépresseurs est largement répandue parmi les répondants et sensiblement identique chez les hommes et les femmes : respectivement 80.4 % et 81.6%. Il existe cependant des différences observées au niveau des tranches d'âge. En effet, les antidépresseurs sont plus largement consommés chez les 45-54 ans avec une utilisation un peu plus importante chez les hommes pour cette sous-population (87.6 % des hommes et 83.4 % chez les femmes). La consommation la moins importante est retrouvée chez les 65 ans et plus mais là, ce sont les femmes qui en consomment le plus (73.1 % des femmes contre 59.1 % des hommes).

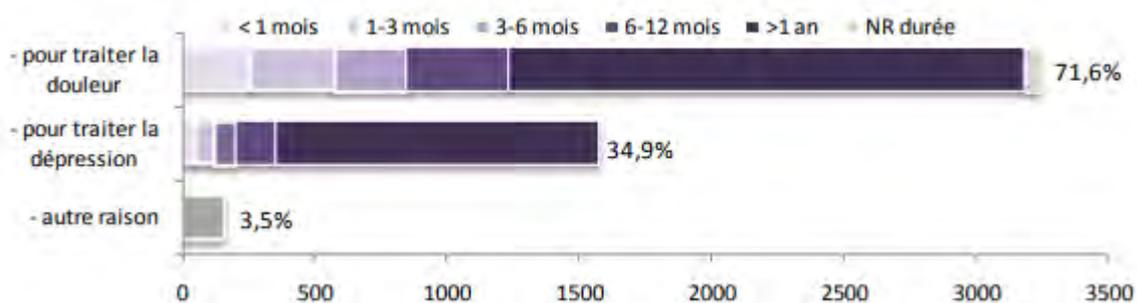


Figure 39 : Raisons et durée de la prise des antidépresseurs

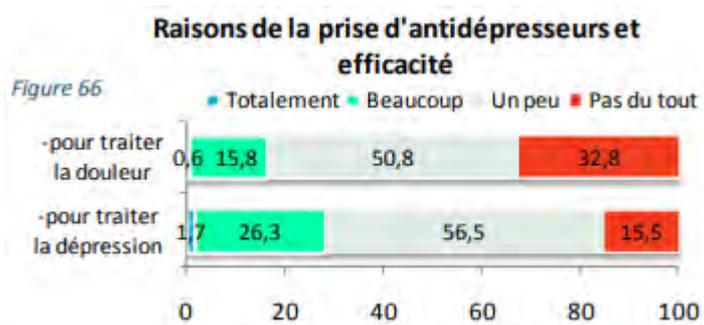


Figure 40 : Cause de la prise d'antidépresseurs et efficacité

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015

L'efficacité de cette classe thérapeutique est néanmoins considérée comme très faible puisque seulement 0.6 % des répondants ressentent une efficacité totale et 15.8 % les considèrent comme très efficace. Ils sont majoritairement considérés comme peu efficaces (50.8 %) et 32.8 % jugent qu'ils ne sont pas du tout efficaces.

L'utilisation des antidépresseurs pour leur effet antalgique est majoritaire parmi les participants malgré une efficacité largement considérée comme faible dans le soulagement de la douleur. Il n'y a cependant pas d'informations quant aux noms et aux classes des molécules utilisées.

c) Anticonvulsivants

(1) Prégabaline

Avec la prégabaline, il a été observé une réduction de la douleur (jusqu'à 30%), un faible effet sur les troubles du sommeil et un très faible effet sur la fatigue. [6]

La revue de *Derry et al., 2016* se penche sur l'efficacité de l'effet analgésique et des effets indésirables de la prégabaline chez des patients fibromyalgiques. Les auteurs ont sélectionné des études randomisées en double aveugle de durées comprises entre 8 et 13 semaines comparant un placebo à l'effet de la prégabaline. Huit études ont ainsi été incluses dans la revue représentant un total de 3283 participants. [86]

Les auteurs ont conclu qu'un dosage entre 300 et 600 mg de prégabaline permet d'obtenir une diminution notable de l'intensité de la douleur pour des durées de traitement comprises entre 12 et 26 semaines avec des effets indésirables tolérables pour un groupe de 10% supérieur à celui ayant présenté des effets secondaires sous placebo. D'autres améliorations ont aussi pu être observées : une amélioration de la qualité de vie et des capacités fonctionnelles. Cependant, les

résultats restent similaires à ceux pouvant être observés avec d'autres molécules telles que la duloxétine ou encore le milnacipran. [86]

C. Synthèse de la prise en charge

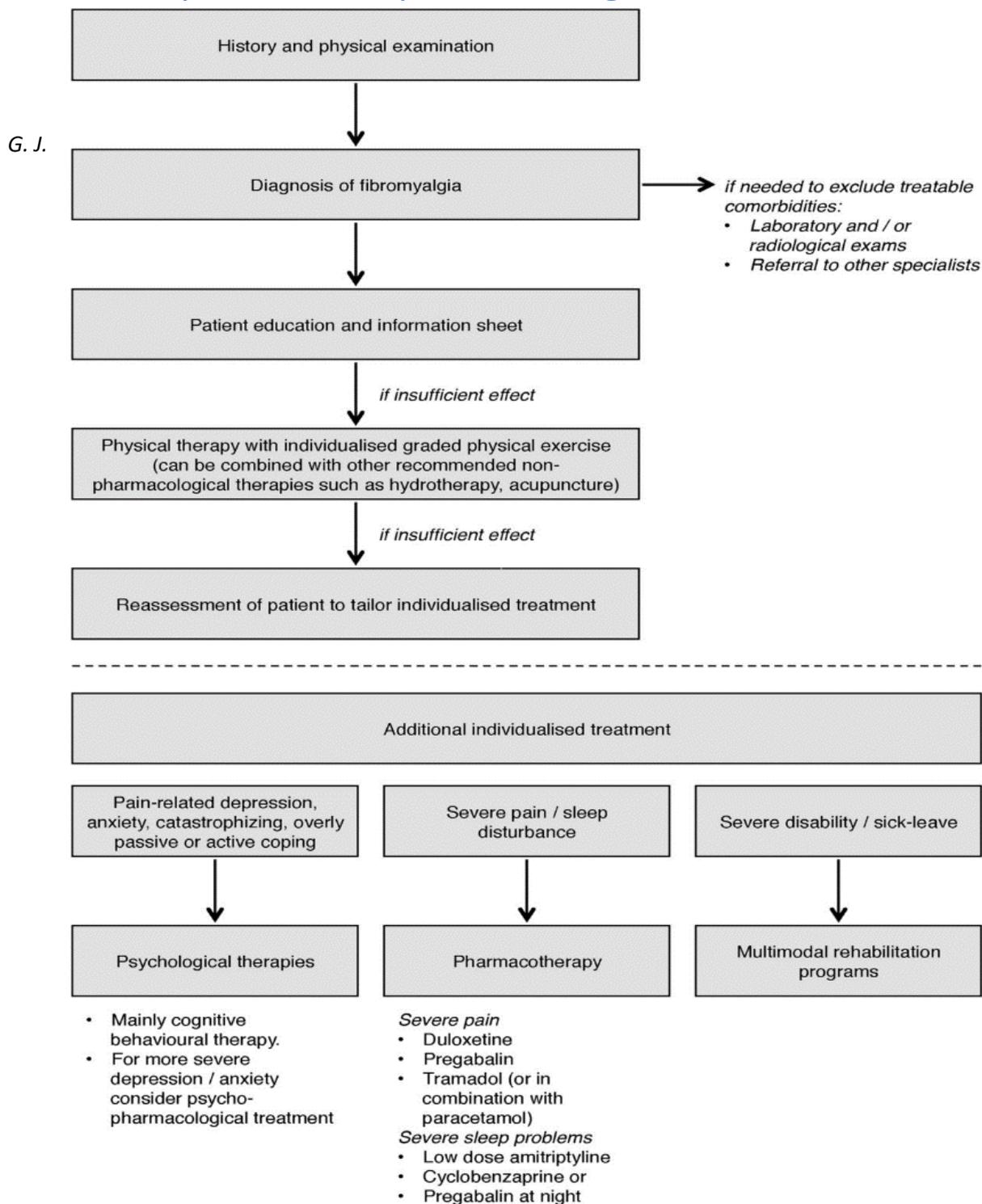


Figure 41 : Arbre décisionnel de la prise en charge de la fibromyalgie selon les recommandations EULAR 2016

Macfarlane et al., « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia », *Ann. Rheum. Dis.*, vol. 76, n° 2, p. 318-328, févr. 2017

Une prise en charge optimale requiert un diagnostic précis. De plus, le professionnel de santé doit fournir au patient les informations nécessaires quant à sa situation. Il est indispensable d'évaluer la douleur, les capacités physiques fonctionnelles et de prendre en compte le contexte psycho-social de l'individu pour déterminer le niveau de sévérité qui diffère d'un patient à l'autre. Il est donc nécessaire d'adapter la prise en charge pour chaque patient en fonction de ces paramètres qui accentuent la variabilité inter-individuelle importante existante chez les patients fibromyalgiques. [87],[2]

Si les thérapies de première intention échouent, une approche personnalisée est envisagée en fonction des besoins individuels du patient. Des traitements personnalisés seront mis en place en fonction des symptômes prépondérants chez un patient donné. Ainsi, les thérapies psychologiques (score : faiblement recommandées) doivent être envisagées pour des patients avec des troubles de l'humeur ou ayant des stratégies de *coping* (stratégies d'adaptation pour faire face à une situation) inefficaces [12]. Les traitements pharmacologiques utilisés à l'heure actuelle pour soulager les symptômes de la fibromyalgie manquant d'efficacité, les thérapies psychologiques peuvent se révéler utiles pour compléter cette prise en charge médicamenteuse insuffisante. Elles permettent aux patients d'acquérir des compétences d'auto-gestion conduisant au soulagement des symptômes. [87]

Pour les patients présentant des douleurs sévères, un traitement pharmacologique (score : faiblement recommandé) peut être entrepris. Les molécules recommandées par l'EULAR sont la duloxétine, la prégabaline et le tramadol (associé ou non au paracétamol). Dans les cas de troubles de sommeil, on retrouve l'amitryptiline et la prégabaline. Il faut tout de même noter qu'aucune molécule n'a pour l'instant d'AMM pour le syndrome fibromyalgique en Europe. [2]

Des programmes de réhabilitation multimodale (score : faiblement recommandé) sont à considérer pour tous les patients avec des invalidités fonctionnelles importantes.

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

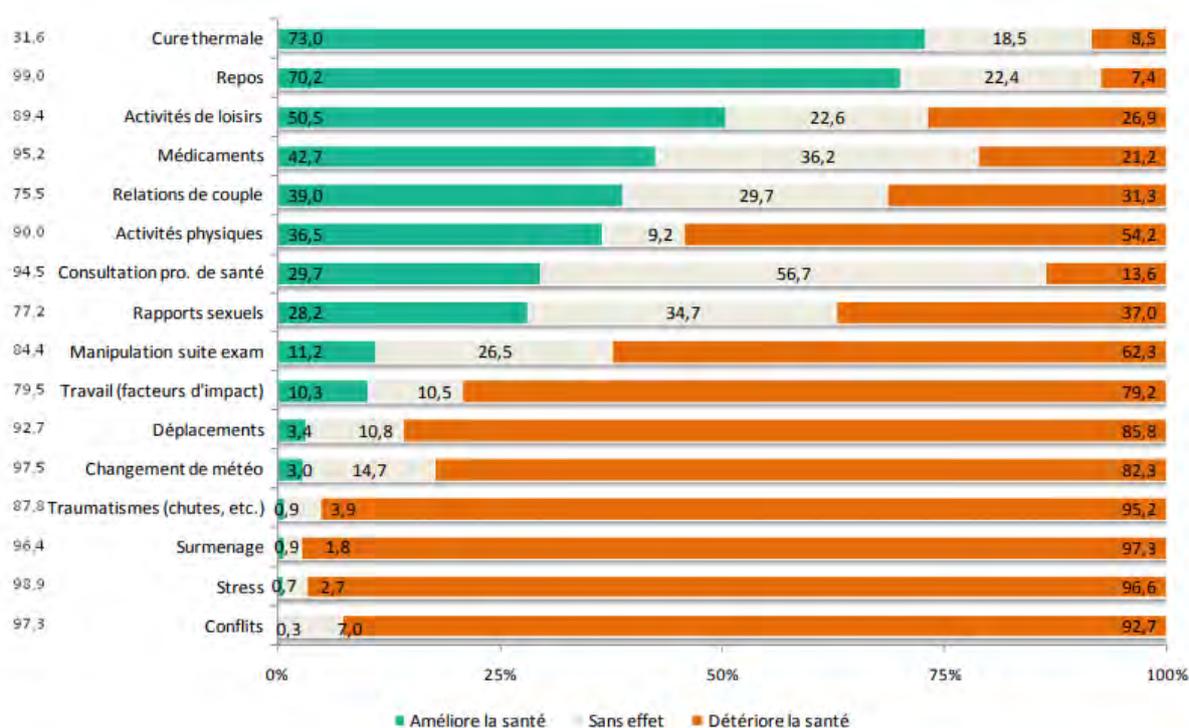


Figure 42 : Facteurs identifiés comme améliorant ou aggravant la fibromyalgie

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015

Parmi les facteurs d'amélioration, les trois facteurs les plus représentés sont :

1. Les cures thermales : améliorant les symptômes chez 73% des patients mais c'est également la proposition pour laquelle le taux de réponse le plus faible a été enregistré (31.6% alors que 68.4% se déclarent non concernés).

2. Le repos : 70.2%

3. Les activités de loisirs : 50.5%

Quant aux traitements pharmacologiques, ils n'arrivent qu'en quatrième position avec un peu moins de la moitié des participants indiquant une amélioration de leurs symptômes après une prise médicamenteuse (42.7%).

D. Autres types de thérapies

La revue de *Honda et al., 2018* présente une analyse des bénéfices de l'utilisation d'agents physiques pour soulager les symptômes de la fibromyalgie tels que [88]:

- + Low-level laser therapy (LLLT) : traitement au laser à basse puissance
- + Thermal therapy : thérapie thermique
- + Electromagnetic field therapy : thérapie par champ électromagnétique
- + Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) : neurostimulation électrique transcutanée

11 études ont ainsi été analysées.

Ont été mesurés les paramètres suivants :

- + Le niveau de douleur à l'aide d'une échelle visuelle analogique (EVA) : critère de jugement principal
- + Critères de jugement secondaires :
 - QIF (Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie) ou FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire)
 - nombre de points de pression,
 - qualité de vie

Résultats :

La LLLT ne semble pas améliorer les scores de douleur sur EVA mais les auteurs ont constaté une diminution significative du nombre de points de pression et des scores QIF. Les thérapies de thermalisme montrent des scores sur EVA et QIF réduits.

Il en est de même pour la prise en charge par champ électromagnétique pour laquelle on observe aussi des scores sur EVA et QIF réduits. Pour ce qui est de la TENS, seuls les scores sur EVA ont diminué.

Les auteurs en ont conclu que le thermalisme et la LLLT soulageaient partiellement la douleur et cet effet bénéfique aurait une influence positive sur l'état général des patients fibromyalgiques.

[88]

TENS : Neurostimulation électrique transcutanée (Transcutaneous electrical Nerve Stimulation)

La thérapie par TENS est utilisée pour les syndromes douloureux d'où l'intérêt qu'ont développé plusieurs équipes de chercheurs en s'intéressant à sa potentielle utilisation chez les patients fibromyalgiques.

C'est un courant électrique pulsé diffusé à la surface de la peau par l'intermédiaire de deux ou quatre électrodes. Elle peut directement être utilisée par le patient lui-même et les chercheurs n'ont pas noté d'effets indésirables particuliers. La TENS permettrait de réduire le niveau de douleur lors des mouvements.

C'est sur cette hypothèse que se sont basés des chercheurs qui ont analysé les données de huit études cliniques (correspondant à un total de 315 patients) comparant la neurostimulation électrique transcutanée à :

- ✚ un placebo (faux TENS)
- ✚ ou un traitement pharmacologique
- ✚ ou un traitement par hydrothérapie
- ✚ ou une absence totale de traitement

Les études n'étaient cependant pas assez nombreuses et pas d'assez bonne qualité pour conclure à une réelle efficacité de cette technique bien que sept des études incluses dans la revue ont conclu que la TENS soulageait les douleurs associées à la FM mais ces dernières étaient de qualité insuffisante.

De plus, les résultats de mesure de la douleur étaient inconstamment renseignés et les aspects de la douleur n'étaient pas toujours clairement indiqués (sévérité, intensité, etc), seule une étude pilote précisait qu'une séance de TENS de 30 minutes permettrait de diminuer la douleur pendant et immédiatement après traitement. Le nombre de patients inclus dans cette étude n'était cependant pas assez important pour être significatif et aucune donnée sur les effets sur le long terme n'a été apportée.

Les auteurs ont conclu que ce niveau insuffisant de preuve de "bonne" qualité ne permettait pas de soutenir ni de réfuter l'hypothèse d'une efficacité de la thérapie par TENS chez les patients fibromyalgiques.[89]

LLLT et FM :

La thérapie laser à basse puissance (LLLT), aussi appelée photobiomodulation, est une photothérapie de basse puissance entraînant des modifications biochimiques à l'échelle cellulaire.

Principe de la LLLT (Low Level Laser Therapy) :

Elle se base sur l'utilisation d'une lumière de basse puissance émettant des longueurs d'onde comprises entre 660 et 950 nm (zone rouge du spectre, proche de l'infrarouge). Ces longueurs d'onde ont une capacité de pénétration dans la peau, les tissus durs et les tissus mous. Plusieurs essais cliniques ont prouvé l'efficacité de ce type de thérapie sur la douleur, l'inflammation et la régénération tissulaire. L'irradiation cible le site douloureux pour une durée comprise entre 30 à 60 secondes plusieurs fois par semaine pendant plusieurs semaines. [90]

C'est ainsi que des chercheurs ont conduit un essai clinique pour évaluer l'effet de la LLLT sur des patients fibromyalgiques. Au total, vingt patients ont été répartis en deux groupes : un groupe recevant un traitement par LLLT et un groupe recevant un placebo. Les séances de LLLT ont eu lieu trois fois par semaine pendant quatre semaines à une puissance de 4J/cm² sur 18 points de pression identifiés. Des évaluations par QIF, Questionnaire de McGill et EVA ont été effectués avant et après traitement.

Résultats :

Il a été noté une diminution significative du nombre de points de pression dans les deux groupes mais pour tous les autres symptômes, une amélioration significative sous LLLT, en comparaison au groupe placebo, a été observée. Les chercheurs ont donc avancé l'hypothèse suivante : un tel effet serait conditionné par la longueur d'onde d'irradiation utilisée. La LLLT agirait en augmentant le niveau d'énergie électromagnétique ce qui permettrait de bloquer le transfert du signal nerveux au système nerveux central. D'autre part, il existerait aussi une cascade de mécanismes biologiques aboutissant notamment à des effets neurophysiologiques qui permettraient de réduire la vitesse de la conduction nerveuse. Ce phénomène ainsi qu'une libération d'opioïdes endogènes contribueraient à diminuer la douleur.

Cependant, trop peu d'informations sont pour l'instant disponibles quant à l'utilisation de la LLLT pour traiter la FM. Il est donc nécessaire que soient menées des recherches approfondies sur :

- Les paramètres optimaux des séances de LLLT à mettre en place pour les patients fibromyalgiques
- Les indications et les limites de ce type de thérapie

Pour ce qui est de cette étude, elle suggère que la LLLT permet de soulager les symptômes de la FM et pourrait être un outil thérapeutique important pour amoindrir la douleur, favoriser la qualité de vie des patients et donc réduire l'impact général de la maladie. [91]

XII. Consommation des antalgiques chez les patients fibromyalgiques

A. Classification des antalgiques

La classification des antalgiques selon les paliers définis par l'OMS se présente comme suit :

- ✚ Pour les douleurs légères à modérées, sont indiqués les antalgiques de palier I : paracétamol, Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens (AINS) et néfopam.
- ✚ Les antalgiques de palier II sont utilisés pour les douleurs modérées à intenses : codéine, tramadol, poudre d'opium.
- ✚ Les douleurs intenses et résistantes aux antalgiques des paliers précédents sont traitées par des antalgiques de palier III : morphine, fentanyl, oxycodone. [92][93]

Palier I	Palier II	Palier III
Douleurs légères à modérées : <ul style="list-style-type: none">- paracétamol- aspirine- AINS- Nefopam	Douleurs modérées à intenses <ul style="list-style-type: none">- codéine- tramadol	Douleurs intenses ou rebelles aux antalgiques de niveau I et II <ul style="list-style-type: none">- morphine- fentanyl- oxycodone

Figure 43 : Tableau récapitulatif des antalgiques selon le palier correspondant

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS

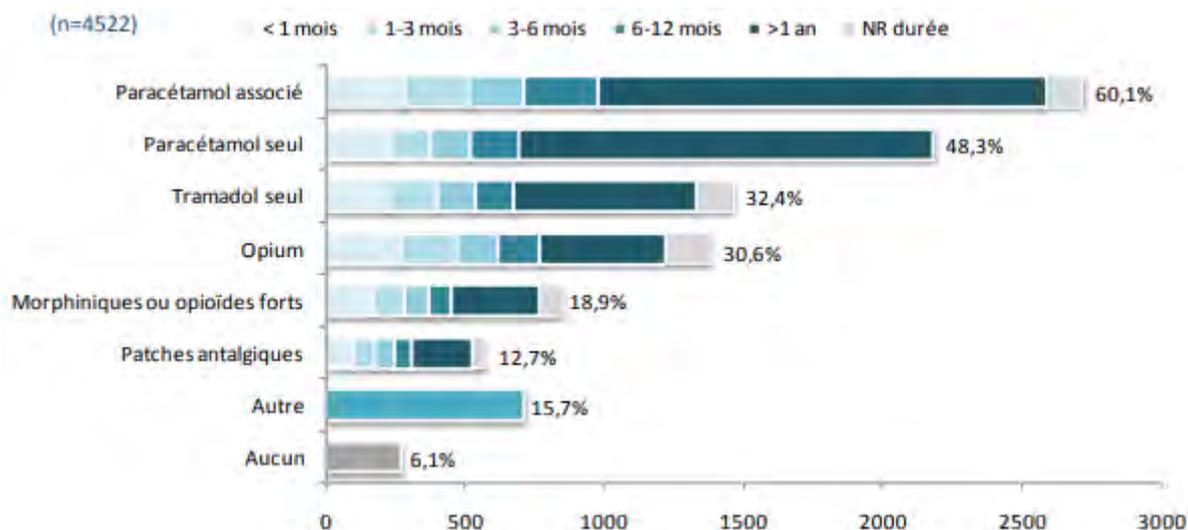


Figure 44 : analgiques consommés et durée de prise

93.9% des répondants prennent ou ont pris des analgiques. Le paracétamol arrive en tête des consommations que ce soit en association (60.1%) ou seul (48.3 %). Le tramadol arrive en troisième position avec une consommation par 32.4 % des répondants.

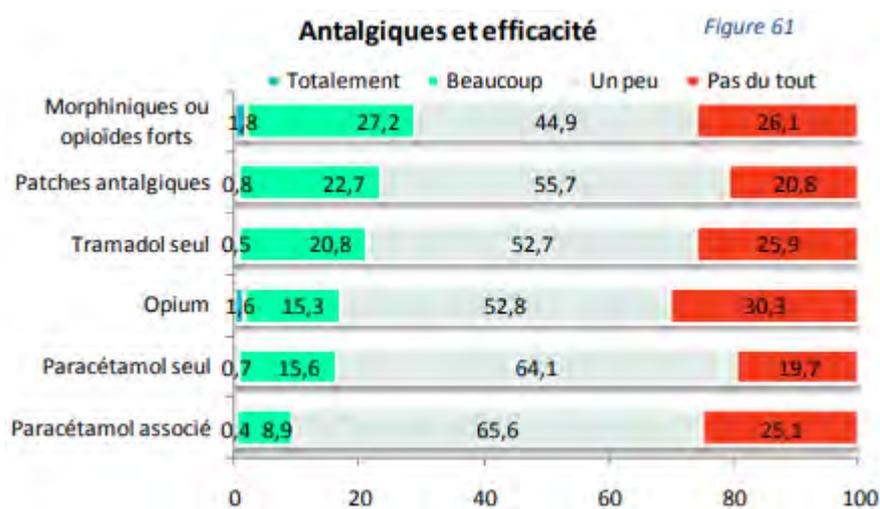


Figure 45 : Antalgiques utilisés et efficacités correspondantes

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015

Alors qu'il est en tête des consommations, le paracétamol arrive ici en dernière position (seul ou associé) en termes d'efficacité parmi le choix des molécules proposé par l'enquête.

18.9 % des participants consomment des morphiniques qui sont en tête des molécules en termes d'efficacité : 29 % les considèrent comme très ("beaucoup") voire totalement efficaces alors que 26.1% n'en ressentent pas du tout l'efficacité. La majorité les juge peu efficaces (44.9%).

Pour ce qui est de son efficacité, le tramadol arrive ici aussi en troisième position, considéré par 21.3 % comme totalement ou très efficace alors que 25.9 % ne le jugent pas du tout efficace et plus de la moitié ne le juge que peu efficace (52.7 %).

B. Cas particulier du tramadol

Parmi les répondants à l'enquête conduite par FibromyalgieSOS, on note une consommation non négligeable du tramadol. En effet, parmi les sujets consommant ou ayant consommé des antalgiques (93.9% des répondants), le tramadol est consommé par 32.4% des répondants le positionnant en troisième position des antalgiques les plus consommés avec une consommation d'une durée supérieure à un an pour plus de 1000 répondants. Cette molécule est pourtant faiblement recommandée par l'EULAR et fait partie de la liste de "médicaments à risque d'usage détourné ou de dépendance" de l'ANSM. [94]

Le tramadol est indiqué dans le traitement des douleurs modérées à intenses. Son mode d'action est double puisqu'il exerce un effet opioïde en se fixant aux récepteurs μ et un effet monoaminergique en inhibant la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline. [95]

Selon le rapport de l'ANSM, *Etat des lieux de la consommation des antalgiques opioïdes et leurs usages problématiques*, publié en février 2019, les opioïdes faibles sont prescrits dans 13.4% des cas pour des douleurs chroniques, le tramadol étant le plus consommé avec une augmentation de plus de 68% entre 2006 et 2017. [96]

Cette même enquête révèle que, selon la BNPV (Banque Nationale de Pharmacovigilance), le tramadol est la première molécule en cause dans l'augmentation du taux d'intoxication aux opioïdes entre 2005 et 2016. Il prend aussi la première place en tant qu'antalgique opioïde le plus rapporté dans les notifications d'usage problématique du réseau d'addictovigilance.

Le tramadol est aussi (avec la morphine) le plus impliqué dans les décès par overdose accidentelle.

En 2006, le tramadol occupait 0.8% de la totalité des notifications rapportées au réseau CEIP-A (Centre d'Evaluation et d'Informations sur la Pharmacovigilance et l'Addictovigilance). Ce pourcentage a progressivement augmenté pour atteindre 3% en 2016.

Ce rapport révèle par ailleurs une autre problématique : plus de 50% des signes de sevrage au tramadol apparaissent à des doses thérapeutiques (posologie maximale : 400 mg/24 h) [97] avec majoritairement des signes psychologiques et psychiques

C'est sur ces observations que s'est basée l'ANSM pour décider de la réduction de la durée de prescription du tramadol passant ainsi de un an à 3 mois depuis le 15 Avril 2020 [98]. Si le traitement doit durer plus de trois mois, une nouvelle ordonnance est requise. Cette prise de décision donne l'occasion à l'ANSM de rappeler les points suivants à destination des professionnels de santé mais aussi des patients :

✚ Professionnels de santé

- Instauration d'une diminution progressive avant l'arrêt total pour prévenir le syndrome de sevrage
- Délivrer le conditionnement le plus petit possible

✚ Patients :

- Respecter la posologie et la durée de traitement,
- Si l'effet analgésique est insuffisant, il faut consulter de nouveau,
- Eviter l'arrêt brutal,
- Le surdosage peut être mortel

✚ Rappel des consignes pour la déclaration d'effets indésirables, d'abus ou de dépendance via la plateforme de signalement prévue à cet effet. [99]

✚ Si besoin d'informations complémentaires, le centre d'addictovigilance doit être contacté

Les signes de surdosage au tramadol sont les suivants [97] :

✚ Myosis, vomissements, collapsus cardiovasculaire

✚ Troubles de la conscience voire coma

✚ Convulsions et détresse respiratoire pouvant aller jusqu'à un arrêt respiratoire

Ces signes sont toutefois communs à tous les opioïdes.

Conclusion concernant le tramadol:

L'enquête de l'association FibromyalgieSOS met en évidence un nombre de sujets consommant du tramadol non négligeable avec une consommation supérieure à un an pour la majorité d'entre eux alors même qu'il n'est considéré comme efficace que par une faible minorité. Au vu des observations fournies par le rapport de l'ANSM et des décisions sanitaires qui s'en sont suivies, il est important de réévaluer régulièrement la consommation du tramadol chez les sujets fibromyalgiques.

C. Consommation d'opioïdes forts

18.9% des répondants consomment des opioïdes forts. Les chiffres concernant la consommation d'opioïdes sont tout de même à confronter aux antécédents médicaux de chaque répondant, notamment au vu de potentielles comorbidités pouvant conduire à une consommation plus importante d'antalgiques.

Ainsi, la part de participants ne présentant pas de comorbidité et consommant des morphiniques est de 15.8 % (fibromyalgie seule).

Polyarthrite Rhumatoïde	Spondylarthrite ankylosante	Syndrome d'Ehlers Danlos	Lupus	Maladie de Lyme	Syndrome de Gougerot-Sjögren
31%	31.5%	35.3%	31.7%	32.8%	32.1%

Figure 46 : consommation d'opioïdes forts selon la comorbidité

Dans son rapport de février 2019 précédemment cité, l'ANSM attire l'attention sur une élévation importante de la consommation des opioïdes qui serait notamment due à leur utilisation dans les douleurs chroniques non cancéreuses. Les opioïdes forts sont prescrits pour des douleurs chroniques dans 42.9% des cas. Parmi les notifications recensées par le réseau d'addictovigilance :

- ✚ l'origine de la consommation du fentanyl à action prolongée est pour 89.6 % des cas une douleur chronique dont pour 18.8 % une fibromyalgie
- ✚ l'origine de la consommation d'oxycodone est à 73.7 % une douleur dont 7.1 % pour des fibromyalgie.

Les dernières recommandations de la SFETD (2016) quant à l'utilisation des opioïdes par les praticiens chez les patients souffrant de douleurs chroniques non cancéreuses (DCNC) se basent sur l'analyse de 21 revues systématiques avec méta-analyses (utilisation des opioïdes forts dans toutes DCNC confondues). Cependant, pour la fibromyalgie, le soulagement à plus de 50% et à plus de 30 % n'est pas déterminé, on note une absence d'effet pour la douleur (GRADE : très faible niveau de preuve). [100]

Il y aurait aussi une absence d'effet pour l'amélioration de la fonction (très faible niveau de preuve également) et la qualité de vie serait dégradée par leur utilisation (très faible niveau de preuve).

Type de douleur	Soulagement de plus de 50%	Soulagement de plus de 30%	Diminution de la douleur	Amélioration de la fonction	Amélioration de la QDV
DCNC variées	44 % soulagé à 6 mois ⊕⊕⊕⊕	ND	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré QDV mental Non détectable QDV physique ⊕⊕⊕⊕
DN	46 % soulagé vs 30 % NNT = 5.9 ⊕⊕⊕⊕	57 % soulagé vs 34 % NNT = 4 ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	ND	Effet modéré sommeil ⊕⊕⊕⊕
Lombalgie chronique	37 % soulagé vs 23 % NNT = 4 ⊕⊕⊕⊕	48 % soulagé vs 32 % NNT = 6 ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	ND
Arthrose des membres	ND	ND	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	Effet modéré ⊕⊕⊕⊕	ND
Fibromyalgie	ND	ND	Pas d'effet ⊕⊕⊕⊕	Pas d'effet ⊕⊕⊕⊕	Dégradation QDV ⊕⊕⊕⊕
Céphalée migraine	ND	ND	ND	ND	ND

Figure 47 : Effets des opioïdes sur la douleur, les troubles fonctionnels et la qualité de vie

Type de douleur	Sortie pour effets indésurables	Sortie pour inefficacité	Effets indésirables Exprimé en NNH	Addiction	Mésusage
DCNC variées	PO 22.9 % TD 12.1 % ⊕⊕⊕⊕	PO 10.3 % TD 7.6 % ⊕⊕⊕⊕	Constipation = 3.4 Sédation = 5.3 Nausée = 5 Vomissement = 8.1 Vertige = 8 ⊕⊕⊕⊕	0 à 2.8 % ⊕⊕⊕⊕	ND
DN	13 % vs 4 %, NNH = 12.5 ⊕⊕⊕⊕	12 % vs 2 %, NNH = 11.5 ⊕⊕⊕⊕	Constipation = 4 Sédation = 7 Nausée = 6 Vomissement = 12 ⊕⊕⊕⊕	⊕⊕⊕⊕	ND
Lombalgie chronique	NNH = 6 ⊕⊕⊕⊕	NNH = 5 ⊕⊕⊕⊕	Constipation = 9 Sédation = 16 Nausée = 8 ⊕⊕⊕⊕	ND	5 à 24 % ⊕⊕⊕⊕
Arthrose des membres	NNH = 15 ⊕⊕⊕⊕	ND	Un effet secondaire = 12 ⊕⊕⊕⊕	ND	ND
Fibromyalgie	ND	ND	ND	ND	6 % ⊕⊕⊕⊕
Céphalée Migraine	ND	ND	ND	ND	50 % ⊕⊕⊕⊕

Figure 48 : évaluation des risques liés à l'utilisation des opioïdes forts dans les douleurs chroniques non cancéreuses.

Dans ses recommandations, la SFETD met plutôt en avant un effet "délétère" (observation sur une étude de cohorte de 1700 patients suivis pendant un an) avec une amélioration jugée trop faible des symptômes de la maladie (douleur, fonctionnalité, sommeil, qualité de vie, dépression). Le risque de mésusage a été estimé à 6% (très faible niveau de preuve).[100]

Les opioïdes forts ne sont ainsi par recommandés par la SFETD dans le traitement de la fibromyalgie. Il y a donc un accord fort pour une **non-utilisation** des opioïdes forts dans le cas de la fibromyalgie puisque "aucune preuve n'est apportée pour l'efficacité des opioïdes forts dans [...] la fibromyalgie".

RECO 3 : Il est recommandé de ne pas utiliser d'opioïdes forts dans le traitement des maladies dites dysfonctionnelles et notamment dans la fibromyalgie (PREUVE FAIBLE).

Accord fort

Figure 49 : Recommandation de la SFETD au sujet de l'utilisation des opioïdes dans les maladies dysfonctionnelles dont la fibromyalgie

G. J. Macfarlane et al., « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia », Ann. Rheum. Dis., vol. 76, n° 2, p. 318-328, févr. 2017

XIII. Missions et rôles du pharmacien

1. Mission d'information

Parmi les missions du pharmacien, le conseil national de l'ordre des pharmaciens rappelle la mission d'information afin que le patient puisse comprendre au mieux sa pathologie et son traitement et éviter ainsi les problèmes de mésusage ou d'observance. Il fait partie intégrante de l'entourage médical accompagnant le patient de façon personnalisée. La proximité et la disponibilité du pharmacien en font un interlocuteur au rôle prépondérant dans cet accompagnement, il va ainsi conseiller et/ou réorienter vers une prise en charge adaptée. [101]

La fibromyalgie étant une maladie à l'étiologie et la physiopathologie restant encore inconnues, les patients peuvent se sentir démunis face au manque d'informations face auquel ils peuvent se trouver. Le pharmacien trouve donc tout son rôle ici puisqu'il est nécessaire d'informer quant aux recommandations concernant les prises en charge possibles. Il peut notamment promouvoir la pratique d'une activité physique régulière face à des cas de kinésiophobie pouvant aggraver la maladie ou réorienter vers le médecin traitant pour la mise en pratique d'une activité physique adaptée. Il est nécessaire de renforcer ces arguments en rappelant que c'est à l'heure

actuelle la seule prise en charge fortement recommandée [6]. Il peut aussi renseigner le patient sur l'existence de thérapies alternatives

2. Addictovigilance

Le pharmacien va, par sa proximité avec le patient, avoir un rôle important dans le système de pharmacovigilance. En effet, tout professionnel de santé est dans l'obligation de déclarer tout cas de pharmacodépendance auprès du CEIP dont il dépend.

On appelle pharmacodépendance un "ensemble de phénomènes comportementaux, cognitifs et physiologiques [...] dans lesquels l'utilisation d'une ou de plusieurs substances psychoactives devient hautement prioritaire" qui se caractérise par un "désir obsessionnel de se procurer et de prendre la ou les substances en cause et leur recherche permanente". [102]

L'addictovigilance prend ainsi toute son importance : elle est définie par l'ANSM, en charge du pilotage du réseau d'addictovigilance, comme une "surveillance spécifique des cas d'abus, de dépendance et d'usage détourné". Le système d'addictovigilance est décliné localement en Centres d'Evaluation et d'information sur la Pharmacodépendance répartis sur l'intégralité du territoire national. Ce réseau permet de mettre en place une surveillance continue de l'utilisation des molécules psychoactives et ainsi détecter les cas de pharmacodépendance. [103]

Les déclarations des cas de pharmacodépendance permettent à ce système d'addictovigilance de lancer des alertes et de les diffuser. [102]

Du fait de douleurs permanentes et de l'absence de molécule spécifique bénéficiant d'une AMM pour traiter la FM, les sujets fibromyalgiques sont plus à-même de tomber dans le mésusage ou dans la surconsommation pour chercher à soulager leurs symptômes. Il faut tenir compte des plaintes et encore une fois rester à l'écoute et vigilant pour ne pas aller dans le sens d'une balance bénéfice/risque défavorable. C'est pourquoi, il est nécessaire de communiquer avec le médecin traitant en cas de situation à risque.

XIV. FM et éducation thérapeutique

L'Education thérapeutique est un programme mis en place par une équipe pluridisciplinaire de soignants (médecins, infirmiers, pharmaciens). Elle permet au patient, par l'intermédiaire d'outils éducatifs et de techniques diverses et adaptées, d'intégrer des informations sur la physiopathologie de son affection mais aussi sur son traitement et sa prise en charge. Elle conduit ainsi à l'acquisition de compétences d'auto-gestion de la maladie chronique dans une finalité d'amélioration de la qualité de vie et de réduction de l'impact de la maladie. [104][105]



Figure 50 : Education thérapeutique, définition et population cible.

Thermes ADOUR, « ETP Fibr'eaux Dax ». mai 2019, <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2019/06/ETP-FIBR-EAUX-DAX-MAI-2019.pdf>.

D'autre part, le concept d'éducation thérapeutique du patient est présent dans la loi de santé de 2009 (loi Bachelot) :

- Art.L. 1161-1. "L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie." [106]

A. Adaptation au syndrome fibromyalgique

Selon l'INSERM, un programme d'éducation thérapeutique est indispensable pour compléter la prise en charge de la maladie. Bien qu'il n'existe pour l'instant pas de modèle standardisé d'un programme d'éducation thérapeutique spécifiquement adapté à la fibromyalgie,

les experts insistent sur l'efficacité d'un programme d'éducation thérapeutique associé à la pratique d'une activité physique adaptée [2]

Un essai clinique allemand est en cours d'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients fibromyalgiques. Il est orienté vers l'auto-gestion de la maladie et sa transposition dans la vie quotidienne [107]. Un modèle standardisé de programme d'éducation thérapeutique n'ayant pas encore vu le jour, le modèle actuellement utilisé dans cet essai (présentation des sessions et des ateliers) est présenté ci-dessous. Les résultats sont en cours d'exploitation.

Cet essai clinique randomisé multicentrique a été mené dans trois cliniques de réhabilitation. Les patients du groupe recevant l'intervention bénéficient d'un programme pluridisciplinaire avancé d'autogestion de leur syndrome fibromyalgique en prenant en considération une transposition possible dans la vie quotidienne. Les patients du groupe témoin reçoivent un programme d'éducation thérapeutique classique comprenant des informations sur la maladie et des techniques de coping face à la douleur avec des interventions moins interactives. 556 patients ont ainsi été inclus dans cet essai clinique, leur profil est évalué à leur admission, à leur sortie puis 6 et 12 mois après leur sortie grâce à des auto-questionnaires.

Groupe recevant l'intervention :

Les participants intègrent un programme composé de 6 sessions de 90 minutes chacune et une session de préparation optionnelle. Ils sont répartis en groupe de 12 participants maximum. Le programme est dirigé par des professionnels de santé de différents domaines : médecins, psychologues, physiothérapeutes, via une approche interactive avec des patients activement impliqués et différentes méthodes didactiques employées : courtes conférences interactives, discussions de groupes, exercices pratiques, travail individuel.

Contenu des sessions :

- ✚ Informations concernant la FM (symptômes, diagnostic, cours sur la maladie, causes et facteurs influants, ...)
- ✚ Informations concernant le traitement : options de traitement, médicaments, thérapie physique, psychothérapie, bénéfices et risques des thérapies alternatives
- ✚ Coping face à la douleur et au stress
- ✚ Promotion de l'activité physique

Les sessions sont orientées vers l'autogestion de la maladie et la transposition dans la vie quotidienne.

Table 1
Structure of the advanced self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome

Session	Trainer
0 Introduction, questions and expectations (optional)	Psychologist
1 The fibromyalgia syndrome – What does that mean? (symptoms, diagnosis, course, causes and influencing factors, frequency, communication with health professionals)	Physician
2 How is the fibromyalgia syndrome treated? (treatment options, medication, physical therapy, psychotherapy, risks and benefits of alternative therapies)	Physician
3 Dealing with pain (acute vs. chronic pain, development and sustainment of pain, consequences, relationships to depression and anxiety, coping with pain)	Psychologist
4 Everything hurts! – Thus, why moving? (possibilities of physical activity, consequences, physical exercises, important principals of training, action and coping planning)	Physiotherapist
5 Everything grows over my head! – Ways out of stress (types of stressors, development of stress, stress reaction and consequences, relationship to pain, coping with stress, exercises)	Psychologist
6 Managing daily life (explaining the condition to others, goals for daily life, checking the action plans, improving sleep quality, personal conclusion)	Psychologist

Figure 51 : Organisation des sessions

G. Musekamp, C. Gerlich, I. Ehlebracht-König, H. Faller, et A. Reusch, « Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome: study protocol of a cluster randomized controlled trial », BMC Musculoskelet. Disord., vol. 17, févr. 2016

A chaque session, un thème est abordé en compagnie d'un professionnel de santé.

Session de préparation (optionnelle) :

Elle permet d'introduire le programme et permet aux patients de présenter leurs potentielles interrogations et de mettre en avant leurs attentes quant au programme.

Session 1 : Le syndrome fibromyalgique : que signifie-t-il ?

Présentation des symptômes, du diagnostic, de l'évolution de la maladie, des causes et facteurs l'influençant et de la communication avec les professionnels de santé

Session 2 : Comment est traitée la fibromyalgie ?

Présentation des options de traitement, des médicaments, de la thérapie physique, de la psychothérapie et des bénéfices et risques des thérapies alternatives.

Session 3 : Affronter la douleur (par un psychologue)

Thèmes abordés :

- + Notion de douleur chronique et douleur aiguë,
- + Développement et entretien de la douleur,
- + Conséquences et rapport à l'anxiété et la dépression

Session 4 : "J'ai mal partout ! Pourquoi donc bouger ?" par un physiothérapeute

Présentation :

- + Des possibilités concernant l'activité physique,
- + Des conséquences,
- + Des exercices physiques,
- + Les principes importants d'entraînement,
- + La mise en place du *coping*

Session 5 : "J'en ai par-dessus la tête !"

Présentation des moyens de lutter contre le stress :

- + Les différents types de stressseurs
- + Le développement du stress
- + Réaction face au stress et conséquences

B. Education thérapeutique en milieu thermal

Les cures thermales proposent des programmes de prise en charge adaptés à une affection donnée. Il est possible de distinguer deux grands types de procédés thérapeutiques dans le milieu du thermalisme [36]:

Types de procédés :	A "visée sédatrice et antalgique"	A "visée mobilisatrice"
Techniques	Bains, douches, piscine à jets ou massages	Exemple : Rééducation active en piscine

Effet thérapeutique	Agissent au niveau musculaire (décontraction), effet antalgique et relaxation	Réadaptation progressive à l'effort
Adaptation en FM	Massages et jets de façon à ne pas déclencher de douleur	Éviter la kinésiophobie

Figure 52 : Tableau récapitulatif des procédés thérapeutiques utilisés en milieu thermal

Les différents procédés utilisés dans le milieu du thermalisme agiraient bénéfiquement sur le système neuro-végétatif mais aussi sur le système endocrinien. Les paramètres suivants sont considérés comme déterminants et permettraient aux cures thermales d'avoir un impact bénéfique sur les individus y participant :

- ✚ Notions de temps et de lieu ainsi que les facteurs environnementaux : cures de plusieurs jours dans un cadre confortable
- ✚ Rupture avec le quotidien pour un repos complet ("physique et psychique")
- ✚ Echanges : partage d'expériences entre curistes, esprit de groupe et écoute
- ✚ Encadrement par des soignants spécialisés

1. Programme Fibr'eaux

Dans cette partie sera traité un exemple de programme d'éducation thérapeutique en milieu thermal pour les patients fibromyalgiques développé aux thermes ADOUR (situés à Dax) : le programme Fibr'eaux.

a) Le parcours du patient en milieu thermal

A l'arrivée aux thermes Adour, un médecin thermal effectue une première consultation. Une infirmière établit ensuite un premier bilan éducatif partagé après une consultation individuelle. Le patient peut alors suivre des ateliers du programme Fibr'eaux. Les activités (détaillées plus bas) sont conduites par différents professionnels de santé.

Un deuxième bilan éducatif partagé est établi lors d'une deuxième consultation afin d'effectuer un suivi personnalisé et adapter la suite de la prise en charge.

A la fin de la cure, une dernière consultation médicale a lieu avec le médecin thermal.

A trois mois post-cure, un troisième bilan éducatif partagé est tenu par téléphone depuis le domicile du patient.[108]

b) Ateliers Fibr'eaux :

Ils ont pour but d'améliorer la compréhension de la pathologie par le patient. Ils vont ensuite lui permettre d'acquérir des outils pour une meilleure gestion de sa douleur et de son stress (facteur aggravant la maladie) mais aussi permettre un meilleur sommeil.

Ils permettent la mise en place d'une activité physique adaptée par l'intermédiaire d'entretiens personnalisés et d'activités telles que la marche accompagnée et la gymnastique adaptée.

Le programme proposé par les termes ADOUR comporte des ateliers permettant de :

- ✚ Mieux comprendre et de mieux connaître la maladie :

Un des objectifs principaux est une meilleure connaissance de la maladie par le patient pour lui permettre de mieux la comprendre. Il est basé sur l'écoute afin que les patients puissent échanger au sujet des difficultés rencontrées au quotidien et les outils qu'ils mettent en place pour y faire face.

L'équipe thermale va délivrer des informations sur la maladie concernant sa physiopathologie, son évolution, son diagnostic et ses complications ainsi que les traitements existants.

- ✚ Aborder la problématique des troubles du sommeil

Pour avoir une vision d'ensemble de la physiologie du sommeil et ainsi permettre de mieux comprendre son rôle et son importance. A cette fin, les encadrants utilisent un jeu de l'oie pour aborder les différents points importants.

Les troubles du sommeil sont ensuite abordés afin d'en identifier l'origine et apporter des solutions adéquates.

- ✚ Aborder les difficultés liées à la mémoire et la concentration

Grâce à des outils ludiques pour stimuler ces deux fonctions et l'apport de conseils à mettre en place au quotidien en ce qui concerne les activités bénéfiques, les comportements aggravants à éviter (exemple : consommation tabac et alcool, isolement, ...)

- ✚ Délivrer des outils de sophrologie pour améliorer la gestion du stress

- ✚ Introduire une activité physique adaptée

Par la pratique de la marche nordique douce donc les bénéfices sont multiples (cardiorespiratoire, musculaire). Des séances de stretching sont aussi mises en place, elles permettent une relaxation globale (physique et mentale)

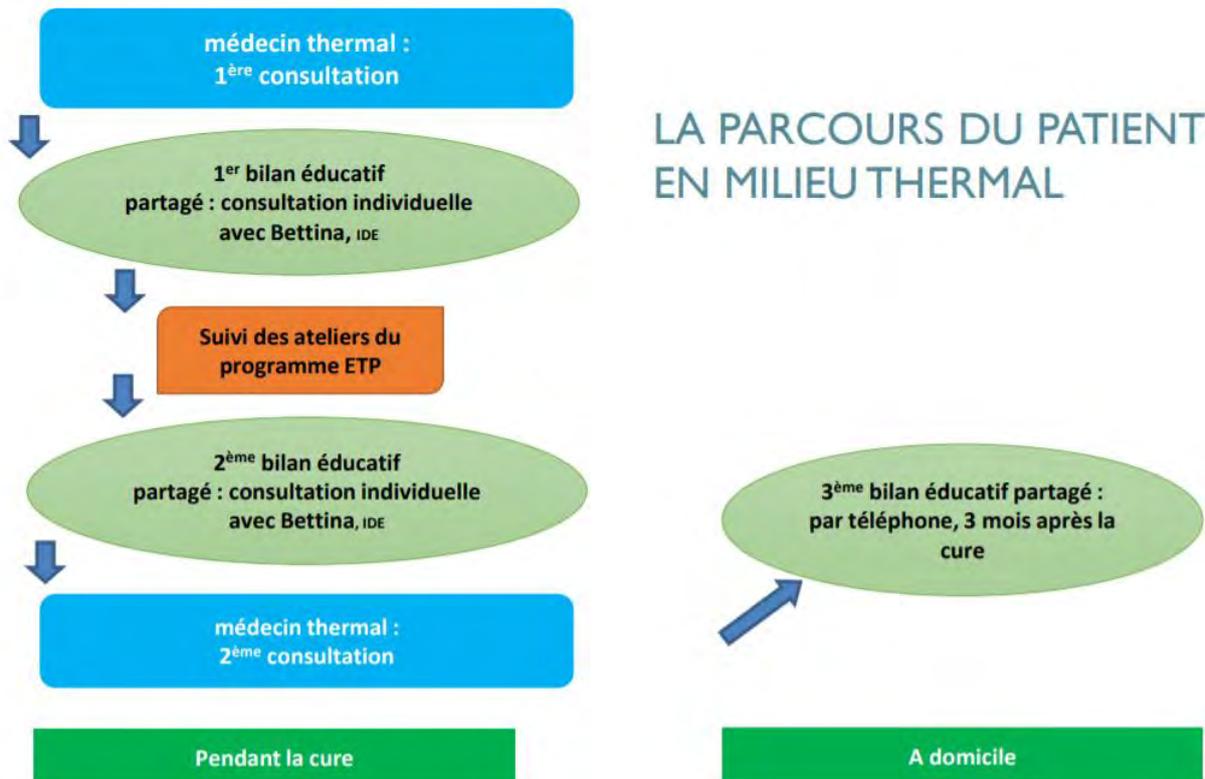


Figure 53 : Parcours du patient en milieu thermal

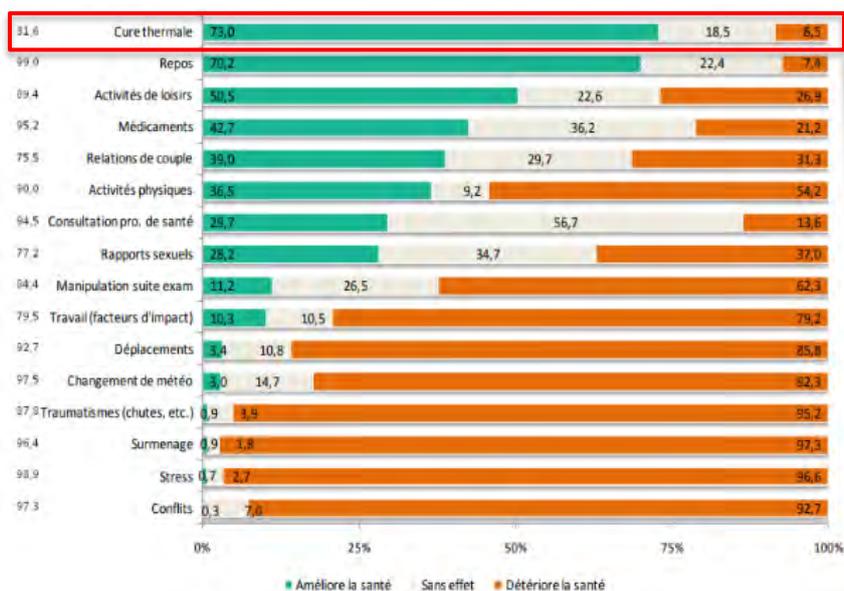
« 12 mai 2019 », Site de l'association FibromyalgieSOS, mars 11, 2019. <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/12-mai-2019/>

c) Equipes coordinatrices du programme d'éducation thérapeutique

Ce programme d'éducation thérapeutique est coordonné par un médecin thermal et un pharmacien. Une infirmière spécialisée est responsable coordinatrice logistique

Les ateliers sont animés par deux patientes expertes, deux sophrologues ainsi qu'un éducateur sportif.

➤ Selon l'enquête FibromyalgieSOS



Comme vu précédemment, les cures thermales amélioreraient les symptômes chez 73 % des patients mais c'est aussi la proposition ayant présenté le moins de réponse de la part des participants à l'enquête, 68.4 % des répondant se disant non concernés.

	Moins de 30 ans	30-39 ans	40 - 49 ans	50 - 59 ans	60 ans et plus
Coût financier trop important	69,9	67,5	64,9	61,4	48,0
Manque d'informations	54,4	49,9	38,6	32,7	19,9
Difficultés de se libérer 3 semaines	36,3	36,9	39,9	30,6	19,3
Non convaincu(e) de l'efficacité	7,5	9,0	9,1	12,4	19,6
Refus de prescription du médecin	8,0	8,4	8,0	8,2	7,9
Choix personnel	8,4	5,8	6,2	8,4	13,7
Autre	8,0	10,1	13,9	14,2	18,1
Total : répondants	226	623	1184	1067	342

Pourcentages calculés sur la base des répondants

Figure 54 : Cause de non-participation à une cure thermale en fonction de l'âge

Parmi les raisons de non-participation à des cures thermales :

- ✚ La cause majoritairement évoquée est financière. En effet, pour plus de la moitié des participants, elle aurait un coût trop élevé (pour 69.9 % des moins de 30 ans, pour 67.5 % des 30-39 ans, pour 64.9 % des 40 à 49 ans et pour 61.4 % des 50-59 ans). Pour les plus de 60 ans, elle concernerait 48 % des répondants
- ✚ En deuxième position, on retrouve le manque d'information

- + Pour les participants les plus aisés, la raison principale est la difficulté à se libérer 3 semaines (43.8%), c'est la même cause majoritaire pour les participants avec enfants à charge
- + Les 3 autres raisons :
 - 11.1% non convaincus par l'efficacité
 - 8.2% refus de prescription par le médecin traitant
 - 7.5% choix personnel
 - autres : la cure n'a pas été proposée, difficultés de déplacement, état de santé trop détérioré (autre maladie,...)

	Effectifs	%	F	H
Recommandation du médecin traitant	568	52,6%	51,8	62,3
Recommandation du médecin rhumatologue	359	33,2%	34,0	23,4
Recommandation du psychiatre	63	5,8%	5,8	6,5
Recommandation de la famille ou des proches	171	15,8%	15,7	18,2
Recherche sur Internet	183	16,9%	16,8	18,2
Publicités ou d'articles sur les cures (presse, TV...)	107	9,9%	9,8	11,7
Décision personnelle	539	49,9%	50,1	46,8
Autre*	62	5,7%	5,4	10,4
Total : répondants/ (réponses)	1080/ 2052		1003	77

Pourcentages calculés sur la base des répondants

*il s'agit de recommandations d'un autre médecin ou d'associations des personnes fibromyalgiques

Figure 55 : Facteurs incitant à effectuer une cure thermique

Le facteur principal est le conseil du médecin traitant : c'est le seul qui convainc plus de la moitié des participants, puis :

- + Une décision personnelle pour 49.9 % des répondants
- + La recherche internet pour 16.9 %
- + Les recommandations de la famille ou des proches : 15.8 %



Figure 56 : Effets et persistance des effets d'une cure thermique

La majorité des répondants considère les effets de la cure comme étant bénéfiques : 52.9 % les considèrent comme "bons" voire "très bons". Pour ce qui est de la pérennité des effets dans le temps, ils dureraient pour la majorité en moyenne trois mois (64.1 %) et pour 27.2 % d'entre eux ils dureraient jusqu'à 6 mois. Les réponses des participants ne sont cependant pas organisées en sous-groupes : il serait intéressant de connaître le degré de sévérité de la maladie et de la corrélérer à la persistance des effets dans le temps.

Les effets bénéfiques seraient en grande partie liés à la douleur : un soulagement ressenti pour 73.3 % des participants. L'état de fatigue est amélioré pour 41.6 % la mettant en deuxième position, juste avant la diminution de la consommation médicamenteuse. Ainsi, 42.6 % des répondants déclarent avoir diminué leur consommation de médicaments à la suite d'une cure thermale. Quant au sommeil, il serait de meilleure qualité pour 37.5 % des sujets.

	Effectifs	Fréquence
La douleur	693	73,3%
La fatigue	393	41,6%
Le sommeil	354	37,5%
La diminution de la consommation des médicaments	403	42,6%
La mobilité	613	64,9%
Autre*	69	7,3%
Total : répondants/réponses		945/2525

Pourcentages calculés sur la base des répondants.
* autre peut signifier aucun

Figure 57 : Effets bénéfiques d'une cure thermale

FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015

Conclusion :

Les effets des cures thermales semblent majoritairement bénéfiques pour les répondants et des points importants semblent toutefois à noter :

- ✚ Le manque d'information quant à l'existence de cure thermale adaptées à la pathologie : c'est un facteur important qui peut être amélioré par l'entourage médical du patient.
- ✚ La consommation médicamenteuse semble abaissée chez une part importante de participants, c'est un paramètre non négligeable chez une population prédisposée à la surconsommation médicamenteuse ou au mésusage.
- ✚ L'enquête ne répartit pas les patients en sous-groupes selon la sévérité de la pathologie ou l'existence éventuelle d'une comorbidité qui peut être un facteur de variabilité non négligeable dans l'évaluation de l'efficacité de cette thérapeutique.

Il faut tout de même noter que, malgré ses effets bénéfiques, le coût financier que représentent les cures thermales limite grandement la participation à ce type de prise en charge.

CONCLUSION

Les associations de patients ont un rôle actif prépondérant dans l'avancée de la recherche par l'organisation d'enquêtes auprès des patients afin d'avoir une vision plus réaliste de leur quotidien. Elles fournissent ainsi des données exploitables importantes et se battent constamment pour la reconnaissance la maladie auprès de différentes institutions [8],[10].

La dernière version des critères ACR (2016) représente une référence internationale en matière de diagnostic. Cette version plus récente se rapproche davantage de la pratique et de la réalité clinique de la maladie [44].

Les troubles cognitifs sont ressentis par une part de patients non négligeable [7],[37] et doivent donc bénéficier d'une meilleure évaluation dans le cadre de la prise en charge du syndrome fibromyalgique. Le MMSE, seul outil validé pour l'instant, doit être complété par une évaluation rigoureuse. C'est pourquoi l'INSERM appelle les chercheurs à développer des outils plus spécifiques pour l'évaluation de ces troubles [2]. De plus en plus d'études scientifiques sont menées sur le syndrome fibromyalgique mais les interprétations sont limitées par la qualité des données : les échantillons ne sont pas suffisamment représentatifs et limitent l'extrapolation à la population générale. Il est en effet nécessaire de prendre en compte les variabilités cliniques mais aussi les comorbidités représentant autant de sous-populations à inclure dans les études [37], [42], [49].

Certaines thérapies ne sont pas ou peu connues des patients par manque d'informations (au sujet de l'existence de cures thermales spécifiques par exemple, de l'activité physique adaptée, de thérapies alternatives, ...). La mission d'information du professionnel de santé devient alors prépondérante et le pharmacien détient un rôle clé par sa proximité avec le patient. Il faut cependant combler au préalable une formation incomplète voire inexistante des professionnels de santé. Dans ce but, l'INSERM recommande, dans son rapport d'expertise, l'établissement de guides à destination des professionnels de santé et des patients [2].

Les recommandations EULAR représentent une autre référence internationale pour la prise en charge de la maladie. Elles identifient l'activité physique comme la prise en charge la plus fortement recommandée alors que les traitements pharmacologiques ne sont que faiblement recommandés [6]. Cependant, en situation réelle, la consommation médicamenteuse semblerait largement répandue parmi les sujets fibromyalgiques bien que les données de consommation des antalgiques disponibles aujourd'hui soient encore incomplètes [7]. Il est donc indispensable d'exploiter spécifiquement les données de consommation médicamenteuse chez les patients

fibromyalgiques qui représentent une population à risque de mésusage et de surconsommation médicamenteuse compte tenu des douleurs chroniques et des comorbidités qu'ils présentent. De futures enquêtes pourront fournir de nouvelles informations [11]

Toutes les recommandations s'accordent sur la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire pour cerner et couvrir tous les aspects de cette pathologie [2], [6]. Il est nécessaire d'être à l'écoute des patients qui se trouvent facilement désemparés dans un contexte de pathologie controversée et chez qui des émotions négatives peuvent compliquer la maladie.

Annexe 1 : Mini-mental State Examination 1/2

Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)

Orientation

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

1. En quelle année sommes-nous ?
2. En quelle saison ?
3. En quel mois ?
4. Quel jour du mois ?
5. Quel jour de la semaine ?

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :

6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ?
(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?
9. Dans quelle région est situé ce département ?
10. À quel étage sommes-nous ici ?

Apprentissage

Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.

11. Cigare
12. Fleur
13. Porte

Répétez les 3 mots.

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93
15. 86
16. 79
17. 72
18. 65

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare
20. Fleur
21. Porte

Langage

22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ?
23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ?
24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et"
25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*
Prenez cette feuille de papier avec la main droite
26. Pliez-la en deux
27. Et jetez-la par terre
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

Annexe 1 : Mini-mental State Examination 2/2

- "Fermez les yeux"** et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit*
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :
Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

Praxies constructives

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :
"Voulez-vous recopier ce dessin ?"

Compter 1 point pour chaque bonne réponse.

SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsychol 2003 ;13(2) :209-36.

Annexe 2 : Questionnaire FiRST

FiRST (fibromyalgie)

Vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois. Merci de répondre à ce questionnaire, pour aider votre médecin à mieux analyser votre douleur et vos symptômes. Compléter ce questionnaire en répondant par oui ou par non (1 seule réponse OUI ou NON) à chacune des questions suivantes: mettez une croix dans la case correspondant à votre réponse.

Items	OUI	NON
Mes douleurs sont localisées partout 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 d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps		
Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des 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		

Df. Virginie PIANO, SFETD, « Outils : Examen clinique en douleur chronique ». nov. 2015.

https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/outils_ats_douleur_chronique11.pdf.

Annexe 3 : Questionnaire Concis sur les Douleurs (version courte) 1/4

1. Au cours de notre vie, la plupart d'entre nous ressentent des douleurs un jour ou l'autre (maux de tête, rage de dents) : **au cours des huit derniers jours** avez-vous ressenti **d'autres** douleurs que ce type de douleurs « familières » ?

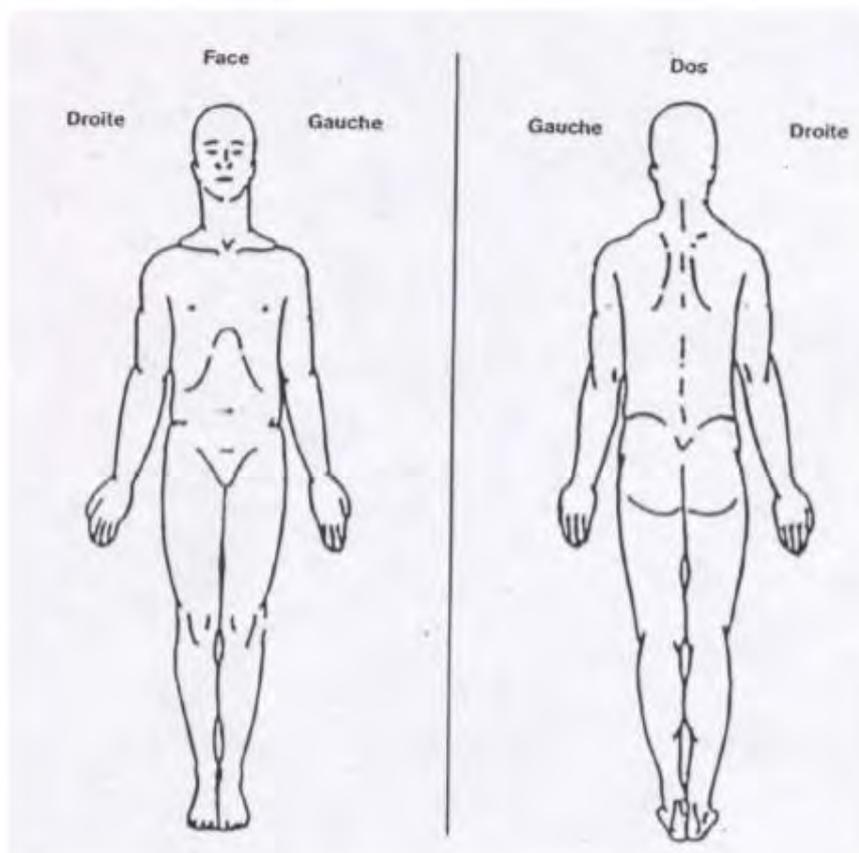
1. oui

2. non

Si vous avez répondu « non » à la dernière question, il n'est pas utile de répondre aux questions suivantes. Merci de votre participation.

2. Indiquez sur ce schéma où se trouve votre douleur en noircissant la zone. Mettez sur le dessin un « S » pour une douleur près de la surface de votre corps ou un « P » pour une douleur plus profonde dans le corps. Mettez aussi un « I » à l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense.

Annexe 3 : Questionnaire Concis sur les Douleurs (version courte) 2/4



3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **intense** que vous avez ressentie la semaine dernière.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer	

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur la plus **faible** que vous avez ressentie la semaine dernière.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Pas de douleur											Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer	

Annexe 3 : Questionnaire Concis sur les Douleurs (version courte) 3/4

5. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur									Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer	

6. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas de douleur									Douleur la + horrible que vous puissiez imaginer	

7. Quels traitements suivez-vous ou quels médicaments prenez-vous contre la douleur ?

8. La semaine dernière, quel soulagement les traitements ou les médicaments que vous prenez vous ont-ils apporté : pouvez-vous indiquer le pourcentage d'amélioration obtenue ?

0 %	10 %	20 %	30 %	40 %	50 %	60 %	70 %	80 %	90 %	100 %
Aucune amélioration									Amélioration complète	

9. Entourez le chiffre qui décrit le mieux comment, la semaine dernière, la douleur a gêné votre :

A) Activité générale

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas									Gêne complètement	

Annexe 3 : Questionnaire Concis sur les Douleurs (version courte) 4/4

B) Humeur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

C) Capacité à marcher

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

D) Travail habituel (y compris à l'extérieur de la maison et les travaux domestiques)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

E) Relations avec les autres

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

F) Sommeil

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

G) Goût de vivre

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ne gêne pas								Gêne complètement		

Annexe 4 : Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) 1/2

Les médecins savent que les émotions jouent un rôle important dans la plupart des maladies. Si votre médecin est au courant des émotions que vous éprouvez, il pourra mieux vous aider. Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif.

Ne faites pas attention aux chiffres et aux lettres imprimés à gauche du questionnaire.

Lisez chaque série de questions et soulignez la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire, votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez, qu'une réponse longuement méditée.

		Je me sens tendu ou énervé :
	3	la plupart du temps
	2	souvent
	1	de temps en temps
	0	jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
0		oui, tout autant
1		pas autant
2		un peu seulement
3		presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
	3	oui, très nettement
	2	oui, mais ce n'est pas grave
	1	un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	pas du tout
		Je ris facilement et vois le bon côté des choses :
0		autant que par le passé
1		plus autant qu'avant
2		vraiment moins qu'avant
3		plus du tout
		Je me fais du souci :
	3	très souvent
	2	assez souvent
	1	occasionnellement
	0	très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur :
3		jamais
2		rarement
1		assez souvent
0		la plupart du temps

Annexe 4 : Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) 2/2

			<p>Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :</p>
		0	oui, quoi qu'il arrive
		1	oui, en général
		2	rarement
		3	jamais
3			<p>J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :</p>
2			presque toujours
1			très souvent
0			parfois
			jamais
		0	<p>J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :</p>
		1	jamais
		2	parfois
		3	assez souvent
			très souvent
3			<p>Je ne m'intéresse plus à mon apparence :</p>
2			plus du tout
1			je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
0			il se peut que je n'y fasse plus autant attention
			j'y prête autant d'attention que par le passé
		3	<p>J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :</p>
		2	oui, c'est tout à fait le cas
		1	un peu
		0	pas tellement
			pas du tout
0			<p>Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses :</p>
1			autant qu'auparavant
2			un peu moins qu'avant
3			bien moins qu'avant
			presque jamais
		3	<p>J'éprouve des sensations soudaines de panique :</p>
		2	vraiment très souvent
		1	assez souvent
		0	pas très souvent
			jamais
0			<p>Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision :</p>
1			souvent
2			parfois
3			rarement
			très rarement
D	A		

Annexe 5 : Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie 1/3

Nom : _____

Date : ___ / ___ / ___

Les questions qui suivent ont pour objectif de mesurer les conséquences de votre fibromyalgie sur votre santé. Les réponses que vous fournirez à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître l'impact de votre maladie sur votre vie de tous les jours.

Merci de bien vouloir répondre à toutes les questions :

-soit en mettant une croix X dans la case correspondante à la réponse choisie. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

-soit en indiquant d'un trait l'endroit où vous vous situez entre deux positions extrêmes, comme dans l'exemple ci-dessous :

aucune douleur _____ | _____ douleurs très importantes

Annexe 5 : Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie 2/3

1-Êtes-vous capable de :

(Veuillez entourer le numéro qui décrit le mieux l'état général dans lequel vous vous trouvez actuellement)

	Toujours	La Plupart du temps	De temps en temps	Jamais
<i>Faire les courses ?</i>	0	1	2	3
<i>Faire la lessive en machine ?</i>	0	1	2	3
<i>Préparer à manger ?</i>	0	1	2	3
<i>Faire la vaisselle à la main ?</i>	0	1	2	3
<i>Passer l'aspirateur ?</i>	0	1	2	3
<i>Faire les lits ?</i>	0	1	2	3
<i>Marcher plusieurs centaines de mètres</i>	0	1	2	3
<i>Aller voir des amis ou la famille ?</i>	0	1	2	3
<i>Faire du jardinage ?</i>	0	1	2	3
<i>Conduire une voiture?</i>	0	1	2	3
<i>Monter les escaliers ?</i>	0	1	2	3

Au cours des 7 derniers jours,

2. Combien de jours vous-êtes vous senti(e) bien ?

0 1 2 3 4 5 6 7

Si vous n'avez pas d'activité professionnelle, passez à la question 5

3. Combien de jours de travail avez vous manqué à cause de la fibromyalgie ?

0 1 2 3 4 5 6 7

4. Les jours où vous avez travaillé, les douleurs ou d'autres problèmes liés à votre fibromyalgie vous ont-ils gêné (e) dans votre travail ?

aucune gêne

gêne très importante

Annexe 5 : Questionnaire de mesure de l'Impact de la Fibromyalgie 3/3

Au cours des 7 derniers jours,

5. Avez vous eu des douleurs ?

aucune douleur

douleurs très importantes

6. Avez-vous été fatigué (e) ?

Pas du tout fatigué (e)

Extrêmement fatigué(e)

7. Comment vous êtes-vous senti(e) le matin au réveil ?

tout à fait reposé (e) au réveil

extrêmement fatigué (e) au réveil

8. Vous êtes-vous senti(e) raide ?

Pas du tout raide

Extrêmement raide

9. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou inquiet(e) ?

Pas du tout tendu(e)

Extrêmement tendu(e)

10. Vous êtes-vous senti(e) déprimé(e) ?

Pas du tout déprimé(e)

Extrêmement déprimé(e)

Quand envisager une consultation médicale d'activité physique ?

Patient inactif

Activité physique envisagée

intensité légère

intensité modérée

intensité élevée



de 6 km/h

de 8 km/h

20 km/h



Consultation médicale d'activité physique

pas nécessaire



possible chez les patients avec :

- niveau de risque cardio vasculaire (CV) élevé ou très élevé (hors diabète) ;
- diabète de type 2 avec complication macro ou micro-vasculaire ou avec autre facteur de risque CV majeur associé (tabac, dyslipidémie, hypertension artérielle) ;
- antécédent de cancer nécessitant traitement médical spécifique cardiotoxique

préconisée chez les patients avec :

- niveau de risque CV modéré, élevé ou très élevé (hors diabète) ;
- diabète de type 2 ou 1 ;
- antécédent de cancer nécessitant traitement médical spécifique cardiotoxique ;
- obésité sévère avec IMC ≥ 35



Patient actif

Activité physique envisagée

intensité légère à modérée

intensité élevée

Consultation médicale d'activité physique

pas nécessaire

15 km/h



idem que patients inactifs

à 7 km/h



Conseils à vos patients pour évaluer l'intensité d'une activité physique en endurance

Votre patient souhaite reprendre une activité physique et vous demande conseil ? Vous pouvez d'abord lui présenter les niveaux d'intensité d'activité physique : légère, modérée, élevée, très élevée. Chaque niveau peut être estimé à partir de la fréquence cardiaque et des sensations physiques perçues.

Légère :

40 à 55 % FC max*
Pas d'essoufflement,
pas de transpiration

Exemples



Modérée :

55 à 70 % FC max*
Essoufflement et
transpiration modérés,
conversation possible



Élevée :

70 à 90 % FC max*
Essoufflement important,
transpiration abondante,
conversation difficile



Très élevée :

90% FC max*
Essoufflement très important, transpiration très abondante,
conversation impossible



* La fréquence cardiaque maximale est estimée par la formule : FC max en battements/minute = 220 - âge (en années)

Annexe 7: Fiche de déclaration de cas de pharmacodépendance 1/2

REPUBLIQUE FRANCAISE

ansm

PHARMACODEPENDANCE
(ADDICTOVIGILANCE)

**Déclaration obligatoire d'un cas de
pharmacodépendance grave ou d'abus grave
d'une substance, plante, médicament ou tout autre
produit ayant un effet psychoactif mentionné à
l'article R.5132-98 du code de la santé publique**
Articles R. 5132-97 à R. 5132-116 du code de la santé publique

DECLARATION A ADRESSER A :
Dr Maryse Lapeyre-Mestre
Centre d'Evaluation et d'Information sur
la Pharmacodépendance (CEIP)
Service de Pharmacologie Clinique
Faculté de Médecine - 37, allées Jules
Guesde - 31000 Toulouse
T. 05 62 26 06 90 Fax 05 61 14 59 28
ceip.addictovigilance@chu-toulouse.fr

Les informations recueillies seront, dans le respect du secret médical, informatisées et communiquées au centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance et à l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Le droit d'accès du patient s'exerce auprès du centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance auquel a été notifié le cas de pharmacodépendance grave ou d'abus grave, par l'intermédiaire du praticien déclarant ou de tout médecin déclaré par lui. Le droit d'accès du praticien déclarant s'exerce auprès du centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance auquel a été notifié le cas de pharmacodépendance grave ou d'abus grave, conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978.

Praticien déclarant :

DATE :

Motif de la déclaration (substance(s) et problème(s) identifiés :

.....

.....

PATIENT

Nom (3 premières lettres) Prénom (1ère lettre) Département de résidence []

Age réel/estimé ans Sexe F M Poids [] Taille []
(barrer la mention inutile)

Activité professionnelle Oui (y compris lycéens, étudiants) Préciser :
Non Préciser :

Situation familiale : Seul Entouré Enfants à charge

Conséquences négatives de la consommation sur la vie professionnelle, familiale ou sociale (tensions, avertissement, signalement, isolement, rupture, perte d'emploi...)

- Désir d'arrêt : oui non

- Antécédents médicaux, sérologiques, psychiatriques, etc :

- Antécédents d'abus ou de dépendance : (préciser antécédents : consommation d'alcool ; tabac ; opiacés ; cannabis ; stimulants ; etc... quantités consommées par jour et ancienneté)

- Tentatives antérieures d'arrêt (dates, modalités, évolution):

Obligation de déclaration :

Article R. 5132-114 du code de la santé publique : "Le médecin, chirurgien dentiste ou la sage-femme ayant constaté un cas de pharmacodépendance grave ou d'abus grave d'une substance, plante, médicament ou autre produit mentionné à l'article R. 5132-98, en fait la déclaration immédiate, au centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance sur le territoire duquel ce cas a été constaté."

"De même, le pharmacien ayant eu connaissance d'un cas de pharmacodépendance grave ou d'abus grave de médicament, plante ou autre produit qu'il a délivré, le déclare aussitôt au centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance sur le territoire duquel ce cas a été constaté."

"Tout autre professionnel de santé ou toute personne dans le cadre de son exercice professionnel ayant eu connaissance d'un tel cas peut également en informer le centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance sur le territoire duquel ce cas a été constaté."

Annexe 7 : Fiche de déclaration de cas de pharmacodépendance 2/2

Médicaments (1) ou autres produits à usage problématique :

Nom	Voie d'administration (2)	Dose (3)	Date de début	Date de fin	Motif de prise (effets recherchés)	Mode d'obtention (4)	Tolérance (5)	Temps passé pour l'obtention, la consommation (6)	Commentaires

(1) y compris traitements de substitution

(2) préciser voie orale, IV, nasale, inhalation, autre

(3) préciser la quantité moyenne par prise, par jour ou par semaine si consommation occasionnelle. Noter si augmentation récente de la dose prise (6 derniers mois)

(4) prescription, ordonnance falsifiée ou volée, exagération des symptômes pour obtenir le médicament, rue (deal), vol, autre...

(5) diminution de l'effet si utilisation de la même dose, ou augmentation des doses pour obtenir le même effet qu'au début

(6) pour les médicaments, évaluer en comparant à celui nécessaire dans le cadre d'un usage recommandé : dire si le patient consulte plusieurs médecins et/ou s'il obtient le médicament dans plusieurs pharmacies

Description des circonstances et conséquences (signes cliniques, durée, examens complémentaires, recherche de produits (sang, urine, autre), traitement effectué...):

Gravité/Evolution:

Hospitalisation ou prolongation d'hospitalisation, préciser date : du / / au / /

Incapacité ou invalidité permanente

Mise en jeu du pronostic vital

Décès, préciser date : / /

Autre.....

Autres médicaments pris sans usage problématique (nom, posologie et ancienneté) :

A qui déclarer (liste des CEIP, tel, départements de la zone d'activité) <http://ansm.sante.fr/> :

BORDEAUX	CAEN	CLERMONT-FERRAND	GRENOBLE	LILLE	LYON	MARSEILLE	MONTPELLIER	NANCY	NANTES	PARIS	POITIERS	TOULOUSE
24, 33, 40, 47, 64, 971, 972, 973, 974, 976	14, 22, 27, 29, 35, 50, 56, 61, 76	03, 15, 43, 63	01, 07, 26, 38, 73, 74	02, 59, 60, 62, 80	42, 69	04, 05 06, 13, 2A, 2B, 83 84	11, 30, 34, 48, 66	08, 10, 21, 25, 39, 51, 52, 54, 55, 57, 58, 67, 68, 70, 71, 88, 89, 90	44, 49, 53, 72, 85	18, 20, 36, 37, 41, 45, 75, 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95	16, 17, 19, 23, 79, 86, 87	09, 12, 31, 32, 46, 45, 81, 82

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Affiche publiée à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie organisée le 11 Mai 2019
- Figure 2 : Prévalence de la fibromyalgie dans le monde
- Figure 3 : Profil des répondants
- Figure 4 : Symptômes ressentis par les participants
- Figure 5 : Proportion de répondants (en pourcentage) présentant un fibrofog
- Figure 6 : Représentation schématique des facteurs favorisant l'apparition de douleurs nociplastiques ainsi que ses conséquences
- Figure 7 : Caractéristiques des douleurs 1/2
- Figure 8 : Caractéristiques des douleurs 2/2
- Figure 9 : Périodes de souffrance
- Figure 10 : Temps moyen écoulé entre les premiers symptômes et le diagnostic en nombre d'années
- Figure 11 : Localisation anatomique des points de pression
- Figure 12 : Taux de répondants selon la localisation des points de pression
- Figure 13 : Echelle visuelle analogique : le patient ne voit que l'indication des deux extrémités, le soignant de son côté à accès à un score
- Figure 14 : Score de douleur correspondant au qualificatif choisi
- Figure 15 : Echelle Numérique de la douleur
- Figure 16 : Tableau d'équivalence entre les différentes échelles d'évaluation de la douleur
- Figure 17 : Âge au moment du diagnostic
- Figure 18 : Tableau présentant les comorbidités chez les répondants
- Figure 19 : Apparition de la dépression par rapport au moment de la déclaration de la FM
- Figure 20 : Représentation schématique du modèle biopsychosocial : hiérarchie et continuum des systèmes naturelles selon la définition d'Engel
- Figure 21 : Répartition des répondants selon l'existence d'un élément déclencheur (oui/non) et le processus de déclenchement
- Figure 22 : Antécédent de traumatisme physique (oui/non)
- Figure 23 : Nature de l'élément déclencheur
- Figure 24 : Nature de l'élément physique identifié comme déclencheur

- Figure 25 Tableau comparatif sujets fibromyalgiques/sujets sains pendant une stimulation douloureuse modérée
- Figure 26 Organigramme d'identification des revues éligibles par l'EULAR
- Figure 27 Spirale du déconditionnement adaptée à la fibromyalgie
- Figure 28 Activités physiques conseillées aux personnes souffrant de fibromyalgie
- Figure 29 Tableau récapitulatif des résultats, comparaison entre sujets sains et sujets fibromyalgiques
- Figure 30 Périodicité de l'activité physique
- Figure 31 Tableau présentant l'évaluation de l'impact de l'activité physique sur la santé des répondants
- Figure 32 Tableau présentant les résultats (en fin de traitement et à 6 mois post-traitement) selon le paramètre évalué
- Figure 33 Tableau de comparaison des résultats entre le groupe recevant le traitement par TCC et le groupe contrôle
- Figure 34 Activité de détente mentale ou de gestion de stress et durée de la pratique
- Figure 35 Activité de détente mentale ou de gestion du stress et efficacité
- Figure 36 Autres thérapies non médicamenteuses et durée de la pratique
- Figure 37 Autres thérapies non médicamenteuses et efficacité
- Figure 38 Prise d'antidépresseurs chez les répondants
- Figure 39 Raisons et durée de la prise des antidépresseurs
- Figure 40 Cause de la prise d'antidépresseurs et efficacité
- Figure 41 Arbre décisionnel de la prise en charge de la fibromyalgie selon les recommandations EULAR 2016
- Figure 42 Facteurs identifiés comme améliorant ou aggravant la fibromyalgie
- Figure 43 Tableau récapitulatif des antalgiques indiqués selon le palier correspondant
- Figure 44 Antalgiques consommés et durée de prise
- Figure 45 Antalgiques utilisés et efficacités correspondantes
- Figure 46 Consommation d'opioïdes forts selon la comorbidité
- Figure 47 Effets des opioïdes sur la douleur, les troubles fonctionnels et la qualité de vie
- Figure 48 Evaluation des risques liés à l'utilisation des opioïdes forts dans les douleurs chroniques non cancéreuses
- Figure 49 Recommandation de la SFETD au sujet de l'utilisation des opioïdes dans les maladies dysfonctionnelles dont la fibromyalgie

- Figure 50 Education thérapeutique, définition et population cible
- Figure 51 Organisation des sessions
- Figure 52 Tableau récapitulatif des procédés thérapeutiques utilisés en milieu thermal
- Figure 53 Parcours du patient en milieu thermal
- Figure 54 Cause de non-participation à une cure thermale en fonction de l'âge
- Figure 55 Facteurs incitant à effectuer une cure thermale
- Figure 56 Effets et persistance des effets d'une cure thermale
- Figure 57 Effets bénéfiques d'une cure thermale

BIBLIOGRAPHIE

- [1] A. P. Marques, A. de S. do E. Santo, A. A. Berssaneti, L. A. Matsutani, et S. L. K. Yuan, « Prevalence of fibromyalgia: literature review update », *Rev. Bras. Reumatol. Engl. Ed.*, vol. 57, n° 4, p. 356-363, juill. 2017, doi: 10.1016/j.rbre.2017.01.005.
- [2] INSERM, « Fibromyalgie. Collection Expertise collective ». Montrouge : EDP Sciences, 2020, [En ligne]. Disponible sur: https://www.inserm.fr/sites/default/files/2020-10/Inserm_EC_2020_Fibromyalgie_Synth%C3%A8se.pdf.
- [3] A. Neuprez et J.-M. Crielaard, « [Fibromyalgia : state of the issue in 2017] », *Rev. Med. Liege*, vol. 72, n° 6, p. 288-294, juin 2017.
- [4] C. M. Galvez-Sánchez, S. Duschek, et G. A. Reyes Del Paso, « Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives », *Psychol. Res. Behav. Manag.*, vol. 12, p. 117-127, 2019, doi: 10.2147/PRBM.S178240.
- [5] E. Masson, « La fibromyalgie : diagnostic positif, diagnostics différentiels et diagnostics associés », *EM-Consulte*. <https://www.em-consulte.com/article/1243630> (consulté le oct. 30, 2020).
- [6] G. J. Macfarlane *et al.*, « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia », *Ann. Rheum. Dis.*, vol. 76, n° 2, p. 318-328, févr. 2017, doi: 10.1136/annrheumdis-2016-209724.
- [7] FibromyalgieSOS, « Enquête nationale 2014 de l'association FibromyalgieSOS - Rapport d'analyse ». nov. 26, 2015.
- [8] FibromyalgieSOS, « Présentation FibromyalgieSOS ». mai 11, 2019, [En ligne]. Disponible sur: <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2019/06/PRESENTATION-FIBROMYALGIESOS-DAX-MAI-2019.pdf>.
- [9] « Grande Enquête Nationale du 12 mai au 15 septembre 2014 », *Site de l'association FibromyalgieSOS*, avr. 28, 2014. <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/enquete-2/> (consulté le nov. 01, 2020).
- [10] « Fibromyalgie France, maladie type de la douleur chronique ». <https://www.fibromyalgie-france.org/> (consulté le oct. 30, 2020).
- [11] « Enquêtes de Fibromyalgie France ». <https://www.fibromyalgie-france.org/pages/la-fibromyalgie/organisation.html> (consulté le nov. 08, 2020).
- [12] E. Fontaine, « Facteurs émotionnels, cognitifs et comportementaux dans la fibromyalgie », p. 55, sept. 2015.
- [13] S. Perrot, E. Vicaut, D. Servant, et P. Ravaud, « Prevalence of fibromyalgia in France: a multi-step study research combining national screening and clinical confirmation: The DEFI study (Determination of Epidemiology of Fibromyalgia) », *BMC Musculoskelet. Disord.*, vol. 12, p. 224, oct. 2011, doi: 10.1186/1471-2474-12-224.
- [14] Orphanet, « La fibromyalgie ». juill. 2006, [En ligne]. Disponible sur: <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fibromyalgie-FRfrPub10465.pdf>.
- [15] A. Nacu et D. Benamouzig, « La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients », *Sante Publique (Bucur.)*, vol. Vol. 22, n° 5, p. 551-562, déc. 2010.
- [16] HAS, « Syndrome fibromyalgie de l'adulte ». [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf.
- [17] « La douleur chronique figure enfin dans la Classification internationale des maladies (CIM-11) de l'OMS (en 2 catégories) », *Psychomédia*. <http://www.psychomedia.qc.ca/sante/2019-06-07/cim-11-douleur-chronique-categories> (consulté le oct. 30, 2020).
- [18] Sinja Meyer, « La classification de l'IASP de la douleur chronique pour la Classification Internationale des Maladies (CIM-11) ». juin 06, 2019, [En ligne]. Disponible sur:

<https://www.reseau-lcd.org/wp-content/uploads/2019/06/Classification-douleur-chronique.pptx.pdf>.

- [19] « Chronic Pain has arrived in the ICD-11 - IASP ». <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=8340> (consulté le oct. 30, 2020).
- [20] E. Bellato *et al.*, « Fibromyalgia Syndrome: Etiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment », *Pain Res. Treat.*, vol. 2012, 2012, doi: 10.1155/2012/426130.
- [21] « N° 4110 - Rapport d'enquête de M. Patrice Carvalho sur la fibromyalgie - XIVe législature - Assemblée nationale ». [http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rap-enq/r4110/\(index\)/depots](http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rap-enq/r4110/(index)/depots) (consulté le nov. 06, 2020).
- [22] « Comprendre la fibromyalgie ». <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie/comprendre-fibromyalgie> (consulté le nov. 01, 2020).
- [23] D. Basavakumar, M. Flegg, J. Eccles, et P. Ghezzi, « Accuracy, completeness and accessibility of online information on fibromyalgia », *Rheumatol. Int.*, vol. 39, n° 4, p. 735-742, avr. 2019, doi: 10.1007/s00296-019-04265-0.
- [24] C. I. Montoro, S. Duschek, C. M. L. de Guevara, et G. A. Reyes del Paso, « Patterns of Cerebral Blood Flow Modulation During Painful Stimulation in Fibromyalgia: A Transcranial Doppler Sonography Study », *Pain Med.*, vol. 17, n° 12, p. 2256-2267, déc. 2016, doi: 10.1093/pm/pnw082.
- [25] « Syndrome de l'intestin irritable | SNFGE.org - Société savante médicale française d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive ». <https://www.snfge.org/content/syndrome-de-lintestin-irritable> (consulté le oct. 30, 2020).
- [26] « Reconnaître le syndrome de l'intestin irritable ». <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/syndrome-intestin-irritable/reconnaitre-syndrome-intestin-irritable> (consulté le oct. 30, 2020).
- [27] Netgen, « Syndrome de la vessie hyper-active chez la femme : un défi de santé publique », *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-492/Syndrome-de-la-vessie-hyper-active-chez-la-femme-un-defi-de-sante-publique> (consulté le oct. 30, 2020).
- [28] Dr. Loïc Le Normand, « Bilan urodynamique dans l'hyperactivité vésicale ». [En ligne]. Disponible sur: http://www.sifud-pp.org/rc/org/sifud-pp/htm/Article/2018/20180627-090553-050/src/htm_fullText/fr/BUD_HAV_180119_8H30.pdf.
- [29] « Fibro Fog ». <https://www.arthritis.org/diseases/more-about/fibro-fog> (consulté le oct. 31, 2020).
- [30] « IASP Terminology - IASP ». <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Nociplasticpain> (consulté le oct. 30, 2020).
- [31] D. Lafargue, « Les représentations et la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie en médecine générale », p. 126, 2017.
- [32] « Quelles sont les causes de la fibromyalgie ? | la rhumatologie pour tous ». <https://public.larhumatologie.fr/grandes-maladies/fibromyalgie/quelles-sont-les-causes-de-la-fibromyalgie> (consulté le oct. 30, 2020).
- [33] Netgen, « «La fibromyalgie est d'abord un syndrome médical, ensuite une construction sociale» », *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-116/32423> (consulté le oct. 30, 2020).
- [34] G. Villot, « Diagnostic et traitement des douleurs neuropathiques », *InfoKara*, vol. Vol. 21, n° 1, p. 20-21, nov. 2006.
- [35] « Les douleurs nociplastiques ne sont pas des douleurs imaginaires. », *OFMA*, oct. 17, 2018. <http://www.ofma.fr/les-douleurs-nociplastiques-ne-sont-pas-des-douleurs-imaginaires/> (consulté le oct. 30, 2020).
- [36] P. Sichère et P. Ducamp, « Éducation thérapeutique, fibromyalgie et thermalisme », *Douleurs Eval. - Diagn. - Trait.*, vol. 14, n° 1, p. 22-29, févr. 2013, doi: 10.1016/j.douler.2012.12.011.

- [37] T. R. Bell *et al.*, « Meta-analysis of cognitive performance in fibromyalgia », *J. Clin. Exp. Neuropsychol.*, vol. 40, n° 7, p. 698-714, sept. 2018, doi: 10.1080/13803395.2017.1422699.
- [38] Degiorgio C, Fery P, Polus B, Watelet A, Fery P., Polus B., et Watelet A, « Comprendre les fonctions exécutives ». Centre de Réadaptation Fonctionnelle Neurologique Ambulatoire.
- [39] Ricco Rakotomalala, « Comprendre la taille d'effet ». Univ-lyon2, [En ligne]. Disponible sur: http://eric.univ-lyon2.fr/~ricco/cours/slides/effect_size.pdf.
- [40] Netgen, « Douleurs chroniques et dépression : un aller-retour ? », *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-208/Douleurs-chroniques-et-depression-un-aller-retour> (consulté le oct. 31, 2020).
- [41] C. Derouesné et al., « Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien », *La Presse Médicale*, vol. 28, n° 21, juin 1999.
- [42] E. Masson, « Fibromyalgie : physiopathologie et accompagnement thérapeutique », *EM-Consulte*. <https://www.em-consulte.com/article/940467/fibromyalgie-physiopathologie-et-accompagnement-th> (consulté le nov. 01, 2020).
- [43] Liliana Belgrand, Alexander So, « Critères de diagnostic de la fibromyalgie », *Rev Med Suisse*, vol. 7, p. 604-608, 2011.
- [44] F. Laroche, « La fibromyalgie : diagnostic positif, diagnostics différentiels et diagnostics associés », *Rev. Rhum. Monogr.*, vol. 85, n° 4, p. 287-294, sept. 2018, doi: 10.1016/j.monrhu.2018.07.002.
- [45] Df. Virginie PIANO, SFETD, « Outils : Examen clinique en douleur chronique ». nov. 2015, [En ligne]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/outils_ats_douleur_chronique11.pdf.
- [46] CHU Toulouse, « Echelles d'auto-évaluation ». .
- [47] « Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire », *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_540915/fr/evaluation-et-suivi-de-la-douleur-chronique-chez-l-adulte-en-medecine-ambulatoire (consulté le nov. 01, 2020).
- [48] R. M. Bennett, R. Friend, K. D. Jones, R. Ward, B. K. Han, et R. L. Ross, « The Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire (FIQR): validation and psychometric properties », *Arthritis Res. Ther.*, vol. 11, n° 4, p. R120, août 2009, doi: 10.1186/ar2783.
- [49] « Importance des troubles de la personnalité et des comorbidités psychiatriques chez 30 patients atteints de fibromyalgie », *Presse Médicale*, vol. 38, n° 5, p. 695-700, mai 2009, doi: 10.1016/j.lpm.2008.11.013.
- [50] E. Fontaine, C. Maindet-Dominici, M. Guinot, et E. Serra, « En quoi, l'approche cognitive, comportementale et émotionnelle peut-elle aider à comprendre et traiter la fibromyalgie ? », *Douleurs Éval. - Diagn. - Trait.*, vol. 19, n° 1, p. 17-24, févr. 2018, doi: 10.1016/j.douler.2017.10.002.
- [51] D. Bouckenaere, « La douleur chronique et la relation médecin-malade », *Cah. Psychol. Clin.*, vol. no 28, n° 1, p. 167-183, mars 2007.
- [52] M. Siksou, « Georges Libman Engel (1913-1999) », *J. Psychol.*, vol. n° 260, n° 7, p. 52-55, 2008.
- [53] M. L. Peters, J. W. S. Vlaeyen, et W. E. J. Weber, « The joint contribution of physical pathology, pain-related fear and catastrophizing to chronic back pain disability », *Pain*, vol. 113, n° 1-2, p. 45-50, janv. 2005, doi: 10.1016/j.pain.2004.09.033.
- [54] A. Farre et T. Rapley, « The New Old (and Old New) Medical Model: Four Decades Navigating the Biomedical and Psychosocial Understandings of Health and Illness », *Healthcare*, vol. 5, n° 4, Art. n° 4, déc. 2017, doi: 10.3390/healthcare5040088.
- [55] Netgen, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-258/Le-modele-biopsychosocial-beaucoup-plus-qu-un-supplement-d-empathie> (consulté le oct. 31, 2020).
- [56] Wissam El-Hage, Céline Lamy, Philippe Goupille, Philippe Gaillard, Vincent Camus., « Fibromyalgie et/ou syndromes de douleurs chroniques inexplicables: une pathologie du

- traumatisme psychique? ». *La Presse Médicale, Elsevier Masson*, vol. 35, n° (11), p. pp.1683-1689, 2006, doi: <10.1016/S0755-4982(06)74881-3>.
- [57] « Notion de champ récepteur ». https://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2002.mazoyer_v&part=63087 (consulté le nov. 04, 2020).
- [58] J. Coste, « Etude de la fonction et des mécanismes du wind-up des neurones nociceptifs trigéminaux chez le rat: rôle des récepteurs NMDA et des récepteurs NK1 », phdthesis, Université d'Auvergne - Clermont-Ferrand I, 2006.
- [59] « Le doppler transcrânien en neurochirurgie », *Neurochirurgie*, vol. 54, n° 6, p. 731-738, déc. 2008, doi: 10.1016/j.neuchi.2008.08.117.
- [60] M. Martinez-Lavin, « Biology and therapy of fibromyalgia. Stress, the stress response system, and fibromyalgia », *Arthritis Res. Ther.*, vol. 9, n° 4, p. 216, 2007, doi: 10.1186/ar2146.
- [61] « EULAR | Mission ». https://www.eular.org/eular_mission.cfm (consulté le oct. 31, 2020).
- [62] V. Zaugg, V. Savoldelli, B. Sabatier, et P. Durieux, « Améliorer les pratiques et l'organisation des soins : méthodologie des revues systématiques », *Sante Publique (Bucur.)*, vol. Vol. 26, n° 5, p. 655-667, déc. 2014.
- [63] Dr. Linda Long, « Grading of recommendations, assessment, development and evaluations (GRADE) ». University of Exeter Medical School, oct. 2013, [En ligne]. Disponible sur: https://medicine.exeter.ac.uk/media/universityofexeter/medicalschooll/events/docs/Oct_2013_GRADE.pdf.
- [64] « OMS | Activité physique », *WHO*. <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/fr/> (consulté le oct. 31, 2020).
- [65] « OMS | La sédentarité, une cause majeure de maladies et d'incapacités », *WHO*. <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/release23/fr/> (consulté le oct. 31, 2020).
- [66] « Fibromyalgie et activité physique adaptée », *IRBMS*, juill. 18, 2016. <https://www.irbms.com/fibromyalgie-et-activite-physique-adaptee/> (consulté le oct. 31, 2020).
- [67] J. Bidonde *et al.*, « Mixed exercise training for adults with fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 5, 2019, doi: 10.1002/14651858.CD013340.
- [68] « Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée - Légifrance ». <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033748987?r=ZtioGojyvz> (consulté le oct. 31, 2020).
- [69] « Activités physiques et sportives : un guide pour faciliter la prescription médicale », *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2878690/fr/activites-physiques-et-sportives-un-guide-pour-faciliter-la-prescription-medicale (consulté le oct. 31, 2020).
- [70] « Reconnaissance des personnes souffrant de fibromyalgie - Sénat ». <https://www.senat.fr/questions/base/2015/qSEQ150616907.html> (consulté le oct. 31, 2020).
- [71] « Définition de l'ALD ». <https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/prescription-prise-charge/situation-patient-ald-affection-longue-duree/definition-ald> (consulté le oct. 31, 2020).
- [72] J. Naumann et C. Sadaghiani, « Therapeutic benefit of balneotherapy and hydrotherapy in the management of fibromyalgia syndrome: a qualitative systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials », *Arthritis Res. Ther.*, vol. 16, n° 4, p. R141, juill. 2014, doi: 10.1186/ar4603.
- [73] D. L. Frank, L. Khorshid, J. F. Kiffer, C. S. Moravec, et M. G. McKee, « Biofeedback in medicine: who, when, why and how? », *Ment. Health Fam. Med.*, vol. 7, n° 2, p. 85-91, juin 2010.
- [74] P. L. A. Schoenberg et A. S. David, « Biofeedback for Psychiatric Disorders: A Systematic Review », *Appl. Psychophysiol. Biofeedback*, vol. 39, n° 2, p. 109-135, juin 2014, doi: 10.1007/s10484-014-9246-9.

- [75] A. Theadom, M. Cropley, H. E. Smith, V. L. Feigin, et K. McPherson, « Mind and body therapy for fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 4, 2015, doi: 10.1002/14651858.CD001980.pub3.
- [76] « Thérapies à médiation corporelle et douleur », *Douleurs Eval. - Diagn. - Trait.*, vol. 15, n° 1, p. 33-38, févr. 2014, doi: 10.1016/j.douler.2012.10.001.
- [77] A. Theadom, M. Cropley, H. E. Smith, V. L. Feigin, et K. McPherson, « Mind and body therapy for fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 4, 2015, doi: 10.1002/14651858.CD001980.pub3.
- [78] I. national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), *Psychothérapie : Trois approches évaluées*. Les éditions Inserm, 2004.
- [79] « Ivan PAVLOV (1849-1936) », *Ouvert. Psychol.*, vol. 3e éd., p. 337-338, 2009.
- [80] K. Bernardy, P. Klose, A. J. Busch, E. H. Choy, et W. Häuser, « Cognitive behavioural therapies for fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 9, 2013, doi: 10.1002/14651858.CD009796.pub2.
- [81] J. C. Deare *et al.*, « Acupuncture for treating fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 5, 2013, doi: 10.1002/14651858.CD007070.pub2.
- [82] P. Welsch, N. Üçeyler, P. Klose, B. Walitt, et W. Häuser, « Serotonin and noradrenaline reuptake inhibitors (SNRIs) for fibromyalgia », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 2, 2018, doi: 10.1002/14651858.CD010292.pub2.
- [83] « Résumé des Caractéristiques du Produit ». <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0213496.htm> (consulté le nov. 04, 2020).
- [84] R. A. Moore, S. Derry, D. Aldington, P. Cole, et P. J. Wiffen, « Amitriptyline for fibromyalgia in adults », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 7, 2015, doi: 10.1002/14651858.CD011824.
- [85] Netgen, « Prescription d'antidépresseurs dans le traitement de la douleur : rôle de la pharmacogénétique », *Revue Médicale Suisse*. <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-480/Prescription-d-antidépresseurs-dans-le-traitement-de-la-douleur-role-de-la-pharmacogenetique> (consulté le oct. 31, 2020).
- [86] S. Derry, M. Cording, P. J. Wiffen, S. Law, T. Phillips, et R. A. Moore, « Pregabalin for pain in fibromyalgia in adults », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 9, 2016, doi: 10.1002/14651858.CD011790.pub2.
- [87] M. A. Lumley *et al.*, « Emotional awareness and expression therapy, cognitive-behavioral therapy, and education for fibromyalgia: a cluster-randomized controlled trial », *Pain*, vol. 158, n° 12, p. 2354-2363, déc. 2017, doi: 10.1097/j.pain.0000000000001036.
- [88] Y. Honda *et al.*, « Effects of Physical-Agent Pain Relief Modalities for Fibromyalgia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials », *Pain Res. Manag.*, vol. 2018, oct. 2018, doi: 10.1155/2018/2930632.
- [89] M. I. Johnson, L. S. Claydon, G. P. Herbison, G. Jones, et C. A. Paley, « Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) for fibromyalgia in adults », *Cochrane Database Syst. Rev.*, n° 10, 2017, doi: 10.1002/14651858.CD012172.pub2.
- [90] H. B. Cotler, R. T. Chow, M. R. Hamblin, et J. Carroll, « The Use of Low Level Laser Therapy (LLLT) For Musculoskeletal Pain », *MOJ Orthop. Rheumatol.*, vol. 2, n° 5, 2015, doi: 10.15406/mojor.2015.02.00068.
- [91] J. A. Ruaro, A. R. Fréz, M. B. Ruaro, et R. A. Nicolau, « Low-level laser therapy to treat fibromyalgia », *Lasers Med. Sci.*, vol. 29, n° 6, p. 1815-1819, nov. 2014, doi: 10.1007/s10103-014-1566-8.
- [92] « Bien utiliser les antalgiques ». <https://www.ameli.fr/assure/sante/utiliser-medicaments/utiliser-antalgiques> (consulté le oct. 31, 2020).
- [93] « Les Paliers de l'OMS ». <http://www.rhumato.info/fiches-pratiques2/147-antalgiques/1744-les-paliers-de-loms> (consulté le oct. 31, 2020).
- [94] « Médicaments à risque d'usage détourné ou de dépendance - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ». <https://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet>

indesirable/Pharmacodependance-Addictovigilance/Medicaments-a-risque-d-usage-detourne-ou-de-dependance/(offset)/4 (consulté le oct. 31, 2020).

- [95] « Résumé des Caractéristiques du Produit ». <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0140757.htm> (consulté le oct. 31, 2020).
- [96] ANSM, « Etat des lieux de la consommation des antalgiques opioïdes et leurs usages problématiques », p. 52, févr. 2019.
- [97] « TOPALGIC 50 mg gél - VIDAL eVIDAL ». https://evidal-vidal-fr.s.docadis.upstlse.fr/medicament/topalgic_50_mg_gel-16576-posologie_et_mode_d_administration.html (consulté le nov. 04, 2020).
- [98] « TRAMADOL : une mesure pour limiter le mésusage en France - Point d'information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ». <https://www.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/TRAMADOL-une-mesure-pour-limiter-le-mesusage-en-France-Point-d-information> (consulté le oct. 31, 2020).
- [99] M. des S. et de la Santé et M. des S. et de la Santé, « Signalement-sante.gouv.fr », *Ministère des Solidarités et de la Santé*, nov. 04, 2020. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr/> (consulté le nov. 04, 2020).
- [100] SFETD, « Utilisation des opioïdes forts dans la douleur chronique non cancéreuse chez l'adulte ». janv. 2016, [En ligne]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/06/reco_s_opioides_forts_sfetd_version_longue.compressed.pdf.
- [101] « Pharmacien titulaire d'officine - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens ». <http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/Fiches-metiers/Officine/Pharmacien-titulaire-d-officine> (consulté le oct. 31, 2020).
- [102] « VIDAL - ADDICTOVIGILANCE ». https://www.vidal.fr/infos-pratiques/id15522.htm?cid=e_ml_001121 (consulté le nov. 04, 2020).
- [103] « Médicaments à risque d'usage détourné ou de dépendance - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé ». [https://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacodependance-Addictovigilance/Medicaments-a-risque-d-usage-detourne-ou-de-dependance/\(offset\)/4](https://www.ansm.sante.fr/Declarer-un-effet-indesirable/Pharmacodependance-Addictovigilance/Medicaments-a-risque-d-usage-detourne-ou-de-dependance/(offset)/4) (consulté le oct. 31, 2020).
- [104] « Education thérapeutique du patient (ETP) », *Haute Autorité de Santé*. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp (consulté le oct. 31, 2020).
- [105] O.M.S, « Education thérapeutique du patient ». 1998, [En ligne]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107997/E93849.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- [106] « LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance ». <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475/> (consulté le oct. 31, 2020).
- [107] G. Musekamp, C. Gerlich, I. Ehlebracht-König, H. Faller, et A. Reusch, « Evaluation of a self-management patient education program for patients with fibromyalgia syndrome: study protocol of a cluster randomized controlled trial », *BMC Musculoskelet. Disord.*, vol. 17, févr. 2016, doi: 10.1186/s12891-016-0903-4.
- [108] « Programme d'éducation thérapeutique du patient », <https://www.thermes-dax.com/>. <https://www.thermes-dax.com/programmes-education-sante/etp/> (consulté le oct. 31, 2020).
-

FIBROMYALGIA SYNDROME : STATUS REPORT IN 2020

Author : KHALLADI Salima

ABSTRACT

Although controversial, the fibromyalgia syndrome is without a doubt a pathology with a real clinical context despite the yet unknown etiology and the lack of specific biological markers.

The study of scientific literature and the current existing recommendations were confronted to a survey lead by the patients association FibromyalgieSOS which gathered responses from 4522 people suffering from fibromyalgia to get a more realistic and representative analysis of the everyday life of the patients.

The impact of several factors such as lack of information, the impact of cognitive disorders and medication use is highlighted and reveals the existing gaps in the management of this syndrome.

Thus, a multidisciplinary approach paired with a better knowledge of the healthcare providers is essential. A biopsychosocial process seems to be the most suited model to assess all the interconnected aspects of the fibromyalgia syndrome.

A more thorough study of the drug use must be conducted and the quality of the studies must be upgraded to provide results that are more representative of the fibromyalgia syndrome intricacy.

KEY WORDS : Fibromyalgia, Cognitive disorders, ACR criteria, EULAR recommendations, INSERM recommendations, Biopsychosocial model

LE SYNDROME FIBROMYALGIQUE : ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES EN 2020

Auteur : KHALLADI Salima

Date de soutenance : 18 Décembre 2020

RESUME

Bien que controversé, le syndrome fibromyalgique est une pathologie à la réalité clinique incontestable malgré une étiologie encore inconnue et l'absence de marqueurs biologiques spécifiques.

L'étude de la littérature scientifique et des recommandations actuellement en vigueur a été confrontée à une enquête réalisée par l'association FibromyalgieSOS sur un total de 4522 sujets fibromyalgiques afin d'avoir une analyse réaliste et représentative du vécu et du quotidien des patients.

L'impact de plusieurs facteurs comme le manque d'information, l'impact des troubles cognitifs ou encore la consommation médicamenteuse sont mis en lumière et attirent l'attention sur les lacunes existantes dans la prise en charge et l'encadrement des patients. Une approche pluridisciplinaire ainsi qu'une meilleure formation des professionnels de santé est par conséquent indispensable. Un processus biopsychosocial semble par ailleurs être le plus adapté pour cerner tous les aspects interdépendants de la fibromyalgie.

Une étude plus approfondie sur la consommation médicamenteuse doit être réalisée et la qualité des études doit être améliorée afin de fournir des résultats plus représentatifs de la complexité de ce syndrome.

Titre et résumé en anglais : voir au recto de la dernière page de la thèse

DISCIPLINE administrative : Pharmacie

MOTS-CLES : Fibromyalgie, Troubles cognitifs, Critères ACR, Recommandations EULAR, Recommandations INSERM, Modèle biopsychosocial

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR OU DU LABORATOIRE :

Faculté de Pharmacie de Toulouse, Toulouse III
35, Chemin des Maraîchers
31400 TOULOUSE

Directrice de thèse : Pr. SALLERIN Brigitte