

Sommaire

Le mot de la présidente	Page 2
Echo du CA	Page 4
Nos activités	Page 6
Notre boutique	Page 7
Echo de nos activités passées	Page 8
Nos lieux d'information et rencontres	Page 9
Les messages de nos membres	Page 18
La parole aux bénévoles	Page 21
Trucs et astuces	Page 22
Extrait de publications	Page 23
Les retombées de la fibromyalgie	Page 23
Diagnostic, nouveautés et stratégies dans la prise en charge	Page 27
La fibromyalgie : quoi de neuf en 2012 ?	Page 31
Ce que la Fibromyalgie n'est pas !	Page 46
Quelle est la bonne durée d'une nuit de sommeil	Page 48
Jeux	Page 49
Appel à la cotisation 2015	Page 50
Notre concours.....	Page 51

Le mot de la présidente



« La gentillesse est à la morale ce que la kinésithérapie est à la médecine : un massage de l'âme et donc une manière de faire le bien par la douceur »

Emmanuel Jaffelin, Petit éloge de la gentillesse (2011)

Cette pensée caractérise bien le travail considérable de nos bénévoles. C'est en effet avec une grande gentillesse et un profond respect qu'elles mettent leur expérience acquise au fil du temps au sein de l'association et leur cœur auprès des personnes souffrant de fibromyalgie.

Et pour ce prochain trimestre encore, elles seront très actives et au rendez-vous lors des différentes activités de notre association.

Vous trouverez comme à son habitude, dans votre périodique l'agenda des rencontres, des témoignages, des actions futures auprès du monde politique et des publications récentes... Mais nous y avons ajouté quelques surprises en cette fin d'année.

Nous lançons un grand concours auquel nous vous invitons à participer. Le premier gagnant se verra ni plus ni moins offrir une cure de thalassothérapie. Si ce moment de bien-être vous tente, n'hésitez pas à lire toutes les informations dans votre F.M.éride et répondez sans plus attendre aux douze questions prévues.

Douze comme le 12 mai 2015, journée internationale de la fibromyalgie. Nous annoncerons les gagnants de ce concours à cette date précise lors de notre prochain colloque. Il se déroulera à Wavre, une ville au centre du Brabant Wallon. Réservez déjà cette date dans votre calendrier pour nous accompagner lors de cet événement incontournable de notre association.

Les bénévoles témoignent régulièrement du bienfait de réaliser certaines choses à leur rythme malgré les douleurs et la fatigue souvent présentes. Ainsi, certaines d'entre elles ont expliqué lors de séances d'information comment elles font concrètement pour s'en sortir. Cela passe souvent par des petits trucs et des astuces bien utiles et nécessaires pour se faciliter la vie. Ils ne suppriment pas les douleurs mais ils aident à ce que celles-ci envahissent moins votre existence. Ils peuvent peut-être aussi rendre votre quotidien plus confortable.

Grand merci aux deux Annie, Marie-Hélène, Elisabeth et bien d'autres encore qui ont à plusieurs reprises prêté mains fortes lors des conférences, des activités extérieures ou des contacts avec les médias.

Le vécu de tous ceux qui ont réalisé ce cheminement peut aider sans aucun doute d'autres personnes en leur montrant le long chemin pour s'adapter le mieux possible aux difficultés quotidiennes mais aussi constater simplement que c'est possible.

A ce propos, pourriez-vous nous transmettre vos trucs et astuces, nous les publierons au fur et à mesure dans les prochains trimestriels.

Nous aimerions également écrire un livre reprenant toutes vos bonnes idées. Nous attendons vos réactions, parlez-en aux animatrices des relais et des fibrocafés. Vos mails et courriers postaux sont toujours les bienvenus.

Mais le CA se réservera le droit d'éviter les moyens qui seraient trop onéreux, dangereux ou inadéquats. Le comité scientifique ainsi que des ergothérapeutes seront invités à valider ce travail réalisé à partir de vos suggestions.

Des informations dangereuses circulent encore et toujours sur le net. Un article traitait dernièrement de la fibromyalgie liée à un problème d'aluminium. Curieusement, notre comité scientifique ne nous en a jamais parlé ! Prenez garde à ce que vous lisez et parlez-en à votre médecin généraliste et/ou spécialiste. Vos thérapeutes sont généralement au fait des actualités scientifiques.

Dans le domaine de l'algologie (science qui traite des douleurs et non des algues), les professionnels de la santé sont obligés de se tenir au courant de toutes les avancées afin de réagir adéquatement aux questions des patients. Internet y a certainement contribué.

De notre côté, nous vous promettons de publier ou de vous parler si de nouvelles informations sont validées sur la fibromyalgie. Ces données sont issues d'études rigoureuses et publiées par des sociétés scientifiques reconnues dans le monde entier.

Je ne manquerai pas d'écouter et de rapporter ces informations que vous espérez tous lors des prochains congrès d'algologie.

Il ne me reste plus qu'à vous souhaiter d'agréables fêtes de fin d'année et de vous adresser mes meilleurs vœux pour 2015. Prenez bien soin de vous, tout en douceur !

Au plaisir de vous rencontrer ou de vous revoir l'an prochain!



Joyeux Noël et Bonne Année 2015

Echo du CA

Les gouvernements régionaux et le Fédéral sont en place depuis quelques semaines. Comme vous l'avez entendu dans les médias, ce sont de nouveaux ministres de la santé qui ont été nommés : Madame Maggy De Block au Fédéral et Monsieur Maxime Prévot au Gouvernement wallon.

Ce changement implique pour notre association d'organiser une rencontre afin de leur expliquer la fibromyalgie et surtout de poursuivre le combat de la reconnaissance du handicap invisible. Les appels que nous recevons au fibrophone ou les questions posées aux bénévoles lors de nos activités reviennent encore trop souvent sur cette problématique. « On me dit partout que la fibromyalgie est reconnue, mais le médecin conseil a refusé mon incapacité de travail car il ne me croit pas inapte à reprendre mon activité »

La Résolution votée en 2011 reconnaît la fibromyalgie mais ce texte voté au Parlement parlait d'un plan d'actions pour intégrer le modèle biopsychosocial dans la prise en charge et rendre obligatoire la formation de la douleur chronique pour les professionnels de la santé. Ce plan insistait aussi sur le développement de la recherche. Mais les répercussions sociales de la douleur chronique sont en effet loin d'être résolues en Belgique.

Au CA, nous avons opté par recueillir vos témoignages et être votre porte-paroles. Nos actions politiques se sont toujours faites au nom de l'association pour l'ensemble de nos membres. Elles ont aussi une portée au-delà de notre association, pour tous nos concitoyens confrontés au syndrome. Ensemble, nous sommes plus forts ! Des actions communes auprès des politiques ont plus de chances d'aboutir que des initiatives personnelles.

Adressez-nous vos témoignages, écrits ou par téléphone, anonymes ou pas, nous les utiliserons pour faire avancer la reconnaissance du handicap invisible.

Nous vous l'écrivons depuis longtemps, notre association a de plus en plus des difficultés à financer ses missions d'informations et de soutien. La crise a eu notamment comme conséquence une réduction importante des subsides octroyés aux associations. Nous ne pouvons plus compter sur des entrées via les firmes pharmaceutiques. Les institutions publiques et privées sont de plus en plus exigeantes quant à l'octroi d'une aide financière. Vous n'êtes pas sans savoir que la législation impose aux asbl le maintien d'un budget en équilibre.

Notre CA se voit donc dans l'obligation d'augmenter la cotisation de 2€ pour combler l'augmentation du coût du papier et les frais d'expédition de l'F.M.éride. La cotisation pour le membre adhérent habitant en Belgique est donc passée à 20 € et pour les autres pays de la communauté européenne elle est à 30 €. (Certaines associations amies appliquent le tarif de 25 € et 40 €)

Nous espérons que vous comprendrez notre décision dont le seul but est de permettre la poursuite des actions au profit de ses membres.

En cas de difficulté de paiement, n'hésitez pas à prendre contact avec notre secrétariat.



Notre longue attente fut récompensée.

La ligne téléphonique du fibrophone était rétablie lors de la distribution de notre périodique du second trimestre 2014.

Après plusieurs quiproquos suite au service de Call Center de Belgacom devenu depuis Proximus, dont certaines personnes nous baladaient du service commercial au service technique ou le contraire, du service pour petites entreprises au service pour monsieur et madame tout le monde, des techniciens moins compétents que d'autres, des promesses non tenues....
Finalement une gentille dame du service administratif a pris la peine de nous téléphoner pour expliquer le pourquoi du comment de tous nos ennuis et en dédommagement nous avons obtenu des notes de crédit sur nos factures.

Mais tout cela a donné beaucoup d'énervements par téléphone pour Chantal et Annie, en plus, certains jours notre vice-présidente ne pouvait partir de chez elle car le passage d'un technicien était promis entre 8 h et 17h et finalement reporté....

Notre fibrophone fonctionne correctement, espérons qu'il n'y aura pas de panne !



Cette année la période des vacances d'hier débute le lundi 22 décembre 2014 pour se terminer le vendredi 2 janvier 2015.

Le fibrophone sera donc en vacances.

Les membres actifs de Focus FM travailleront au ralenti afin de revenir en forme le lundi 5 janvier 2015.

Nos prochaines activités

La LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) continue à organiser en 2015 des journées de rencontre avec les associations de patients dans des hôpitaux.

Nous serons présents aux dates et lieux repris ci-dessous :

Mardi 27 janvier Mercredi 28 janvier et jeudi 29 janvier
Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCL) à **1200 Bruxelles**

Jeudi 19 mars : CHR de la Citadelle de **Liège**

Jeudi 23 avril : Centre Hospitalier Jolimont-Lobbes – Hôpital Jolimont de **La Louvière**

Lundi 18 mai : CHR Haute Senne – Site le Tilleriau de **Soignies**

Jeudi 4 juin : Hôpitaux Iris – Site Molière-Longchamps de **Bruxelles** (Forest)

Mardi 12 mai : **Journée Internationale de la Fibromyalgie**
Rendez-vous au Centre Culturel de Wavre
Le programme est déjà en cours
Le colloque dont le titre sera ‘ La fibromyalgie, quoi de neuf ? ’ débutera
à 10 heure.
Programme complet dans le 1^{er} périodique de 2015.

A ce jour, pas de conférence programmée durant le 1^{er} trimestre 2015, nous restons ouverts aux propositions.

Le 24 septembre, nous irons à Anderlues pour y donner une conférence à la demande du service Altéo des Mutualités chrétiennes. Plus d’informations seront données en temps utiles.

En **septembre**, nous projetons d’aller donner une conférence dans la belle province du Luxembourg.

Des fibrocafés, des séances d’information, conférences, ne sont pas toujours renseignés dans votre périodique car les demandes nous parviennent parfois après sa parution. Si vous avez accès à Internet, allez régulièrement visiter notre site, les activités y sont annoncées régulièrement.

Notre boutique

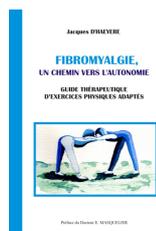


Nous vous proposons nos ouvrages :



La fibromyalgie, un guide pour tous

Une brochure qui couvre le diagnostic, les symptômes,
Texte avalisé par notre comité scientifique
Prix de vente, port compris : 9 €



Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie

Guide thérapeutique d'exercices physique adaptés
Ecrit par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute CRMDC
Prix de vente, port compris : 27 €

Notre sac à astuces, comprenant : 1 cold-hot pack (12x29 cm), 1 minuterie, 1 petit carnet et 1 Bic, 1 liste de trucs et astuces, 1 résumé de la Monographie de la FMS, 1 dépliant Focus FM, 1 ruban bleu symbole de la Journée Internationale de la fibromyalgie (12 mai).

Prix de vente, port compris : 14 €

Prix de vente, avec 1 Guide pour tous : 19 € port compris

Prix de vente, avec 1 Guide pour tous, le livre du Kiné : 42 € port compris

A disposition une série d'articles très intéressants : bon de commande à télécharger sur notre site www.focusfibromyalgie.be ou téléphonez-nous pour le recevoir par la Poste.

Livraison après réception de votre virement sur notre compte BE25 0000 5060 3482

Ces articles sont également disponibles chez nos responsables 'Relais & fibrocafés'
qui peuvent également vous proposer des articles pour soutenir notre asbl

Bic 2 € - porte-clés 5 € - Parapluie 10€

Echo de nos activités passées



Nous avons été conviés à participer à la ‘Semaine des associations de patients’ organisée par la LUSS en partenariat avec le GHdC de Charleroi. J’étais présente le 30 septembre sur le Site St Joseph à Gilly dans le service rhumatologie où j’ai pu discuter avec un rhumatologue et le 1^{er} octobre sur le site Ste Thérèse de Montignies/Sambre, dans le centre de la douleur.

Ce fut un vrai plaisir d’y participer car cette fois nous étions sur le terrain des thérapeutes.

Pendant ces journées, nous avons rencontré médecins, infirmières, étudiants et bien sûr des patients, tous très intéressés par la fibromyalgie. Nous avons eu l’occasion de discuter avec une partie de l’équipe du centre multidisciplinaire, je peux vous assurer qu’ils sont très chaleureux et le plus important, c’est qu’ils comprennent à fond le patient qui souffre.

Les gens étaient étonnés de voir autant d’associations se mobiliser.

Je remercie vivement la LUSS de nous avoir invités à ces belles journées d’échange et je partage quelques photos reçues de la LUSS.

Annie Michaux

Venez rejoindre notre équipe de volontaires,

Nous avons des projets d’activités pour 2015

Mais nous avons d’aide pour les réaliser

Posez votre candidature

Parlez-en autour de vous

Dans chaque province francophone du pays des lieux d'information, d'écoute, d'échange...

**Les relais et atelier de bricolage sont organisés pour les membres et par Focus FM.
Les fibrocafés sont organisés par Focus FM ou en partenariat et ouverts à tous.**

Le participant y trouvera :

- Un lieu d'échange et d'expérience face à la maladie ;
- Un soutien pour la vie quotidienne, tant du point de vue du lieu de travail, de la famille, de la société ;
- Un lieu de confiance où le ressenti du patient sera accepté sans préjugé,
- Un lieu de détente avec diverses activités.

Le représentant de l'asbl est là **pour transmettre des informations validées par le comité scientifique et/ou décidées par le CA.**

Certaines personnes profitent de nos activités pour diffuser des publicités pour certains traitements, des informations, etc. que nous ne cautionnons pas.

Faites confiance à nos bénévoles et sachez que FOCUS Fibromyalgie est là pour vous informer.

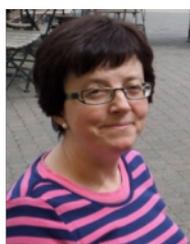
Confidentialité des bénévoles



Consigne:

- Tout ce que le/la bénévole aura entendu, en aparté ou en réunion, ne pourra être divulgué.
- Le **bénévole** est là **pour voir et entendre** et est **lié au secret professionnel**.
- Il est demandé aux participants d'appliquer ce même devoir de réserve

Animatrices



1^{re} ligne

Claudine Vanderbercq

Responsable **Relais Bruxelles-Capitale**

0473 707 978

✉ claudine5620@hotmail.com

Dolores Gutierrez

Responsable **Atelier de bricolage
Bruxelles-Capitale**

0476 257 726

✉ gutierrez_dolores@yahoo.fr

Annie Pirmez

Responsable **Relais Nimy, Fibrocafés
Hornu, Mons, Pâturages, Soignies, Tournai**

065 313 204 ou 0499 352 375

✉ anniepirmez@gmail.com

2^{ème} ligne

Annie Michaux

Responsable **Relais Wavre, Charleroi,
Fontaine l'Evêque, Namur, Philippeville,
Sambreville**

071 302 494 ou 0486 426 294

✉ annie.michaux59@gmail.com

Lydie Vanroose

Responsable **Fibrocafés La Roche-en-Ardenne**

061 223 410

✉ pervenches@skynet.be

Marie-Hélène Lejeune

Responsable **Relais Herstal,**

04 278 02 56 ou 0498 577 009

✉ marie.1lejeune@gmail.com

3^{ème} ligne

Janine Godin

Responsable **Relais Seraing,
Fibrocafés, Liège, Saint-Nicolas, Verviers,**

04 265 57 62 ou 0498 059 841

✉ diane6183@hotmail.com

Lieux mis par province où vous pouvez rencontrer nos bénévoles.

Province du Brabant

Nivelles (responsable **Annie Pirmez**)

En cette fin d'année, Marina a décidé de mettre fin à son bénévolat pour notre association. Le conseil d'administration la remercie pour son investissement afin d'ouvrir le relais de Nivelles et de l'animer durant deux années.

En attendant l'arrivée d'une bénévole de la région, c'est Annie Pirmez qui prendra la relève afin de ne pas fermer les portes de ce relais. Toutefois en cas d'intempéries hivernales, merci de la contacter au préalable afin de savoir si elle peut s'y rendre.

Où ? Club House CABW - Parc de la Dodaine, Avenue Jules Mathieu 1 - 1400 Nivelles

Accès au stade sur la gauche, au bout de la rue avant le dernier rond-point

Quand ? Relais – dernier jeudi du mois de 14h à 16h

A retenir : 29 janvier – 26 février et 26 mars 2015

Wavre (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour à tous,

Dans une ambiance conviviale, nous vous accueillons pour un moment de partage et d'écoute.

En cas d'intempéries hivernales, veuillez-vous assurer au préalable du maintien de la rencontre.

Au plaisir de vous y rencontrer prochainement.

Bonne fêtes de fin d'année à tous.

Annie Michaux

Où ? CPAS - Rue de Bruxelles 15 - 1300 Wavre.

2^{ème} étage (prendre l'ascenseur).

Quand ? Relais – 3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h

A retenir : 20 janvier, 17 février, 17 mars, 21 avril

Région Bruxelles-Capitale

(responsables **Claudine Vanderbercq** et **Dolores Guiterrez**)

Bonjour à toutes et tous,

Le Roseau a changé de propriétaire. *La Chaîne de l'Espoir* nous permet de continuer nos activités.

Nous voici arrivés déjà à la fin de l'année avec les fêtes que je vous souhaite très agréables.

Graziella et moi vous accueillerons avec plaisir pour vous conseiller, guider, renseigner, reconforter dans la bonne humeur.

Bienvenue à vous.

Claudine

Contactez- moi pour confirmer votre passage au Roseau au 0473 707 978

Où ? 'Le Roseau' - Place Carnoy 12 - 1200Woluwe-St-Lambert

Site UCL Saint-Luc (entrée devant les ascenseurs)

Quand ? Relais – 1^{er} jeudi du mois de 14h à 16h.

A retenir : 8 janvier – 5 février – 5 mars – 2 avril 2015. Uniquement sur réservation

Bonjour à tout le monde,

J'espère que vous allez toutes bien malgré l'automne et bientôt l'hiver qui jusqu' à présent est encore doux!

Comme je vous l'avais annoncé dans L'F.M.éride précédent qu'il y aurait peut-être un petit marché de Noël à l'entrée de St Luc à Bruxelles le vendredi 19 décembre à partir de 14h jusqu'à mon avis 17h ou 18h, je vous confirme qu'il aura bien lieu.

N'hésitez pas à venir à nos ateliers détente pour nous aider à réaliser des bricolages ou à venir nous dire bonjour le 19 décembre ou/et acheter peut-être un bricolage pour soutenir notre Association Focus Fibromyalgie ou simplement venir voir nos différents bricolages et donc nous espérons que vous viendrez nombreuses!

Alors voici les prochaines dates de nos différents ateliers détente qui sont limités à 10 participants par séance P.A.F. 5€.

D'ici là nous vous souhaitons déjà et avec beaucoup d'avance de passer de bonnes fêtes et une Bonne et Heureuse Année 2015!

À bientôt,

Mimi et Dolores

Où ? 'Le Roseau' - Place Carnoy 12 - 1200Woluwe-St-Lambert

Site UCL Saint-Luc

Quand ? Atelier de bricolage - 1^{er} et 3^{ème} vendredi du mois de 14h30 à 16h30

Dates à retenir : les 9 et 23 janvier, les 6 et 20 février et les 6 et 20 mars.

Province du Hainaut

Charleroi (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour à tous,

Venez nous rejoindre pour parler de fibromyalgie mais surtout passer un moment convivial.

Bonne fêtes de fin d'année à tous.

A bientôt.

Annie Michaux

Où ? Espace Santé, salle réunion n°2 - Boulevard Zoé Drion 1 - 6000 Charleroi.

Quand ? Relais – 2^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 14 janvier ,11 février, 11 mars, 8 avril

Fontaine l'Evêque (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour à vous,

Ce relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Charleroi et la Ville de Fontaine L'Evêque.

Aucune obligation d'être affilié à la Mutualité Solidaris ni à l'ASPH pour assister aux rencontres.

Venez passer un agréable moment avec nous. Au plaisir de vous y rencontrer.

Bonne fêtes de fin d'année à tous.

Annie Michaux

Où ? Maison de Quartier - Rue Cité des Oiseaux, 39 - 6140 Fontaine l'Evêque.

Quand ? Relais – 2^{ème} mardi du mois de 14h à 16h
A retenir : 13 janvier, 10 février, 10 mars, 14 avril.

Hornu (responsable **Annie Pirmez**)

Nous vous attendons pour un espace rencontres autour de tout ce que nous pouvons échanger et partager au sujet de cette pathologie qu'est la FIBROMYALGIE,
Annie et Agnès

Où ? Centre Hospitalier Hornu-Frameries - Rue de Mons 63 - 7301 Hornu.
1er étage – Aile Grenouille – Salle d'ergothérapie du service Locomoteur
Quand ? Fibrocafé de 14h à 16h - A retenir : le mardi 20 janvier 2015.

Maurage (responsable **Annie Pirmez**)

Nous vous attendons pour un espace rencontres autour de tout ce que nous pouvons échanger et partager au sujet de cette pathologie qu'est la FIBROMYALGIE,
Annie et Agnès

Où ? A la MAISON DE QUARTIER - place de Maurage 17 – 7110 Maurage
Quand ? Fibrocafé de 13 à 15 h. A retenir : le mardi 3 février 2015.

Mons (responsable **Annie Pirmez**)

Notre dernier fibrocafé à l'Hôpital Ambroise Paré s'est déroulé ce mercredi 3 décembre 2014.
La direction ne peut mettre à notre disposition un local pour y organiser nos fibrocafés, vu leur nouvelle infrastructure. Nous remercions l'administration du CHU de nous avoir accueillis régulièrement.

Nous mettons tout en œuvre pour trouver une salle à Mons avec un accès facile aussi bien pour le parking que pour les personnes à mobilités réduites.

Veuillez consulter notre site Internet ou votre prochain F.M.éride pour connaître le lieu de notre prochaine rencontre dans le centre de Mons.

Nous vous remercions et vous y attendrons pour " la pendaison de la crémaillère ",
Annie

Nimy (responsable **Annie Pirmez**)

Moments de paroles, d'écoute, de partages autour de la fibromyalgie. Nouveau et pour la deuxième fois, une activité est mise en place après la pause, pour se faire nous avons besoin de vous, de votre présence régulière si possible, de vos idées, nous pouvons ainsi faire de cette rencontre un moment convivial

Appel à toutes les personnes qui sont prêtes à nous rejoindre pour un après-midi de détente et de pause douleurs,

Annie et Agnès

Où ? Maison de Quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons
Résidence du Soleil - 7020 Nimy (Accès via l'avenue des Tulipe).

Quand ? Relais – tous les derniers samedi du mois de 14h à 16h

A retenir : le 27 décembre 2014 est annulé pour cause de l'approche des fêtes de fin d'années.
en 2015, 31 janvier, 28 février et 28 mars

Pâturages (responsable **Annie Pirmez**)

N'ayant pas encore reçu l'approbation du collège communal de Colfontaine pour l'occupation en 2015 de la salle habituellement mise à notre disposition à Pâturages. Nous sommes donc dans l'impossibilité de vous donner des dates actuellement. Nous vous demandons de consulter notre site Internet début 2015 ou votre prochain F.M.éride pour connaître les dates et lieu pour la prochaine réunion.

Merci de bien vouloir nous excuser pour cette déconvenue qui ne nous est pas imputable bien entendu.

Annie

Soignies (responsable **Annie Pirmez**)

Nous vous attendons pour un espace rencontres autour de tout ce que nous pouvons échanger et partager au sujet de cette pathologie qu'est la FIBROMYALGIE.

Où ? Clinique Saint-Vincent, Bd Roosevelt 17 – 7060 Soignies.

Quand ? Fibrocafé - de 14h à 16h - A retenir : le jeudi 15 janvier 2015.

Tournai (responsable **Annie Pirmez**)

Nous sommes très heureux de pouvoir à nouveau rencontrer les personnes de cette accueillante cité ou nous sommes toujours attendus avec beaucoup d'impatience.

Nous serons chez vous pour un moment convivial et un espace d'échanges et de partage autour de la fibromyalgie,

Annie et Agnès

Où ? Parc Ilot des Primetiers 1 - 7500 Tournai

Quand ? Fibrocafé de 13h30 à 16 h - A retenir : le mercredi 28 janvier 2015.

Province de Liège

Chaufontaine (responsable **Janine Godin**)

Heureuse de pouvoir vous y accueillir, grâce au soutien de l'Echevinat des Affaires sociales et de la Santé de Chaufontaine

**Où ? Local dans la Maison Communale - 26 rue des Combattants –
4051 Vaux-sous- Chèvremont (Entrée par l'arrière du bâtiment).**

Quand ? Nouveau Fibrocafé de 15h à 17h. A retenir : Lundi 16 Mars 2015.

Herstal (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

Bonjour à tous,

Voici l'année scolaire qui recommence. Je vous invite à nous rencontrer au Relais d'Herstal, en espérant d'y faire des activités que vous allez nous proposer.

N'oubliez pas que c'est un lieu d'échange et d'amitié.

**Où ? Ecole Saint Lambert Jeusette - Rue H.Heintz 48 - 4040 Herstal
(à gauche de la piscine).**

Quand ? Relais – dernier samedi du mois de 14h à 16h30
A retenir : 31 Janvier, 28 Février, 28 Mars et 25 Avril 2015.

Seraing (responsable **Janine Godin**)

Ravie de pouvoir vous y accueillir mensuellement ! En 2015, nous aurons une nouvelle formule à partager ensemble, le plaisir d'expérimenter votre créativité pour « Customisez la Récup' », tout en papotant amicalement sur les sujets qui vous tiennent à cœur.

Janine

Nouveau !!! **Relais mensuels** en partenariat avec « Seraing-Ville-Santé »

Où ? Local 'Collectif' - Place des Verriers 12 - 4100 Seraing.

Quand ? Relais – tous les 2 mois de 14h à 16h.

A retenir les jeudis : 15 Janvier, 19 Février, 19 Mars et 16 Avril 2015.

St Nicolas (responsable **Janine Godin**)

Où ? Au « **Centre Culturel** », Place du Cri du Perron à 4420 Saint-Nicolas.

Quand ? Fibrocafé de 14h à 16h – A retenir : Jeudi 26 mars.

St Nicolas (responsable **Marie-Hélène Lejeune**)

En collaboration avec le Service Santé de la Commune de Saint-Nicolas

Où ? A la Salle Culturelle de St Nicolas – 1 rue F. Braconier – 4420 Saint-Nicolas

Quand ? Fibrocafé de 14h à 16h. A retenir : Jeudi 26 Mars 2015

Verviers (responsable **Janine Godin**)

Heureuse de vous y accueillir nombreux, en partenariat avec Monique Willems, du Service « Santé – Vie associative – Information » de la Ville de Verviers.

Où ? A la « **Salle Delvaux** », rue du Vieil Hôpital 22 - 4800 Verviers.

Quand ? Fibrocafé de 16h à 18h - A retenir : mercredi 29 octobre.

Verviers (responsable **Janine Godin**)

Avec le soutien du « **Département Santé et Qualité de Vie de la Province de Liège** », les bénévoles liégeoises animeront le Fibrocafé de Focus FM.

Où ? l'IPES, Médiathèque, Rue Peltzer de Clermont - 4800 Verviers.

Quand ? Fibrocafé de 15h à 17h - A retenir : mercredi 10 décembre.

Verviers (responsable **Janine Godin**)

Marie-Hélène et moi-même sommes ravies de vous accueillir à ce nouveau Fibrocafé, en collaboration avec le « Centre de la Douleur Chronique » du C.H. Peltzer - La Tourelle

Où ? Au CDC du C.H.P.L.T – 29 rue du Parc – 4800 Verviers

Quand ? Nouveau **Fibrocafé** de 14h30 à 16h30. A retenir : Mardi 10 Mars 2015

Province de Luxembourg

Pas de fibrocafés prévus dans la province du Luxembourg avant le printemps prochain.
Selon ses disponibilités, Lydie est à votre écoute au 061 22 34 10 entre 14h et 18h ou par mail pervenches@skynet.be

Province de Namur

Namur (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour chez vous,
Ce relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Namur.
Aucune obligation d'être affilié à la Mutualité Solidaris ni à l'ASPH pour assister aux rencontres.
Venez tous nous rejoindre pour un échange en toute convivialité.
En cas d'intempéries hivernales, veuillez-vous assurer au préalable du maintien de la rencontre.
Bonne fêtes de fin d'année à tous.
Annie Michaux

Où ? Solidaris - *Salle Corrège (1^{er} étage)*, Chaussée de Waterloo 182 - 5002 Saint-Servais.

Quand ? Relais – 2^{ème} jeudi du mois de 13h30 à 15h30

A retenir : 8 janvier, 12 février, 12 mars, 9 avril.

Philippeville (responsable **Annie Michaux**)

Bonjour chez vous,
Ce relais est également ouvert en partenariat avec ASPH de Namur.
Aucune obligation d'être affilié à la Mutualité Solidaris ni à l'ASPH pour assister aux rencontres.
Nous vous accueillons pour un moment de partage. Informations, conseils, écoute : venez-nous rejoindre en toute convivialité.
En cas d'intempéries hivernales, veuillez-vous assurer au préalable du maintien de la rencontre.
Bonne fêtes de fin d'année à tous.
Annie Michaux

Où ? Solidaris – Rue de France 35 – 5600 Philippeville

Quand ? Relais – 3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30

A retenir : 15 janvier, 19 février, 19 mars, 16 avril

Sambreville

Bonjour à tous,
Ce relais est ouvert en collaboration avec l'Administration Communale de Sambreville.
Venez nombreux nous rejoindre pour un échange en toute convivialité dans ce nouveau local mis à notre disposition à Auvelais.
Bonne fêtes de fin d'année à tous.
Annie Michaux

Où : Administration Communale - Salle Ledoux - 5060 Auvelais

Accès par la place porte sur le côté.

Quand ? Relais – dernier jeudi du mois de 14h à 16h.

A retenir : 29 janvier, 26 février, 26 mars, 30 avril



Toujours une bénévole prête à vous écouter chez Focus FM

La petite pause de Janine

« Le rire est un tranquillisant sans effets secondaires ». Arnold H. Glasgow

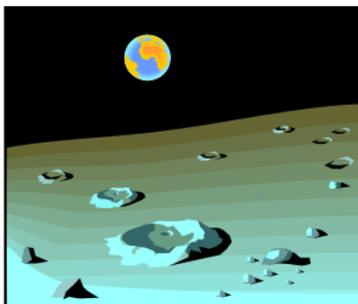
« Chaque fois que je commence à me tourmenter au sujet de quelque chose, à laquelle je ne peux rien changer, je hausse les épaules en me disant : N’y pense plus ». William Casselius

« Le Stress n’est pas une chose qui nous arrive, c’est une réponse que nous donnons à ce qui arrive. Cette réponse, nous pouvons choisir de la modifier ». Maureen Killor

La pensée du trimestre

Ce que je préférerais ; C’est d’aimer la Terre
Comme l’aime la lune
Et de n’effleurer sa beauté que des yeux.

M-H.



Les messages de nos membres

!!! À vos plumes !!!



Donnez libre cours à votre imagination

N'hésitez pas à vous mettre à votre clavier, ou de prendre votre plume

Nous attendons votre prose, poésie ou trucs pour le 5 février 2014.

Confiez-nous votre ressenti, vos expériences agréables ou désagréables.

N'ayez crainte d'écrire ni des fautes d'orthographe, notre comité de rédaction corrigera sans faire de commentaires.

Merci de l'envoyer par e-mail à info@focusfibromyalgie.be

Ou par voie postale au siège social : 7020 Mons, rue Frérot 30

Bonjour à toutes et à tous,

Je lis le dernier F.M.éride qui nous propose d'écrire notre ressenti et expériences agréables. Donc, je prends mon petit pc à nouveau pour vous raconter mes dernières années avec la fibro, que je « connais » depuis 1995. En fait mon mari a pris sa pension en 2010. Que faire ? Les douleurs ne me laissaient pas de répit et j'allais de plus en plus mal avec d'autres maladies qui se sont greffées.

Nous avons décidé de tout vendre, maison, voiture etc... et d'acheter un voilier. Il faut dire que moi, je m'y connaissais un petit peu mais le navigateur : c'est mon mari !!! Les enfants : l'aîné avait trouvé son chemin de vie, le deuxième sortait d'humanités et a commencé des études, et nous lui avons loué un petit studio ; et nous allions revenir de toute façon au moins deux fois par an, la Méditerranée n'est pas très loin de la Belgique !!! De plus, je dois emporter un stock de médicaments tous les six mois.

Donc 2011, nous trouvons le bateau de nos rêves suffisamment confortable pour m'accueillir avec « dame » fibro et tout le reste. Les débuts n'ont pas été très faciles mais je peux dire que pour rien au monde, je ne changerais de nouveau. En fait, c'est la mer qui fait les exercices à

votre place et si vous êtes suffisamment prudent pour ne pas vous jeter dans du mauvais temps, les vagues et la mer font des micros massages de toutes vos articulations.

En fait nous passons l'hiver au port et nous vogueons du 1^{er} avril au 1/10 octobre. Cette année, nous sommes partis pour la Corse, ensuite les criques de la Sardaigne. Nous avons traversé la mer Tyrrhénienne pour nous rendre en Sicile dont nous avons visité une bonne partie. Toutes ces visites se font à pied, en transport en commun. Nous avons loué deux fois une petite voiture. Ensuite nous avons remonté toute la côte ouest de l'Italie pour arriver à Toulon le 1^{er} octobre.

De mois en mois, je me suis vue moins raide, plus souple à tous les niveaux et les muscles devenir moins durs et donc un peu moins douloureux. Mais il est bien entendu que les phases de repos sont toujours organisées même en mer. Et, quand il fait trop chaud, on ne bouge pas beaucoup et la brise est toujours la bienvenue. Et, tout ceci entrecoupé, chaque mois, par une prise de sang dans différents labos afin de vérifier mes plaquettes et l'INR. Je trouve amusant de voir comment une « bête » prise de sang est effectuée dans différents pays.

Pour conclure, mon moral est évidemment au zénith, ma santé ne va pas plus mal et « dame » fibro participe à cette grande aventure sur la pointe des pieds et si, j'exagère, elle me rappelle à l'ordre !!!

Je pense que parfois, et chacun est un cas particulier, le changement quel qu'il soit fait beaucoup de bien, à tous les niveaux. Malgré la douleur et les raideurs, il ne faut pas avoir peur de FAIRE....

Annick

Diagnostic : fibromyalgie

Pauvre de moi !

Moi, le passionné, le perfectionniste, moi, l'exemple pour ma famille, l'ami toujours disponible pour tous, l'indispensable dans mon travail, l'incontournable dans mes relations sociales, moi qui voulais tout chambarder, tout régenter dans mon entourage, dans ma vie, moi qui voulais, moi qui voulais...

Me voilà épuisé, à bout de force, gangrené par une maladie « bouffeuse d'espoir » qui réduit ma mémoire et ma concentration à peau de chagrin, qui grippe mes articulations comme de vieux engrenages rouillés et qui rend mes muscles si douloureux que j'en suis réduit à des activités très limitées.

Mais je ne soupçonnais même pas l'existence de la fibromyalgie. Mes absences au travail, de plus en plus fréquentes, suscitaient les suspicions de « carottage », voire les sarcasmes de certains de mes supérieurs ou collègues (quelques-uns me surnommaient « le quart-temps », par exemple). Mon médecin traitant lui-même semblait douter de la réalité de mes douleurs ou les attribuait à des causes morales ou psychologiques. C'est lorsque, au bout du rouleau, j'ai été hospitalisé que le diagnostic de fibromyalgie a été posé.

Qu'allais-je devenir ?

J'ai dû interrompre mes activités professionnelles, alors que mon travail me passionnait, et en assumer les conséquences financières; j'ai dû me reposer alors que je souhaitais achever un travail commencé; j'ai dû apprendre à me fixer des limites et à m'y tenir pour ne pas en payer les conséquences pendant plusieurs jours; je me suis habitué à faire fi de l'opinion de ceux qui ne

me comprenaient pas ou, pire, qui ne me croyaient pas. J'ai surtout dû apprendre à vivre «normalement»!

Oui, mais comment peut-on réaliser ces objectifs ?

C'est une question d'acceptation! Le diagnostic de fibromyalgie étant posé, je me trouve devant deux choix:

1. Je me « victimise»: je concentre mon attention sur mes douleurs, je me plains (à juste titre), j'oriente ma vie en fonction de mes déficiences physiques, mentales (et morales) et je subis mon sort avec fatalisme.

2. Je me «dévictimise»: je sépare ma vie et ma maladie. J'accepte que ma maladie soit douloureuse, contraignante et éprouvante mais elle ne prend jamais la priorité sur ma vie. Je la mets là, à côté de moi. Bien sûr, je dois en tenir compte, elle m'accompagne et se rappelle à moi bien souvent mais c'est moi qui dirige ma vie, pas elle! C'est moi aussi qui contrôle cette maudite maladie et non l'inverse...

Mon choix est le deuxième.

Oui, mais quand on a mal, comment peut-on vivre «normalement» ?

Pour moi, vivre normalement n'est pas obtenir ou réaliser absolument tout ce que je veux mais plutôt **ce que je peux** en fonction de mes limites tant financières que physiques ou intellectuelles et ces limites ne sont pas toujours liées à ma maladie. Donc, je profite de ma vie «normalement» dans les limites qui sont les miennes. Il m'arrive même parfois, dans le cadre de ma maladie, de dépasser un peu mes limites, consciemment: par exemple, si je profite d'une activité qui me plaît et que les douleurs et la fatigue deviennent contraignantes, je fais un effort pour les supporter afin de jouir le plus possible de ce plaisir que la vie m'offre même si cela augure des lendemains plus difficiles que j'assumerai sans me faire de reproche.

Oui, mais comment profiter de la vie quand on manque de courage, de volonté ?

D'abord, j'ai pris le temps de réfléchir, de me poser quelques questions:

Suis-je un homme fini? Quelles sont mes limites et, quand j'ai pris conscience de celles-ci, puis-je encore me rendre utile pour les autres éventuellement mais surtout pour moi? Si je regarde autour de moi, ne suis-je pas malgré tout encore privilégié? Alors? Alors?

Alors, j'ai «**décidé**» de me prendre en charge moi-même, de ne plus être un perpétuel assisté (même si j'accepte et demande de l'aide si nécessaire). Il s'agit bien là d'une **décision personnelle** plutôt que d'un acte de courage surhumain ou d'un effort drastique de volonté. Une décision se prend en un instant et demande bien moins de courage, de volonté et de déception que de «vouloir essayer de».

Maintenant, cette décision, il s'agit de la tenir, de l'assumer! Pour cela, je me suis botté le cul, j'ai cessé de pleurnicher et j'ai décidé (encore) de me reconstruire. J'ai adopté trois nouvelles règles qui guident dorénavant ma vie :

1- Je suis atteint d'une maladie, la fibromyalgie, dont on ne guérit pas (actuellement).

Je ne peux rien changer à cela et je dois donc **l'accepter!**

2- Je peux changer certaines choses:

- Me faire aider sur les plans : médical, kiné, psychologique, familial...

- Adapter mes activités à mes limites. Je ne me soucie pas de ce que je ne sais plus faire mais je suis satisfait de faire ce que je peux.

3- Je cesse de me lamenter sur le passé, cimetière de mes regrets et de mes espoirs. Je refuse de me projeter dans un avenir tantôt illusoire comme châteaux en Espagne, tantôt affligeant comme guenilles d'un rêve. Je me concentre sur le moment présent, le seul qui me permet d'être, d'agir, d'exister, de surmonter mes difficultés, de régler mes problèmes solubles, d'accepter des obstacles insurmontables... mais aussi le seul qui me permet de jouir de ma liberté, de ma famille et de tant de rayons de soleil qui éclaboussent la vie autour de moi et en moi (si je veux

les voir !). Je suis un homme «**responsable**», responsable de mes actes, de mes amours, de mes déceptions, de me tromper et de changer d'avis, responsable dans ma maladie et d'être heureux malgré elle!

A chacun ses choix! Alain

La parole aux bénévoles

C'est beau, un arc-en-ciel

J'aime voir un arc-en-ciel. Ces couleurs qui s'entrelacent tout en harmonie, l'arrondi de l'arc qui fait l'union du ciel et de la terre. Chaque fois que j'en ai l'occasion, je m'arrête pour contempler ces merveilles, et me laisse aller à la réflexion, à la méditation.

Vous expliquer le comment et le pourquoi d'un arc-en-ciel, je ne le ferai pas n'étant pas assez savante. Mais j'ai envie de vous partager ma réflexion.

Quand avons-nous l'occasion de voir apparaître un arc-en-ciel ?

C'est lorsque la pluie et l'orage éclatent, et le soleil reste présent quelque part. C'est alors que de nombreuses couleurs nous apparaissent pour combler nos regards.

Dans nos quotidiens, des orages éclatent parfois brutalement. La surprise risque de nous faire fuir, de nous enfermer, de nous fermer à tout ce qui bouge autour de nous.

Pourtant, si nous restons attentifs, nous nous rendons compte que, quelque part, le soleil brille encore. En prendre conscience, c'est savoir qu'un arc-en-ciel est possible.

Chercher à travers les orages de notre vie le coin de soleil qui reste nous aidera à regarder plus loin, et à découvrir ainsi également les couleurs qui se trouvent sur nos routes.

J'ai un jour découvert, en observant un arc-en-ciel sur la mer, qu'il avançait tout doucement vers la plage, puis, sur la plage.

Cela me fait penser que dans nos périodes d'orages, nous pouvons recevoir la beauté qui s'approche même davantage de nous lorsque nous prenons le temps de regarder vers la lumière.

Ce que j'ai envie de vous souhaiter est que, quels que soient les orages de votre vie, vous puissiez toujours vous tourner vers le soleil. Ce soleil, cette lumière qui vous est donnée pour regarder vers la beauté de vos vies, vers les couleurs de vos arcs-en-ciel. Et ce sont vos arcs-en-ciel à vous qui continueront à se refléter dans les vies de ceux que vous rencontrerez.

Pervenche

J'ai affronté ma plus grande peur...»

Je me suis souvent demandé quel miracle je pourrais bien raconter car je n'en voyais pas d'exceptionnel à mes yeux jusqu'à présent. Aujourd'hui, il est certain que je détiens un beau et gigantesque miracle.

Le voici: cela fait neuf ans que je travaille sur moi en développement personnel et je progressais petit à petit, d'année en année. C'était déjà merveilleux de voir mon évolution, mais je n'étais pas

encore pleinement satisfaite car je traînais toujours un poids au fond de moi. Un système familial que je n'arrivais pas à quitter.

J'ai décidé de passer à la vitesse supérieure.

Ces derniers temps, j'ai investi plus que d'habitude, en termes de temps pour moi et d'argent. J'ai eu à la suite de tout cela de belles prises de conscience, dont celle-ci qui a été un déclic: là où j'ai peur d'aller, c'est là où il faut que j'aille. J'ai donc affronté ma plus grande peur... Je suis allée parler aux membres de ma famille avec mon cœur, dans l'intention de me libérer. J'ai parlé de moi, de mes ressentis et de ce que j'avais vécu durant toutes ces années. A quel point mes douleurs, mes difficultés à respirer et à gérer mon insuline étaient un problème.

Et le miracle s'est produit: j'ai été écoutée (comme jamais, même dans mes rêves les plus fous je ne l'aurais imaginé), je me suis sentie reconnue et comprise. J'ai obtenu des réponses et des confidences bien au-delà de mes espérances. Je me suis libérée et j'ai permis aux membres de ma famille de se libérer eux aussi. J'ai pardonné, je me suis pardonné. J'ai mis de la lumière à mon ombre.

Je ressens une immense gratitude! Gratitude envers la vie, gratitude envers toutes les personnes que j'ai rencontrées dans ma vie, gratitude envers moi-même.

Aujourd'hui, c'est sûr que je ne vois plus la vie de la même façon. J'ai décidé d'oser être moi-même.

Marie-Hélène

Trucs et astuces

En cette période de fêtes, voici quelques trucs à réaliser en cuisine :

Eplucher de l'ail : trempez vos gousses d'ail dans de l'eau très chaude juste avant de les éplucher. La peau partira beaucoup plus facilement, et ne collera plus vos doigts.

Eplucher des oignons sans pleurer : plusieurs trucs comme par exemple : garder une gorgée d'eau en bouche durant l'épluchage, mettre une allumette non allumée en bouche souffre à l'extérieur évidemment et le souffre empêche de pleurer, les peler sous la hotte allumée, les peler sous l'eau...

Eplucher les pommes de terre : tien plus facile à peler après les avoir cuites avec leur pelure.

Ouvrir un bocal : dans le commerce on trouve des pinces adaptées, mais si vous n'en avez pas sous la main, retourner le bocal et vous tapoter sur le fond avant de le retourner et l'ouvrir avec un linge en main, ou glisser le dos d'une petite cuillère entre le bocal et son couvercle....

Faites nous parvenir les trucs que vous avez utilisés durant cette période de repas festifs.



Extraits de publications

Les Retombées de la fibromyalgie

*Tamara K. Liller, M. A. - Fibromyalgia Frontiers – 2013 (Volume 21, n° 4)
National Fibromyalgia Partnership*

Un petit groupe de chercheurs en médecine a beaucoup écrit au cours de ces trois dernières décennies pour prouver que la fibromyalgie (FM) est une pathologie psychiatrique. Encore aujourd'hui, malgré de nombreuses études et recherches planifiées avec soin qui indiquent des liens génétiques, des anomalies biochimiques et un dysfonctionnement du système nerveux autonome, les fibrosceptiques persistent à classifier les patients FM comme dépressifs chroniques, malheureux dans leur vie, hystériques et/ou simulateurs. Rien ne pourrait être plus éloigné de la vérité.

Cependant, les patients FM ont des raisons d'être mécontents. On n'a pas porté autant d'attention au prix psychosocial considérable des symptômes de la FM et des pathologies connexes. En tant que maladie chronique potentiellement très sévère, la FM peut souvent miner gravement la vie d'un patient au travail et à la maison avec la famille et les amis. Son apparition les oblige à « reconstruire » leur vie de façon importante à un moment où ils ne sont pas capables de le faire, vu leur état de santé. L'impact émotionnel et les conséquences sociales peuvent être énormes.

Lorsqu'un patient a reçu un diagnostic, les médecins peuvent offrir un plan de traitement qui comprend des médicaments, des rendez-vous avec des spécialistes de la réhabilitation physique et des changements de style de vie, mais il est généralement du ressort du patient, par lui-même, de développer un nouveau plan de vie, d'apprendre à gérer les nouvelles contraintes au niveau des activités et des attentes et le bouleversement émotionnel inhérent à une pathologie telle que la FM. Ce processus de changement commence habituellement lorsque la FM apparaît, mais réapparaît souvent au fil du temps lorsque les circonstances du patient changent, lorsque des problèmes familiaux ou de nouveaux soucis de santé surviennent.

En gardant ceci à l'esprit, il est utile de considérer les types de réactions humaines qui peuvent exister comme conséquences de la FM (les « retombées de la fibromyalgie »). Si nous sommes capables de les identifier et de mieux les comprendre, alors, nous pourrions trouver la force émotionnelle nécessaire à affronter les futurs défis liés à la FM.

Incrédulité, peur

Pour quelqu'un qui a eu une vie en relativement bonne santé (c.à.d. rien de plus que les maladies infantiles, des maladies ou blessures bénignes), l'apparition de la FM est souvent un choc. Des questions telles que : « Comment est-ce possible ? » ou « Pourquoi moi ? » sont fréquentes. Dans une société où la technologie et l'expertise médicales sont très développées et considérées comme allant de soi, il semble inconcevable qu'un traitement efficace ou une guérison n'existe pas. En attendant, une série effrayante de symptômes, tels que des douleurs sévères, de la fatigue, des problèmes cognitifs (entre autres) se manifestent. Pire que tout, ils continuent à apparaître par vagues successives. On conseille généralement aux patients de faire de l'exercice physique, mais ceux-ci se demandent s'ils peuvent se déplacer en sécurité. Au fil du temps, ces inquiétudes diminuent si un plan de traitement efficace peut être trouvé. En attendant, d'autres changements importants sont à l'ordre du jour.

Sacrifice, insécurité : Il ne faut pas longtemps pour découvrir que la FM, lorsqu'elle est sévère, peut menacer la sécurité d'emploi et de nombreux autres aspects de la vie qui allaient de soi auparavant. Les symptômes peuvent interférer avec les performances professionnelles ou scolaires, par ex., une infirmière dont les problèmes cognitifs liés à la FM l'empêchent de distribuer des médicaments en toute sécurité ; un travailleur à la chaîne dont les douleurs sont trop importantes pour un travail répétitif ; une gardienne de très jeunes enfants qui ne peut pas prendre d'antidouleurs de crainte de tomber endormie ou une jeune étudiante en droit qui n'arrive pas à suivre au cours. Les dates limites peuvent soudainement devenir difficiles à respecter au travail. Le projet de fonder une famille ou de s'engager dans des activités sociales ou récréatives doit peut-être être postposé ou annulé. Il est souvent difficile d'avoir une vie sociale. Les amis risquent de disparaître si la personne atteinte de FM ne peut pas facilement s'engager dans les activités habituelles du groupe ou est malade la plupart du temps.

Le résultat peut être un stress sévère, de la déception et de la solitude pour ne nommer que quelques-unes des émotions possibles. Nous vivons dans une société très compétitive et active dans laquelle la vigueur de la jeunesse est importante. Un individu atteint de FM peut ressentir qu'il a perdu sa jeunesse à cause de celle-ci. Les patients chanceux peuvent trouver un/des traitement(s) efficace(s) et/ou un style de vie discipliné qui leur permettra d'être compétents dans la profession qu'ils ont choisie. Des accommodements sont parfois possibles ou des changements significatifs doivent être faits. De toute façon, cela demande de l'énergie et un engagement émotionnel et physique et c'est une bonne raison pour empoigner le problème des barrières physiques et émotionnelles aussitôt que possible.

Perte de dignité, honte

L'incapacité physique due à la douleur chronique signifie souvent le besoin de compter sur les autres pour recevoir de l'aide : courses pour la nourriture et les vêtements, transport pour les visites médicales/dentaires et autres nécessités. Les changements physiques liés à la maladie donnent aux personnes atteintes de la FM le sentiment de paraître moins attrayantes, rendant la socialisation ou la rencontre avec des personnes du passé embarrassantes. Certaines personnes souffrant de FM ou d'autres pathologies liées sont forcées de rester à la maison dans des relations souvent malheureuses ou même maltraitantes.

Image de soi, doutes

Tôt ou tard, une personne FM commencera à ressentir qu'elle n'est plus une personne à part entière. Ayant peur du rejet, elle risque de se demander : « Qui voudra de moi ? » ou « Suis-je responsable de ma maladie ? ». Lors d'un entretien d'embauche ou d'une proposition de sortie, elle devra décider si elle révèle ou non sa FM. Il peut être gênant ou risqué d'admettre qu'on souffre de FM (cela pourrait coûter l'emploi ou la sortie), mais parfois l'honnêteté est la meilleure solution. La réponse n'est pas toujours nette. D'un autre côté, il n'est pas nécessaire d'annoncer sa FM à tout le monde. Cela peut être lassant et vous permettre moins facilement de vous séparer de votre FM. Il est parfois reposant d'être « en congé » !

Laisser tomber les autres, culpabilité

La nécessité d'annuler des projets à la dernière minute à cause d'une flambée des symptômes est inhérente à la FM. Il n'est pas surprenant que cela provoque de l'embarras et de la culpabilité lorsque les amis/famille doivent être déçus, parfois de façon répétée. Il est aussi courant pour les personnes FM ayant des enfants de se tracasser, pensant qu'ils ne sont pas de bons parents ou ne sont pas suffisamment disponibles pour leurs enfants et que ceux-ci en souffriront. Inversement, les parents en bonne santé d'enfants FM risquent de penser qu'ils sont responsables de la mauvaise santé de leurs enfants étant donné que des recherches suggèrent que la FM peut être héréditaire.

Il peut être embarrassant et stressant d'être obligé d'avoir moins d'intimité avec son compagnon de vie à certaines occasions à cause d'une flambée des symptômes ou de la crainte de douleurs.

Dans toutes les situations citées ci-dessus, il est important pour toutes les parties de faire un effort concerté pour communiquer, non seulement pour éviter de blesser les uns ou les autres, mais aussi pour rendre des solutions ou des compromis possibles. Les patients peuvent être blessés lorsque les autres ne remarquent pas leurs symptômes « invisibles », mais ils risquent d'oublier que des membres de leur famille ou amis en bonne santé ont aussi leurs propres problèmes.

Vulnérabilité, désespoir

Une personne atteinte de FM se trouve parfois 'coincée' par des membres de leur famille ou des amis bien intentionnés qui font des suggestions inutiles pour aller mieux : « Si seulement tu faisais ceci ! » ou « Tu devrais peut-être faire cela ! » ou « J'ai entendu parler d'une nouvelle étude formidable, tu DOIS t'y inscrire ! ». De telles situations sont embarrassantes. Inversement, certains membres de la famille ou amis peuvent être totalement indifférents à la douleur ou aux autres symptômes d'un patient FM.

De plus, un patient, qui veut désespérément aller mieux, peut être vulnérable à des marchands peu scrupuleux de produits de santé ou à des fournisseurs médicaux qui promettent un « remède miracle » ou des résultats époustouflants alors que le traitement en question, en fait, n'offre pas la moindre amélioration. Il est toujours bon de se rappeler dans de telles situations que, si une approche de traitement donnée était A CE POINT efficace, il y a de bonnes chances que vous en ayez entendu parler au journal télévisé ou par d'autres personnes. De même, il n'y a pas que des individus qui arnaquent. De grosses compagnies peuvent le faire aussi.

Le futur

De nombreuses personnes atteintes de FM se tracassent à propos de ce qui leur arrivera lorsqu'elles vieilliront. Ma FM empirera-t-elle avec l'âge ? Est-ce que je finirai seule sans personne pour m'aider ? Les assurances et fonds de pension disponibles couvriront-ils mes frais ?

Le fait de vieillir peut aussi entraîner la probabilité de développer d'autres pathologies comme l'arthrite, les problèmes de ménopause (chez la femme), de prostate (chez l'homme) ou d'autres problèmes plus sérieux qui peuvent tous faire des ravages avec la FM. Ironiquement, l'âge venant, la situation peut devenir plus équilibrée pour les patients FM parce que les « gens normaux » du même âge commencent aussi à ralentir, à prendre leur retraite et à développer les mêmes problèmes de santé chroniques, liés à l'âge, que ceux de la FM. Ayant déjà l'expérience des difficultés de la vie avec la FM, ces patients, en principe, ont une longueur d'avance dans la gestion de telles pathologies chroniques. Beaucoup savent déjà comment s'en sortir.

Prendre du recul

La FM peut être un fardeau lourd à porter pour les patients non seulement lorsqu'ils sont seuls, mais aussi dans leurs relations avec les autres. Parfois des changements de vie extrêmement difficiles sont nécessaires pour continuer à vivre. Pour y réussir, il est crucial d'apprendre à ne pas s'engager dans l'autocritique pour pouvoir avancer. Parfois, en investissant un peu de temps et de réflexion, il est possible de changer de perspective. Considérons, par exemple, le problème de la culpabilité.

Si vous y réfléchissez, le sentiment de culpabilité est déjà très répandu dans l'ensemble de notre société. Des gens disent en riant qu'ils ont « été éduqués par la culpabilité » ou ils inondent des êtres chers de cartes ou de cadeaux pour apaiser des torts réels ou imaginaires. Dans le cas des patients FM, cependant, la culpabilité prend une importance particulière puisqu'elle est liée à une pathologie médicale chronique, consommant des quantités démesurées d'énergie et de stress dans la vie quotidienne. De ce fait, la culpabilité porte atteinte à la capacité des patients à gérer la FM et à mener leur vie quotidienne.

Une des premières choses que nous apprenons après avoir développé la FM est que nous avons soudainement besoin d'une aide particulière de la part des autres pour survivre au jour le jour, particulièrement lorsque nous souffrons d'une flambée des symptômes. Cela peut être particulièrement difficile à supporter pour ceux d'entre nous qui se considéraient comme indépendants et auto-suffisants. Ceux chez qui la FM provoque une incapacité débilante risquent de devoir dépendre davantage encore d'amis ou de proches pour les aider à se déplacer, préparer des repas et bénéficier de l'attention médicale nécessaire. Même avec une incapacité modérée, ils peuvent ne pas être capables de conduire une voiture, de réaliser certaines tâches courantes ou celles que les autres avaient l'habitude d'attendre d'eux. Parce que personne ne veut être une charge excessive pour ceux qu'il/elle aime, le résultat est souvent un sentiment de culpabilité ajouté à une impression d'inadéquation et la crainte que les autres nous considèrent comme un poids et nous rejettent.

Ironiquement, la vérité est que notre sentiment de culpabilité est souvent infondé, car généralement cela ne gêne pas ceux qui nous aiment de nous aider, particulièrement si nous faisons un maximum pour gérer notre maladie et améliorer notre perspective et notre niveau de fonctionnement. Arrêtez-vous un moment pour vous demander ce que serait votre attitude face à un être cher s'il/elle souffrait de FM et vous trouverez que c'est exact. De plus, avec un peu d'imagination, la plupart des FM peuvent trouver des moyens agréables de réciproquer les faveurs qu'ils nous font. Même des personnes « saines » ont besoin d'assistance (même s'ils ont du mal à l'admettre) ou apprécient des petits cadeaux ou des gestes gentils venant d'autres personnes. On peut arguer que c'est le sentiment de culpabilité, outre la colère et le ressentiment qui peuvent en découler, qui ont le plus de chances de détourner les autres de nous. Qu'est-ce qui peut être moins attirant qu'une personne qui vous demande de l'aide, mais vous méprise de la fournir. Qu'est-ce qui peut être plus ennuyeux qu'une personne qui se plaint constamment de la perte de ses capacités ?

Si vous y réfléchissez bien, nous perdons tous du temps à nous faire des reproches à propos de situations sur lesquelles nous n'avons que peu ou pas du tout de prise. Alors que l'autocritique de notre part peut représenter une illustration de l'amour et de la considération que nous avons pour les autres, elle peut devenir nocive si nous nous laissons obséder par la culpabilité. Une fois que nous avons accepté certaines réalités, il est de notre avantage de nous permettre, à nous et aux autres aussi, de lâcher prise.

Une bonne part de la culpabilité que nous portons à cause de la FM résulte des attentes non réalisées que nous (et d'autres) avons vis-à-vis de nous-mêmes. Peut-être que par le passé nous excellions dans notre profession, que nous étions des joueurs de tennis de niveau mondial ou que nous organisions les meilleures fêtes. Peut-être étions-nous des individus modèles qui savions équilibrer travail, famille et vie sociale de façon parfaite. Peut-être étions-nous juste des personnes normales qui travaillions dur aux occupations que nous avions choisies.

Si la FM touche à ce à quoi nous étions compétents, il est inévitable que nous ressentions un certain niveau de culpabilité ou d'inadéquation de ne pas pouvoir maintenir les mêmes niveaux

de compétence. Nous pouvons commencer à nous persécuter parce que nous avons l'impression de laisser tomber les autres (sans parler de nous-mêmes). Malheureusement, il n'est pas toujours possible pour les patients FM de reprendre leurs styles de vie très actifs du passé, aussi nous sommes forcé(e)s soit de consacrer notre précieuse énergie à refaçonner notre vie soit de lutter contre des attaques de culpabilité chronique.

De plus, il est souvent difficile d'imaginer que nous serons capables de trouver des alternatives qui nous procureront la même fierté et le même sentiment d'accomplissement qu'auparavant. Cependant, de nombreux patients FM trouvent des carrières alternatives et des styles de vie satisfaisants qui leur permettent de découvrir des talents/intérêts cachés ou de trouver de nouveaux moyens efficaces de modérer les horaires journaliers de leur profession d'origine.

En considérant toutes ces « vérités » à propos de la culpabilité et de la vie avec la FM, nous ferions bien de nous rappeler que nos amis et proches se tournent souvent vers nous pour les conseiller dans la façon d'avancer. Alors qu'ils partagent notre douleur et nos déceptions et se réjouissent de nos progrès, ils ont aussi besoin de notre aide pour découvrir quelles nouvelles approches sont possibles et ce qu'ils peuvent faire pour nous aider. Cela représente beaucoup de responsabilité pour nous et peu d'énergie ou de temps restant pour la culpabilité ou autres bagages émotionnels.

DIAGNOSTIC, NOUVEAUTES ET STRATEGIES DANS LA PRISE EN CHARGE

Conférence du Professeur Vergne-Salle du CHU Limoges – Journée mondiale de la fibromyalgie par FibromyalgieSOS –12 mai 2014 à Limoges. Compte-rendu établi par Ghislaine Baron – Vice-présidente de FibromyalgieSOS

Le dépistage

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

Comment gérer une fibromyalgie, pathologie chronique ?

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

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

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

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

Malheureusement ces symptômes ne sont pas spécifiques à la fibromyalgie ; ainsi le médecin se retrouve devant des difficultés car, à ce jour, il n'est pas possible de faire reposer ce diagnostic sur des examens cliniques. C'est donc un diagnostic difficile à dépister et différents outils sont à

la disposition des médecins comme le questionnaire FIRST (publié et validé par le Pr Perrot), questionnaire très facile à remplir par le médecin avec l'aide du patient pour toute personne ayant des douleurs articulaires, tendineuses depuis au moins 3 mois ; ce questionnaire est composé de 6 affirmations comme :

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

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

Le diagnostic

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

Quels sont les intérêts de ces critères de diagnostic?

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

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

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

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

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

polyarthrite rhumatoïde ou une spondylarthrite donc démarche très importante avant de confirmer le diagnostic de la fibromyalgie.

Le suivi

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

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

La gestion de la fibromyalgie

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

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

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

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

Il faut prendre en charge aussi tous les mécanismes comportementaux et cognitifs, volet important qu'il ne faut pas laisser de côté car l'échec est important dans la diminution de la douleur à l'aide de techniques antalgiques non médicamenteuses, les Thérapies Cognitives et

Comportementales (TCC), l'hypnose, l'activité physique (point très important et très efficace) mais aussi le yoga, le tai chi et enfin les mécanismes émotionnels ayant un retentissement sur l'humeur, l'anxiété en envisageant un soutien psychologique.

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

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

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

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

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

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

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

Les techniques antalgiques non médicamenteuses.

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

Quelles sont les dernières recommandations?

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

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

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

Conclusion

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

La fibromyalgie : quoi de neuf en 2012 ?

Lettre N°38 de l'Institut UPSA de la douleur. Article écrit par Françoise Laroche, Rhumatologue, praticien Hospitalier, Présidente du Cercle d'Etude de la Douleur en Rhumatologie – CEDR (section Douleur de la SFR). Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur et Consultation de Rhumatologie – Hôpital St Antoine à Paris

INTRODUCTION

La fibromyalgie, même si elle reste un sujet de controverse, touche de 0.7 à 3,3% de la population adulte et 7 à 10 fois plus les femmes que les hommes. En France, sa prévalence serait de 1,6%, selon l'étude DEFI réalisée en 2009 et publiée en 2011 par le Professeur Serge Perret

(rhumatologue à l'hôpital Cochin à Paris). Il s'agit de la pathologie douloureuse chronique diffuse la plus fréquente. On peut la classer dans la catégorie des troubles somatoformes(1), on parle aussi de « symptômes médicalement inexpliqués » avec comorbidités(2) fréquentes : céphalées de tension, syndrome du colon irritable, cystalgies à urines claires, douleurs de l'articulation temporo-mandibulaire... Le délai diagnostique a été estimé en 2011 à cinq ans d'après la National Pain Foundation. Les « fibrosceptiques » ne peuvent donc plus se permettre de refuser l'existence de ce syndrome qui échappe pourtant souvent à notre compréhension.

La définition et la description clinique sont en cours de révision avec, notamment, la caractérisation de sous-groupes de patients, selon leur sévérité et leurs stratégies de gestion des symptômes. L'hypothèse physiopathologique la plus consensuelle actuellement, est celle d'un dysfonctionnement du système nerveux central de causes multiples. Cependant, de nombreux travaux explorent aussi d'autres pistes telles que les aspects génétiques et hormonaux.

Le développement de la recherche clinique est important en thérapeutique où certaines molécules ont reçu leur Autorisation de Mise sur le Marché aux États-Unis dans cette indication (aucune en Europe à ce jour). Les approches non médicamenteuses sont de plus en plus évaluées: notamment les approches psycho-éducatives avec des résultats pertinents qui nécessitent que les cliniciens s'y intéressent.

Différentes recommandations internationales sont disponibles et un consensus se dégage pour la prise en charge, qui doit être multimodale et faire appel à des traitements médicamenteux d'action centrale, associés à des approches physiques et éducatives.

LE DIAGNOSTIC

▪ Les critères ACR 1990

Les critères de l'American College of Rheumatology (ACR) proposés par Wolfe F. en 1990 étaient: «Syndrome douloureux diffus depuis plus de trois mois, à prédominance axiale, paravertébrale, réparti au rachis cervical, dorsal et à la région lombo-fessière». Les douleurs sont constantes, ressenties en général comme sévères, elles peuvent évoluer par intermittence, être migratrices avec des périodes de crises douloureuses ou être permanentes. Les symptômes sont souvent variables d'un patient à l'autre. A l'examen, Wolfe proposait en 1990, dans sa définition, au moins 11 points sur les 18 localisations myofasciales palpées. Ces points sont situés à la face antérieure des épaules, la région des trapèzes, les épicondyles, le grand trochanter, la face interne du genou en regard de la patte d'oie. Les points qui ont la meilleure sensibilité et spécificité sont l'épicondyle et la deuxième côte. L'existence des points dépend du niveau de « stress » ressenti par les patients, leur nombre varie chez le même individu d'un jour à l'autre et est bien corrélé à la sévérité de la douleur. Cette définition clinique de la fibromyalgie correspondait initialement à des critères de classification alors qu'elle est, en fait, largement utilisée comme critère de diagnostic. Elle reste surtout utile en recherche afin de sélectionner des groupes homogènes de patients.

▪ Les critères ACR 2010 modifiés, comorbidités et sévérité

En outre, les patients rapportent une asthénie dans 80% des cas, des troubles du sommeil (75%), un dérouillage matinal (80%), des migraines ou céphalées de tension (50%), des troubles digestifs fonctionnels (30%), plus rarement un syndrome de Reynaud, des dysménorrhées et/ou une instabilité vésicale. En 2010, Wolfe a affiné les critères ACP 1990, en incluant tous ces symptômes fonctionnels.

En effet, parmi 829 patients analysés par Wolfe, 25% ne répondaient pas aux critères de 1990. Les nouveaux critères 2010 associent les zones douloureuses rapportées par les patients (pas les points de l'examen clinique) et un score de sévérité (incluant les symptômes physiques, le réveil difficile, les cognitions, la fatigue, les troubles du sommeil et de l'humeur). Un score global est proposé. Il correspond aux points douloureux de l'interrogatoire: au moins 3-6 avec le score de sévérité >5 ou au moins 7 points douloureux et un score de sévérité >9. Ceci permet de pondérer

la trop grande importance accordée aux points de l'examen clinique dans les critères de 1990 et d'intégrer les nombreux autres symptômes. Cette révision permet donc d'examiner les patients de façon beaucoup plus globale et sous l'angle des symptômes somatiques, fonctionnels, cognitifs et affectifs. Elle oriente aussi l'évaluation sur les «stresseurs» (éléments stressants) à la recherche d'éventuels facteurs déclenchants (infection, traumatisme physique, stress...), de douleurs iatrogènes(3) et de mésusages médicamenteux. Le tableau des critères de diagnostic pour la fibromyalgie est disponible sur le site internet de l'Institut UPSA de la Douleur: www.institut-upsa-douleur.org

▪ Questionnaire français de détection rapide de la fibromyalgie (FiRST)

Une équipe française, menée par le Professeur Serge Perrot (Paris) au sein de l'unité INSERM 987 (unité mixte de recherche - Didier Bouhassira, directeur Hôpital A. Paré à Paris) et avec l'appui du CEDR (Cercle de la Douleur en Rhumatologie - section douleur de la Société Française de Rhumatologie) a développé un outil pratique de dépistage de la fibromyalgie, le FiRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool). Le principe est simple, semblable au DN4 dans la douleur neuropathique: un auto-questionnaire de six questions. Une réponse positive à cinq items du FiRST sur six permet de dépister une fibromyalgie chez des patients souffrant de douleurs diffuses depuis plus de trois mois, avec une sensibilité et une spécificité proches de 90. Le questionnaire FiRST, publié dans la revue Pain, devrait devenir un questionnaire d'utilisation courante dans les centres de la douleur, en rhumatologie et en médecine générale, pour éviter les retards et errances diagnostiques, mais surtout pour permettre de débiter une prise en charge thérapeutique plus rapide.

▪ Troubles de l'humeur associés

Les troubles anxieux sont observés parmi 35 à 62% des patients souffrant de fibromyalgie, la dépression chez 58 à 86%, l'abus de substances chez 12% et les troubles bipolaires chez 11%.

La dépression est fortement corrélée aux troubles du sommeil. L'importance des comorbidités psychiques associées accroît la suspicion vis-à-vis de la fibromyalgie. Savoir qui de la dépression, de l'anxiété ou de la douleur «a commencé le premier» semble une question vaine car cela ne change en aucun cas la prise en charge. L'identification des comorbidités permet de proposer une approche globale cohérente et concertée entre professionnels de santé.

▪ Pathologies somatiques associées

Le fibromyalgie peut accompagner des pathologies rhumatismales telles que la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrose, le lupus et souvent le syndrome de Gougerot-Sjögren (syndrome sec buccal et/ou oculaire). Il est important d'identifier et de traiter ces pathologies associées car elles peuvent aggraver les symptômes. L'American Pain Society (APS) recommande une analyse biologique minimale en fonction de la clinique. Il s'agit essentiellement de la NFS plaquettes, de la recherche d'un syndrome inflammatoire du bilan hépatique et rénal, des hormones thyroïdiennes, des anticorps antinucléaires et du facteur rhumatoïde selon l'orientation clinique ainsi que le dosage du fer et de la vitamine D. L'imagerie est de peu d'intérêt dans la fibromyalgie.

▪ Facteurs de risque

Certains facteurs de risque de fibromyalgie ont été clairement identifiés. Il s'agit de sexe (7 fois plus de femmes que d'hommes, prédisposition familiale (8 fois plus de risque pour un parent au premier degré), syndromes douloureux périphériques: (polyarthrite rhumatoïde, arthrose...), infections (maladie de Lyme, hépatite C ...). Les infections prolongées induisent une asthénie, les infections avec diarrhée exposent aux colopathies fonctionnelles (10 à 20%). Les cystites interstitielles et les vulvodynies (souvent associées à la fibromyalgie) ont fréquemment débuté à la suite d'une infection locale.

- Traumatismes physiques (accidents) quel que soit l'âge et certains événements catastrophiques (guerre) exposant au syndrome de stress post-traumatique,
- Événements stressants survenus tôt dans la vie,
- Violences sexuelles.

▪ Formes cliniques

La fibromyalgie se présente sous des formes cliniques hétérogènes. Certaines fibromyalgies débutent très tôt dès l'enfance, d'autres plus tardivement à la ménopause. Il existe des formes à début progressif, à début brutal à l'occasion d'un stress psychologique, d'un accident, au décours d'une maladie aiguë ou à la suite d'un syndrome douloureux localisé par exemple (rachialgies, syndromes myofasciaux régionaux...). Rhem a étudié chez 3 035 patients, les seuils douloureux par la méthode des QST (Quantitative Sensory Testing) et les comorbidités associées. Les résultats identifient cinq sous-groupes cliniques. Les quatre premiers groupes ont des tests nociceptifs révélant une hypersensibilité à la chaleur (16,4%), à la pression et la douleur provoquée (19,8%), à la pression intense avec crises douloureuses (17,2%). Le dernier groupe (25,2%) présente des tests nociceptifs relativement normaux mais des comorbidités (dépression et troubles du sommeil).

Dr Dan Buskila ayant observé une hétérogénéité des réponses aux traitements, a identifié trois groupes de patients en fonction de leurs stratégies pour faire face à la douleur. Il s'agit des patients «dysfonctionnels », des patients en détresse émotionnelle et des patients aux stratégies adaptées selon leurs réponses au questionnaire MPI (Multidimensional Pain Inventory).

Ces sous-groupes ont probablement des caractéristiques physiopathologiques différentes avec des réponses variables aux traitements. Il semble donc nécessaire de les identifier afin de proposer des thérapeutiques adaptées individuellement.

EVALUATION DE LA FIBROMYALGIE :

▪ L'évaluation par les critères d'efficacité ou d'amélioration clinique

L'objectif principal des études thérapeutiques est la diminution des symptômes clé de la fibromyalgie: douleur, fatigue, troubles du sommeil et qualité de vie. Différents groupes de travail, notamment l'OMERACT (Outcome Measures in Rheumatologic Clinical Trials), réfléchissent aux paramètres d'évaluation pertinents et sensibles pour les études cliniques. L'OMERACT est un groupe de travail qui se centre sur l'évaluation des traitements des maladies rhumatologiques. Les patients sont inclus dans ces groupes de travail et dans des focus groupes. La dixième réunion a eu pour objet de travailler sur la définition des patients répondeurs et sur un index d'activité de la fibromyalgie. Les membres de ces groupes s'interrogent sur une vision commune éventuelle entre les pathologies rhumatologiques, en utilisant le même type de démarche évaluative comme les critères de réponse ACR (ACR 20%, ACR 50%...) aux traitements de la polyarthrite rhumatoïde. Par ailleurs, il n'est pas facile de quantifier cliniquement le plus faible changement pertinent pour un patient. De plus, l'impact des troubles cognitifs (troubles de mémoire et de concentration) et de l'annonce du diagnostic, sur l'évaluation des symptômes et comportements des patients n'est pas clairement déterminé. Un autre groupe d'experts propose des recommandations aux investigateurs de recherche clinique pour les patients souffrant de douleurs chroniques. Il s'agit des recommandations IMMPACT. Ces recommandations permettent de faciliter la comparaison et le 'pooling' des données, d'encourager les projets multicentriques, d'aider les 'reviewers' des revues et l'analyse des données publiées. Arnold a proposé en 2011, une définition des patients-répondeurs au cours des essais cliniques. Elle a colligé 24 critères candidats dans 12 études randomisées contrôlées versus placebo évaluant quatre traitements au cours de la fibromyalgie. Elle conclut que deux définitions correspondraient le mieux à ces critères de réponse. Ils intègrent la douleur (amélioration d'au moins 30%) et la fonction (amélioration d'au moins 10%) mais aussi l'amélioration d'autres paramètres tels que la fatigue, le sommeil, la dépression, les troubles cognitifs... Deux versions en résulteraient ; une courte et une longue dénommées critères FM30. Ces critères s'inspirent largement des critères ACR utilisés pour la polyarthrite rhumatoïde (ACR 20, ACR 50...).

▪ L'évaluation centrée sur les patients : les Patients Reported Outcomes (PRO)

L'évolution de la place des patients dans la relation thérapeutique avec la création d'un partenariat médecin-patient, fait émerger de nouveaux concepts. Il s'agit des évaluations centrées sur le patient. Différentes études récentes montrent que ces paramètres sont ceux qui se modifient le plus. Par exemple, dans la perspective clinique habituelle, on utilise l'EVA, dans la perspective 'patient', on utilise l'évaluation «directe» des changements perceptibles tels que l'impression subjective de santé perçue, la qualité de vie et la satisfaction. Ces PRO (Patients Reported Outcomes) représentent l'évaluation par le patient de « sa condition de santé ». Tubach et Dormantes résumant cette condition de santé ainsi « It's good to be better but it's better, to feel good » (C'est bien d'aller mieux, mais c'est mieux de se sentir bien).

PASS et MCII

L'évaluation d'une atteinte douloureuse, notamment chronique, doit être adaptée à chaque patient, dans sa vie quotidienne. Le concept récent d'état symptomatique acceptable ou PASS permet de fixer des objectifs individualisés. On parle d'acceptabilité d'un état et de ses éventuels déterminants. On peut évaluer la valeur du seuil d'acceptabilité de la douleur (PASS), d'un état symptomatique acceptable au repos ou au mouvement par exemple. Certaines études ont montré que la fréquence de l'acceptabilité est significativement supérieure chez les patients se sentant améliorés par le traitement: c'est l'amélioration minimale cliniquement perceptible (MCII).

▪ L'évaluation de la qualité de vie et du handicap

Le questionnaire d'impact de la fibromyalgie validé en anglais par Burckhardt et Bennet, traduit et validé en français par Serge Perrot, permet d'évaluer le retentissement de la fibromyalgie sur la qualité de vie. Les items de ce questionnaire concernent la douleur, la fatigue, la qualité du réveil, la raideur, l'anxiété, l'humeur, le handicap quotidien et professionnel.

PHYSIOPATHOLOGIE :

▪ L'hypothèse centrale

On observe au cours de la fibromyalgie une augmentation de la sensibilité à la pression mais aussi à d'autres stimuli douloureux tels que la chaleur et l'injection de sérum salé hypertonique. Cette hypersensibilité est globale car elle s'étend à d'autres stimuli désagréables (son, goût). Ces éléments cliniques sont en faveur d'un dysfonctionnement de la modulation centrale de la douleur avec sommation temporelle des stimuli douloureux et moins bonne performance des contrôles nociceptifs inhibiteurs descendants (CION).

▪ Neuromédiateurs

Le fameux «fibrofog» si souvent rapporté par les patients pourrait s'expliquer par des dysfonctionnements des neurotransmetteurs dopaminergiques impliqués dans les phénomènes de mémorisation et de rapidité de la perception. Le neuromédiateur GABA, ou acide gamma-aminobutyric - bien connu pour sa forte implication dans les systèmes inhibiteurs de la transmission douloureuse au niveau du système nerveux central - n'a pas le même taux dans le cortex cingulaire antérieur chez 16 patients fibromyalgiques comparé à 17 volontaires sains appariés dans une étude de Forster de 2011 effectuée par spectroscopie. Le glutamate, neuromédiateur excitateur a un taux plus faible dans l'insula postérieure chez les sujets souffrant de fibromyalgie par rapport aux contrôles dans une étude portant sur 33 patients, ce taux étant inversement corrélé aux points douloureux. L'insula postérieure joue un rôle important dans la sensation douloureuse (alors que la zone antérieure est impliquée dans ses aspects affectivo-émotionnels). Aucune différence n'a été observée entre les groupes testés dans la zone antérieure; ceci permet de conclure que les mécanismes dépendant du glutamate sont essentiellement sensoro-discriminatifs (et non affectivo-émotionnels). La substance P et le NGF (Nerve Growth Factor) sont à des taux élevés dans le LCR de la fibromyalgie mais ces constatations ont été observées pour d'autres douleurs chroniques et ne sont donc pas spécifiques. D'autres neuromédiateurs ont, bien sûr, été incriminés depuis de nombreuses années tels que la

sérotonine et les opioïdes endogènes. Le Brain Derived Neurotrophic Factor (BDNF) est impliqué dans la plasticité et la survie neuronale. Il module les informations nociceptives, l'hypersensibilité à la douleur et serait à des taux plus élevés dans le plasma des sujets souffrant de fibromyalgie.

▪ Fonction

En IRM fonctionnelle, la connectivité entre les réseaux neuronaux (de la douleur, de la vision, de l'attention) serait plus importante au cours de la fibromyalgie parmi 18 patients appariés à 18 volontaires sains. Ces anomalies fonctionnelles pourraient expliquer une plus forte implication de nombreuses zones du SNC et, notamment, les variations de l'intégration de la douleur et l'importance de la douleur spontanée au cours de la fibromyalgie.

▪ Anatomie

Certains auteurs ont récemment rapporté une diminution de volume et de densité de la substance grise chez les patients souffrant de douleur chronique et notamment, de fibromyalgie avec une involution âge-dépendant 3 fois plus importante. La densité de la substance grise serait moindre dans la fibromyalgie comparée aux témoins au niveau du cortex cingulaire postérieur et de l'amygdale, sièges de la perception sensorielle.

▪ L'hypothèse neuroendocrine du système nerveux autonome

Un dysfonctionnement neuroendocrinien de l'axe hypothalamo-hypophysaire et du système nerveux autonome notamment, avec une diminution de la réponse du système nerveux sympathique au stress ont été décrits au cours de la fibromyalgie. Ceux-ci expliqueraient les douleurs chroniques, la fatigue, les troubles de l'humeur, du sommeil, les troubles digestifs et le déconditionnement physique.

▪ Cortisol

Des travaux rapportent des anomalies de la réponse « aux stressseurs » (éléments stressants) au cours de la fibromyalgie qui seraient liées à un trouble du métabolisme du cortisol. En effet, une perte du cycle nyctéméral du cortisol a été observée. Celle-ci serait responsable d'une diminution de la sécrétion globale pendant 24 heures, avec moins de pics de cortisol en 24 heures (normalement 8 à 9) au cours de la fibromyalgie comparativement aux sujets sains. Cependant, une étude sur un petit effectif de patientes fibromyalgiques (n=20) versus 16 contrôles ne montre pas de différence entre les groupes, ni pour le taux du cortisol salivaire ni pour les variations nyctémérales de ce taux. En revanche, cette étude montre une corrélation entre le taux de cortisol (au réveil et une heure après le réveil) et la douleur ressentie à ces mêmes moments.

▪ Autres

Certains auteurs ont observé un taux de ferritine circulante diminué ainsi que des taux de zinc et de magnésium. D'autres auteurs incriminent une diminution des cytokines anti-inflammatoires qui, de ce fait, « ne protégeraient » plus les patients de la douleur. Cordero a observé une dysfonction des mitochondries dans les cellules mononuclées avec activation mitophagique. Ceci pourrait rendre compte du rôle du stress oxydatif dans la physiopathologie de la fibromyalgie.

▪ L'hypothèse génétique

Il existe une prévalence supérieure de la fibromyalgie dans certaines familles. Une étude familiale de 2004 a montré un risque 8 fois plus important de souffrir de fibromyalgie lorsqu'un parent du premier degré en souffre déjà, comparativement à un groupe de patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde. La fibromyalgie est alors fréquemment associée à une dépression. Plusieurs gènes, leur interaction et l'environnement semblent impliqués dans le déclenchement et l'entretien de la fibromyalgie. Malheureusement, les études effectuées dans ce domaine sont parcellaires, contradictoires et n'explorent, en général, qu'un seul gène à la fois. Les hypothèses génétiques actuelles reposent surtout sur le polymorphisme des gènes du système sérotoninergique et des catécholamines - COMT (dont les anomalies du promoteur du gène du transport de la sérotonine).

En effet, Cohen a comparé 209 patients souffrant de fibromyalgie à 152 membres de leur famille non génétiquement liés et a observé une association entre le polymorphisme génétique COMT val et la fibromyalgie. Ces anomalies génétiques seraient elles-mêmes associées à d'autres pathologies telles que la dépression, les manifestations fonctionnelles et certains traits de personnalité. Un autre gène du système sérotoninergique le HTR2A a été exploré dans deux cohortes de patients souffrant de fibromyalgie appariés à des contrôles permettant de collecter 1 189 échantillons génétiques.

Trois gènes candidats ont été testés et les auteurs ont observé une corrélation entre la présence du gène HTR2A et l'existence de douleurs diffuses chroniques. D'autres gènes candidats de prédisposition sont ceux codant pour les récepteurs des opioïdes (gène OPRM1 codant le récepteur μ , gène OPRD1 codant le récepteur δ , gène OPRK1 codant le récepteur κ). Des études génétiques d'association ont montré que ce genotype était associé à certains comportements addictifs (alcool, héroïne, tabac). Certains auteurs ont publié des études en faveur d'anomalies d'autres gènes (le gène du canal potassique KCNS, de canaux sodiques, de la GTP cyclohydroxylase, de gènes codant pour certaines enzymes liées aux estrogènes...)

▪ L'hypothèse psychologique

▪ Anxiété – dépression

L'anxiété et la dépression étant très fréquemment associées à la fibromyalgie (cf. chapitre troubles de l'humeur), on considère qu'il s'agit plutôt d'une association comorbide. Il semble que l'anxiété soit plus souvent associée à la sévérité et à l'ancienneté de la douleur et la dépression plutôt associée à l'ancienneté de la douleur. Les troubles anxieux seraient présents avant l'apparition des douleurs chez 77% des patients alors que la dépression ne serait antérieure à la douleur que dans 35% des cas. Même si les symptômes somatoformes sont habituellement associés à des troubles de l'humeur, les relations entre l'humeur et l'évaluation de la douleur, sont toujours sources de questionnements. Il est habituel de penser que des réponses émotionnelles négatives influencent négativement la douleur. Pourtant, dans plusieurs études récentes - notamment celle de Jensen -, aucune corrélation n'a été observée entre les scores de dépression, d'anxiété et de catastrophisme et la sensibilité de la mesure de la douleur. De plus, il est clairement établi que l'efficacité antalgique des antidépresseurs est indépendante de leur effet sur l'humeur.

▪ Catastrophisme

Le « catastrophisme » ou la « dramatisation » est une réponse cognitive et affective à la douleur avec ruminations, désespoir, impuissance et focalisation exclusive du patient sur les aspects aversifs et négatifs de l'expérience douloureuse. Il induit une amplification de l'intensité de la douleur (15%), des comportements douloureux, de la détresse émotionnelle, des évitements, du handicap et des prises médicamenteuses. Le catastrophisme est corrélé à d'autres variables qui influencent la douleur telles que la dépression, l'incapacité, la kinésiophobie (peur du mouvement) et l'évitement. «L'attitude catastrophiste» est aussi un style de coping (ou de gestion) avec recherche d'attention, d'empathie mais sans objectif de diminution de la douleur. Différents questionnaires existent afin d'identifier et de mesurer l'importance du catastrophisme chez un patient douloureux. Il s'agit du Pain Catastrophizing Scale proposé par Sullivan en 1995.

▪ Repli

L'évitement est défini comme «la performance d'un comportement qui suspend ou détourne la présentation d'un événement aversif». L'évitement est influencé par l'attente qui suppose que la prochaine exposition sera source de souffrances. Il y a donc chevauchement entre la peur d'avoir mal, la peur des activités et la peur du mouvement. On peut identifier parmi les patients souffrant de fibromyalgie, des «éviteurs» et des «confronteurs» qui se différencient par l'intensité de la peur. En outre, certains patients évitent toute activité en raison d'affects négatifs. La prise en charge porte alors sur la reprise d'activité selon le modèle du reconditionnement à l'effort mais aussi sur la gestion des émotions.

▪ Ergomanie

L'excès d'activité est appelé ergomanie. Il est considéré par certains auteurs comme un facteur facilitateur de fibromyalgie, voire comme facteur pré-morbide de style de vie. Les mécanismes responsables pourraient être expliqués par le surmenage physique, les troubles du cycle du sommeil et certaines modifications des hormones du stress. L'ergomanie est souvent une parade à l'anxiété. On observe aussi que, chez ces patients fibromyalgiques, le handicap ressenti est plus souvent dû à la fatigue qu'à la douleur.

ASPECTS GENERAUX DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE

▪ Evaluation globale préalable

La prise en charge des patients souffrant de fibromyalgie nécessite une analyse des croyances, des peurs et des comportements inadaptés. Celle-ci intègre le niveau de connaissances médicales, le parcours antérieur, les attentes de résultats mais aussi l'analyse de l'acceptation de la douleur et/ou de la maladie responsable. La décision médicale ne peut plus être descendante ni autoritaire. Un partenariat est nécessaire pour favoriser l'observance, l'effet thérapeutique et obtenir un changement des comportements douloureux tels que l'évitement. On observe souvent que les patients recherchent des solutions externes et passives (massages, manipulations, acupuncture...) par non acceptation, habitude mais aussi par perte d'efficacité personnelle. Les patients sont peu préparés à une démarche autonome, centrée sur la gestion et l'amélioration des capacités fonctionnelles. En effet, les échecs thérapeutiques répétés peuvent induire une «impuissance apprise» et une certitude que les succès ne pourraient venir que de l'extérieur, en l'occurrence du médecin.

▪ Attentes des patients

Une enquête américaine a recueilli auprès de 294 patients fibromyalgiques (EVA douleur et fatigue à 7) leurs attentes de soulagement auprès d'un rhumatologue après une consultation unique. La consultation était considérée comme un succès par ces patients, si la douleur diminuait de 56%, la fatigue de 61% et la détresse émotionnelle de 63%. Ces résultats montrent que les attentes médicales des patients sont très fortes dans une pathologie pourtant considérée comme rebelle. Par ailleurs, une étude anglaise a montré un moindre recours au système de santé (avec moins de consultations chez le médecin généraliste) chez les patients déjà diagnostiqués.

▪ Objectifs réalistes partagés

La fibromyalgie, comme toute douleur chronique, ne peut être considérée comme un symptôme isolé. Pour améliorer les résultats thérapeutiques, un changement de paradigme est nécessaire. Goldenberg utilise la métaphore suivante pour illustrer ce constat: «thinking outside the box» (sortir du cadre). Ceci signifie que les objectifs thérapeutiques ne sont pas la guérison mais la réadaptation, et l'exploration d'autres pistes et avec de nouveaux objectifs de vie. Ceci doit être clairement annoncé au patient. Il s'agit d'une notion fondamentale préalable. En effet, des objectifs réalistes peuvent se formuler ainsi: aider le patient à «faire face», à «s'ajuster», à «apprendre à gérer» afin de retrouver une bonne fonction qui s'inscrit dans de nouvelles habitudes. Par exemple, en anticipant les situations «à risque». Les patients acceptent de ne pas «tout faire en une seule fois». Le changement le plus important à proposer est vraiment un changement «d'habitudes» de fonctionnement et de raisonnement dans une situation précise.

▪ Motivation au changement

La motivation au changement s'inspire de l'addictologie avec quatre étapes. Dans l'étape de pré-contemplation, les patients constatent qu'aucun traitement n'a été efficace et attendent des solutions extérieures «passivement». Dans l'étape de contemplation, les patients prennent conscience qu'ils doivent s'impliquer pour gérer la douleur. Dans l'étape d'action, les patients cherchent des outils et sont décidés à les utiliser. La rechute fait partie intégrante du processus de changement. La dernière étape consiste à maintenir les acquis des changements effectués. Il est parfois utile de mener des entretiens motivationnels qui sont basés sur l'empathie et l'écoute active. Ils permettent aux patients d'être accompagnés dans ce parcours de changement.

LES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DE LA FIBROMYALGIE

▪ Antalgiques classiques

Les antalgiques classiques sont en général peu efficaces. Seul le tramadol, à action centrale: opioïdergique et noradrénergique, a montré une certaine efficacité dans quatre études, dont celle de Bennet. Les résultats montrent une supériorité du tramadol, seul ou en association au paracétamol par rapport au placebo, sur la douleur mais aussi sur les indices fonctionnels et de qualité de vie. Les AINS seuls n'ont pas montré d'efficacité dans la fibromyalgie. Les morphiniques ou opioïdes forts ne sont pas recommandés, ni les corticostéroïdes.

▪ Traitements d'action centrale

D'une façon générale, pour les molécules d'action centrale, la posologie efficace doit être atteinte en respectant le double principe d'une initiation à faible dose et d'une progression très lente comme cela a été publié en 2008 dans la revue Nature Clinical Practice Neurology.

Antidépresseurs

Les recommandations de l'European League Against Rheumatism (EULAR) 2006 concluent à une efficacité antalgique des antidépresseurs dans 17 des 31 études contrôlées analysées. Häuser a, en outre, publié en 2009 dans le JAMA une méta-analyse de 18 études contrôlées, randomisées qui montrent que les antidépresseurs sont efficaces sur la douleur, la fatigue, les troubles du sommeil, la qualité de vie et, bien entendu, la dépression. Cependant, il est important de préciser les limitations de ces méta-analyses; aucune étude de bonne qualité méthodologique n'a comparé les antidépresseurs entre eux, les durées d'études sont courtes avec un manque de suivi à long terme, peu d'études ont permis des analyses en sous-groupes (avec ou sans dépression majeure), pas d'études disponibles chez les sujets de plus de 65 ans, les hommes, les enfants et les adolescents (hormis 2 avec la duloxétine).

Parmi les antidépresseurs, plusieurs molécules ont été évaluées avec des résultats différents.

Il s'agit de:

- l'amitriptyline (antidépresseur tricyclique) qui a montré à faible dose (12,5 à 50 mg par jour), son efficacité dans la douleur, les troubles du sommeil et le bien-être des patients. Pour la douleur, l'effet-taille est le plus important parmi tous les antidépresseurs évalués (1,64; 95% CI 2,57 à 0,71 ; $p < 0,001$). L'efficacité est rapidement obtenue mais un épuisement à trois mois a été observé. Cette molécule serait efficace chez environ 40% des patients.
- les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (IRS) (fluoxétine, citalopram, paroxétine) qui ont une action modeste (effets-taille de 0,39 - 95% CI 0,77 à 0,01 ; $p = 0,04$), non prolongée, nécessitant d'augmenter les posologies (souvent 2 à 4 fois supérieures à celles utilisées dans la dépression). Ils sont mieux tolérés que les antidépresseurs tricycliques.
- les inhibiteurs mixtes de la recapture de la sérotonine et de la noradrenaline (IRSNa) - milnacipran, duloxétine et venlafaxine qui ont montré leur efficacité, au cours d'études de bonne qualité méthodologique, sur un nombre important de patients. Les effets-taille sont pourtant modestes (0,36 - 95% CI; 0,46 à 0,25; $p < 0,001$). Ces antidépresseurs à action mixte, ont un effet antalgique indépendant de l'effet thymique, leur effet est plus prolongé que les autres molécules:
 - Le milnacipran (jusqu'à 200 mg par jour) a été évalué initialement chez 125 patients souffrant de fibromyalgie pendant trois mois. Les résultats ont montré une amélioration de la douleur, de la fatigue, de la qualité de vie et des troubles cognitifs à trois mois. L'étude très récente de Leslie Arnold a porté sur 1 025 patients recevant 100 mg de milnacipran versus placebo pendant 4 à 6 semaines avec extension en ouvert de 12 semaines. Les deux mesures composites choisies pour l'évaluation étaient la réponse $> 30\%$ sur la douleur et le PGIC (Patient Global Impression of Change). A la poursuite du traitement, les effets ont perduré à 12 mois sur la douleur et le QIF.
 - La duloxétine (AMM obtenue en 2008 aux USA dans l'indication fibromyalgie) la posologie de 60 mg par jour, a été testée parmi 207 patients pendant trois mois. Quatre études poolées en double aveugle, contrôlées versus placebo avec la duloxétine à 60 et 120 mg ont été rapportées

par Bradley en 2010. La probabilité d'obtenir une réduction de la douleur d'au moins 30% était obtenue plus souvent à 8 et 12 semaines (qu'à 1,2 et à 4 semaines).

- La venlafaxine a montré le même type de résultats dans une étude courte, plus ancienne. Les doses seraient plus proches de celles utilisées dans la dépression. La réponse est observée chez environ 60% des patients

Antiépileptiques

Les traitements antiépileptiques sont souvent proposés aux patients souffrant de douleur chronique. La prégabaline et la gabapentine sont des inhibiteurs calciques du SNC ayant l'AMM en France dans les douleurs neuropathiques (la prégabaline a aussi l'AMM aux USA dans la fibromyalgie depuis 2007). Ils ont été évalués dans la fibromyalgie, aux posologies respectives de 150 à 450 mg et 1 200 à 2 400 mg par jour. Ces antiépileptiques sont efficaces sur la plupart des critères cliniques (douleur, sommeil, fatigue). Une méta-analyse publiée en 2009 a évalué parmi cinq études randomisées contrôlées, l'efficacité respective de la prégabaline et de la gabapentine dans le traitement de la fibromyalgie sur les paramètres habituels et les comorbidités. La médiane de durée des études était de onze semaines. 2 422 patients ont reçu de la prégabaline et de la gabapentine et 1 056 du placebo. Les résultats montrent une efficacité modeste sur la douleur et le sommeil statistiquement significatifs. Le NNT (nombre de sujets à traiter pour avoir un patient amélioré) pour obtenir une diminution de la douleur de 30% était de 8. Pour la qualité de vie, les résultats sont différents selon les molécules. Le MNH (nombre de sujets à traiter pour obtenir un événement indésirable) variait de 6 à 14 lorsque l'effet indésirable entraînait l'arrêt du traitement. Aucune amélioration de la fatigue ni de l'anxiété n'a été observée. L'efficacité à long terme n'a pu être évaluée avec ces traitements compte tenu du manque de données de suivi.

▪ Autres molécules

D'autres molécules, ayant des indications autres que la douleur, ont aussi été évaluées pour leur efficacité au cours de la fibromyalgie. Il s'agit notamment des agonistes dopaminergiques D3 (ropinirole et pramipexole) dont les résultats « trop beaux » (effets taille supérieurs à 3) méritent d'être confirmés. Les sétrons ont fait l'objet d'une étude française publiée en 2010. 60 patients ont été randomisés dans une étude contrôlée versus placebo avec du dolasetron 12.5 mg / jour en IV, pendant 4 jours le premier mois puis à 1, 2, 3 et 12 mois. La douleur a diminué à trois mois de façon statistiquement significative par rapport au placebo ($p = 0,04$ - 21,3 sur une EVA de 0-100). L'amélioration de la douleur de plus de 30 et 50 % a été respectivement de 42,5 % et 28 % dans le groupe dolasetron versus 25% et 16% dans le groupe placebo. Le PGIC (Patients' Global Impression of Change) était significativement supérieur dans le groupe dolasetron au 3e mois ($p = 0,02$). Les effets indésirables les plus fréquents étaient des troubles digestifs et une impression de malaise général avec céphalées, sans différence entre les deux groupes. L'oxybate de sodium ou GHB est en vogue actuellement. Il s'agit d'une molécule déjà commercialisée pour le traitement de la narcolepsie et qui améliorerait significativement le sommeil des patients souffrant de fibromyalgie. En effet, Russel a comparé trois groupes de patients ($n=195$) recevant de l'oxybate de sodium à 4.5 gm, à 6 gm ou un placebo chaque soir pendant 8 semaines. Les résultats en ITT (sur 188 patients, 78% ayant terminé l'étude) montrent aux deux dosages d'oxybate de sodium, une amélioration significative de la qualité subjective du sommeil et d'un critère composite - incluant la douleur (EVA), la qualité de vie (QIF) et l'impression globale de changement perçue par le patient (PGIC) - pour seulement 20% des patients répondeurs. Les effets indésirables le plus souvent observés étaient les nausées (environ 28 % des patients) et l'impression de malaise global (environ 18% des patients) non négligeables. 5,2 % des patients ont rapporté des symptômes anxieux ou de la dépression (alors que ces pathologies étaient des critères d'exclusion de l'étude). La kétamine est un antagoniste des récepteurs NMDA utilisé comme agent anti-hyperalgésique en périopératoire, mais aussi dans certaines douleurs chroniques. Dans la littérature, quelques études publiées de faible méthodologie dans la fibromyalgie montrent des résultats contradictoires, par voie intraveineuse, avec une efficacité à

très court terme. Actuellement, la kétamine est utilisée de façon tout à fait empirique en France dans la fibromyalgie par voie intraveineuse ou orale, avec des protocoles très différents. Enfin, il est important de noter qu'il n'y a pas de donnée d'efficacité récente dans la littérature concernant les benzodiazépines, notamment le clonazepam et les myorelaxants utilisés seuls.

LES TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX DE LA FIBROMYALGIE :

D'une façon générale, l'analyse de la littérature des traitements non médicamenteux est ardue compte tenu de la méthodologie de ces essais cliniques (pas de double aveugle, groupes contrôles difficiles à accepter pour les patients - ex: listes d'attente - durée insuffisante des études, programmes variés, expérience des thérapeutes peu détaillée...)

▪ Approches multimodales et multidisciplinaire

On considère que les approches multidisciplinaires ont montré leur efficacité dans la prise en charge de la fibromyalgie. Elles sont d'ailleurs largement recommandées notamment pour les *difficult to treat patients* (Les patients difficiles à traiter). Les programmes associent aux traitements médicamenteux des exercices physiques, de l'éducation et des thérapies cognitives et comportementales (TCC). Burckhardt a publié une analyse de 17 études (dont 10 études randomisées-contrôlées, 2 études contrôlées et 7 études non contrôlées) qui montre une efficacité sur la douleur (mais pas dans tous les essais et de façon modérée), le sommeil, la fonction, la fatigue, la qualité de vie et l'efficacité personnelle. Une autre méta-analyse de ces mêmes études, publiée en 2004 rapporte des conclusions comparables. Hauser a publié en 2010 une autre méta-analyse. Neuf études randomisées contrôlées incluant 1 119 patients ont été analysées; les objectifs étant de démontrer l'efficacité des approches multimodales. Les résultats sont positifs à court terme sur la douleur, les symptômes dépressifs, la qualité de vie, l'efficacité personnelle et la fonction à la fin du traitement. En revanche à sept mois, ces bénéfices n'étaient pas maintenus, sauf pour la fonction. Des approches ayant un effet à plus long terme méritent donc d'être développées. Dobkin a rapporté en 2010, au cours d'une étude de trois mois associant de la physiothérapie, des activités sociales et de la TCC, que les facteurs prédictifs de réponse de la fonction à long terme, sont l'amélioration de l'efficacité personnelle vis-à-vis de la douleur et une meilleure observance des traitements. En fait, il est intéressant d'observer que l'investissement d'une équipe à proposer par exemple (à 521 patients souffrant de fibromyalgie) un programme d'un jour et demi (comprenant une évaluation, de l'information, de l'éducation thérapeutique, de la rééducation et la mise en place d'activités sociales) diminuent déjà, même faiblement, l'impact de la fibromyalgie sur le Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (QIF) à 6 et 12 mois de suivi.

Les approches psychologiques de la fibromyalgie ont fait l'objet d'une méta-analyse publiée en 2010 par Glombiewski. 23 études ont été analysées, incluant 1 396 patients. Les résultats montrent que les TCC ont les meilleurs effets taille (soulignant leur supériorité), qu'un travail psychothérapique plus approfondi est corrélé à une meilleure efficacité. Toutes les psychothérapies confondues auraient une efficacité statistiquement significative mais modeste sur la douleur à court terme (effet taille de 0,37 (95 % CI: 0,27-0,48)), elles seraient aussi plus efficaces à plus long terme (7 mois) avec un effet taille de 0,47 (95% CI: 0,3-0,65). Leur efficacité sur le sommeil, la dépression, le statut fonctionnel et le catastrophisme serait aussi meilleure statistiquement.

▪ Thérapies cognitivo-comportementales (TCC)

Les programmes de TCC mettent l'accent sur le « coping »; c'est-à-dire la capacité à s'adapter, à s'ajuster à faire face. Les patients apprennent à gérer le fond douloureux et les crises douloureuses en se posant les bonnes questions sur les facteurs d'aggravation (aspects physiques, émotionnels). Les processus mis en œuvre au cours de la thérapie cognitive sont l'éducation et l'information, la reformulation des croyances sur la maladie et le rôle à adopter, l'apprentissage des stratégies de coping et la réassurance afin de renforcer l'efficacité personnelle. On utilise

aussi la décentration, la distraction, les auto-injonctions positives, l'appropriation des succès, la ré-interprétation des situations, la réévaluation des projets, la résolution des problèmes par découpage, l'utilisation des ressources antérieures et l'humour. On travaille, par exemple, sur les cognitions dysfonctionnelles telles que l'inférence arbitraire (conclusion sans preuve), l'abstraction sélective (sélection d'un élément du tout), le raisonnement dichotomique (en tout ou rien), la généralisation, la personnalisation, la minimalisation du positif et la maximalisation du négatif. Les outils de la thérapie comportementale sont la réactivation physique (pour limiter la kinésiophobie, les évitements et le déconditionnement physique), l'apprentissage de la relaxation (avec exposition en imagination) et de la gestion du stress et, enfin, l'exposition progressive graduée (aux situations redoutées et évitées).

Chez l'adulte

Les thérapies cognitives et comportementales ont montré leur efficacité depuis plusieurs années, en termes de douleur, de fonction, de fatigue et d'humeur dans des études randomisées et contrôlées, d'une durée variant de 6 à 30 mois. Les groupes contrôles sont en général une liste d'attente ou un groupe information-éducation.

Van Koulil a publié en 2007 une méta-analyse de 30 études randomisées contrôlées associant TCC et exercices. Les résultats montrent une efficacité de cette association, celle-ci étant cependant modeste chez les patients souffrant de douleurs anciennes et de dépression sévère. Les meilleures réponses ont été observées chez les patients à haut niveau de stress et de handicap et aussi chez ceux souffrant depuis moins longtemps.

Thieme a étudié le pourcentage de répondeurs à une thérapie cognitive (TCog), une thérapie comportementale (TCom) et à un groupe placebo, à raison de 15 séances de deux heures à une semaine d'intervalle parmi 125 femmes souffrant de fibromyalgie. Les résultats montrent un taux de répondeurs d'environ 50 % aux deux thérapies pour la douleur avec une supériorité non statistiquement significative de la Tcom versus la Tcog sur le handicap physique (58% de répondeurs versus 38 %). Le pourcentage de répondeurs pour le paramètre douleur est supérieur parmi les patients ayant un handicap physique initial important et le pourcentage de répondeurs pour le paramètre handicap physique est meilleur parmi les patients ayant initialement un handicap physique important, des comportements douloureux et peu de détresse émotionnelle.

Bernardy a analysé 14 études incluant 910 patients pris en charge en TCC de durées variables (de 27 heures à 9 semaines). Les résultats à court terme montrent une efficacité uniquement sur l'humeur dépressive et l'efficacité personnelle mais pas sur la douleur, la fatigue, ni la qualité de vie. L'approche opérante (sur les cognitions notamment) permettait de diminuer le nombre de consultations médicales.

Luciano a comparé dans une étude contrôlée, randomisée, deux groupes de 216 patients recevant soit un traitement usuel seul, soit ce même traitement associé à neuf sessions hebdomadaires de psychoéducation avec relaxation, d'une durée de deux heures. Les résultats montrent 57% de répondeurs dans le groupe psychoéducation versus 17% ($p=0,001$). La fonction s'améliore de façon significative sur le QIF (questionnaire d'impact de la fibromyalgie) avec un NNT de 3. L'anxiété initiale était un facteur de bonne réponse thérapeutique.

Chez l'enfant et l'adolescent

Différents programmes de TCC ont été évalués chez l'enfant avec des résultats comparables à l'adulte. Kashikar-Zuck a publié en 2011 dans la revue *Arthritis and Rheumatism*, une étude randomisée, contrôlée chez 114 adolescents (âge moyen 15 ans, filles 92%) souffrant de fibromyalgie. Les patients ont été randomisés en deux groupes recevant tous le traitement usuel associé à 8 séances individuelles de TCC (dont trois avec les parents) ou à 8 séances d'information avec discussions informelles au sujet de la fibromyalgie pendant la même durée. Deux séances de rappel ont été effectuées à 8 semaines et à 6 mois. Les sessions ont été enregistrées et revues par des thérapeutes indépendants et la crédibilité (pour les patients) des deux traitements évaluée à la fin des sessions. Les résultats en intention de traitement à 6 mois sur 87,7% des patients montrent une diminution significative du handicap fonctionnel

($P < 0,0001$), de la douleur et de l'humeur dépressive ($p = 0,04$) avec une supériorité statistiquement significative de la TCC. En effet, l'effet taille du handicap fonctionnel pour la TCC est de 0,90 et celui de groupe information-discussion de 0,26. La douleur s'est améliorée mais même si la différence est statistiquement significative, elle ne peut être considérée comme cliniquement pertinente cependant (diminution de 0,3 - EVA 0-10) — résultat habituellement observé avec ce type de programmes. Aucune différence n'a été observée pour les points douloureux ni le sommeil. L'effet prolongé de ces approches sur le handicap pourrait s'expliquer par la meilleure impression de bien-être général et la diminution de la détresse émotionnelle des patients, les autorisant à reprendre leurs activités quotidiennes.

L'ACT ou acceptance commitment therapy – Relaxation et méditation

Les techniques de relaxation avec imagerie mentale, biofeedback et hypnose ont aussi été évaluées au cours d'essais, moins nombreux avec des résultats intéressants.

Le « mindfulness-based stress reduction » est de plus en plus utilisé dans le domaine de la douleur. Cette technique de méditation est définie comme « un moment d'attention et de pleine conscience sans jugement ». De nombreuses études au cours de la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaque, certains cancers, la fibromyalgie, ont montré une amélioration de la douleur, de l'acceptation de la douleur, de la fonction, du bien-être général, de l'anxiété et de la dépression. Au cours de la fibromyalgie, l'ACT ou acceptance commitment therapy est de plus en plus utilisée. Wetherell a comparé, dans une étude randomisée contrôlée, deux groupes de patients douloureux chroniques (114 au total) recevant une thérapie cognitive et comportementale (TCC) classique ou une ACT. Les résultats montrent une efficacité des deux programmes à 6 mois (déjà démontrée avec la TCC) sans différence statistiquement significative entre les deux groupes. Les paramètres d'efficacité qui s'améliorent ne sont pas ceux habituellement évalués. Il s'agit de la dépression (BDI), de l'anxiété (PASS), de l'acceptation (CPAQ) et des attitudes (SOPA). La douleur (BPI) et la fonction (SF12) ne se modifient quant à elles pas significativement. Ceci est confirmé par d'autres études qui montrent que les paramètres qui se modifient sont ceux qui se centrent sur les patients (cf. chapitre évaluation).

Discussion

L'efficacité de ces approches résulte très probablement de l'association d'une composante spécifique (information, compréhension, travail de relâchement musculaire, reprise d'activité physique fractionnée...) et d'une composante non spécifique (encouragement, amélioration de l'efficacité personnelle...).

L'utilisation de stratégies individualisées adaptées aux caractéristiques des patients semble améliorer nettement les résultats de ces thérapies. Les patients sévèrement invalidés, ne pouvant pas bénéficier d'une TCC classique, ont bénéficié au cours de l'étude de Lance McCracken publiée en 2007, d'une TCC ciblée de type contextuel. La thérapie ne réduit pas la douleur mais permet de diminuer statistiquement l'incapacité (physique et psychique), la dépression, la peur de la douleur et favorise son acceptation.

On observe aussi que l'évaluation de l'intensité de la douleur se modifie très peu par ces approches non médicamenteuses. En revanche, les évaluations centrées sur les patients sont plus sensibles aux changements de l'état de santé perçu par les patients. Il devient donc nécessaire de revoir les questionnaires utilisés des essais cliniques et aussi l'évaluation en consultations, afin d'être plus proche des demandes et des besoins des patients (cf. chapitre évaluation).

▪ Exercices

- Les exercices seuls ont fait la preuve de leur efficacité au cours de la fibromyalgie. Les exercices aérobies sont efficaces, particulièrement ceux de type aérobie et en milieu aquatique. Dix-sept études ($n = 724$) sont répertoriées dans l'analyse de la dernière revue Cochrane. L'amélioration est surtout observée sur la douleur, la pression des points douloureux et les performances aérobies. Lorsque les exercices sont associés à d'autres thérapeutiques (éducation, biofeedback), l'amélioration porte aussi sur le sommeil, la fatigue et le bien-être général des

patients. Les exercices sont recommandés par les experts de l'EULAR qui concluent à un bon niveau de preuves pour les exercices physiques aérobies individualisés. Une étude récente a montré qu'une activité physique choisie par les patients souffrant de fibromyalgie diminue les symptômes lorsqu'il s'agit d'adultes habituellement sédentaires.

- Les exercices en eau chaude sont aussi recommandés par l'EULAR. Une dernière étude publiée par Langhorst en 2009 montre une efficacité de la balnéothérapie sur la douleur et la qualité de vie des patients.

- Les étirements musculaires ont montré des résultats moins convaincants.

- Thérapeutiques alternatives

Les patients ont beaucoup recours aux stratégies alternatives même s'il n'existe pas d'étude de bonne qualité méthodologique pour en démontrer l'efficacité. Une analyse de 2009 a évalué 23 études portant sur l'acupuncture, la balnéothérapie, la thermothérapie, les champs magnétiques, la nutrition et la musicothérapie. Malheureusement, le niveau méthodologique des études est faible. Les résultats sont en faveur de l'efficacité de la balnéothérapie et de l'hydrothérapie. Le tai-chi et le yoga ont été évalués avec des résultats peu pertinents cliniquement mais à confirmer.

- Acupuncture

L'efficacité de l'acupuncture au cours de la fibromyalgie a été évaluée dans cinq études publiées entre 2005 et 2006. Les résultats sont cependant contradictoires (3 positives et 2 négatives). Parmi ces cinq études, deux de bonne qualité méthodologique montrent une efficacité de l'acupuncture avec un suivi à six mois sur le FIQ, le SF36, la douleur et la fatigue. La méta-analyse la plus récente est celle publiée par Langhorst en 2010. Les résultats des sept études analysées montrent un effet modeste difficilement distinguable des biais méthodologiques. Il semble que des mécanismes non spécifiques interviennent, qui ne soient pas attribuables directement à la technique acupuncturale.

- Stimulation magnétique transcrânienne ou rTMS (repetitive transcranial magnetic stimulation)

Une étude randomisée, contrôlée, en double aveugle, parmi 30 patientes fibromyalgiques versus 30 témoins a évalué en 2007 l'efficacité de la stimulation magnétique transcrânienne répétée du cortex moteur (10 séances quotidiennes). Les résultats à 15 jours (après la stimulation) ont montré une diminution significative de la douleur et une amélioration de la qualité de vie. L'efficacité à six mois a été évaluée par la même équipe. Quarante patients souffrant de fibromyalgie ont été randomisés en double aveugle versus placebo. Quatorze séances d'induction (5 fois par semaine) ont été suivies de séances d'entretien (3 tous les 10 puis 3 tous les 15 jours puis 3 par mois pendant 5 mois). Les résultats sont encourageants avec des différences statistiquement significatives sur la douleur ($p < 0,007$) et la fonction ($p < 0,03$). L'anxiété et la dépression demeurent cependant inchangées.

- Consultations par internet

Les nouvelles techniques de communication entrent dans la prise en charge des patients. 118 patients souffrant de fibromyalgie ont été inclus dans une étude récente utilisant l'outil internet. Il s'agissait de comparer deux groupes de patients recevant respectivement des soins courants et ces mêmes soins, associés à un programme de « self management » par internet. Treize modules vidéo avec exercices et matériel éducatif étaient mis à disposition. Les résultats montrent à nouveau que les évaluations centrées sur les patients s'améliorent, notamment le PGIC (Patient Global Impression of Change). Ces résultats sont à interpréter avec beaucoup de rigueur.

LES RECOMMANDATIONS

L'EULAR (European League Against Rheumatism) et l'APS (American Pain Society) ont publié des recommandations thérapeutiques. Les recommandations de l'EULAR ont été basées sur une analyse exhaustive de la littérature avant 2006, à partir de 145 études considérées comme analysables (37 études pour les traitements médicamenteux et 57 études pour les traitements non

médicamenteux). Elles donnent le niveau de preuves de différents traitements et insistent sur l'efficacité des traitements non médicamenteux.

En 2010, Häuser a comparé trois recommandations thérapeutiques publiées respectivement par l'EULAR (présentée en 2006 mais publiée en 2008), l'APS et l'AWMF (Association Scientifique des Sociétés Médicales Allemandes) (2008). Les résultats sont résumés dans le tableau ci-dessous (tiré de l'article de Häuser d'Eur J Flain 2010 page 9 - Table 4). Globalement, les traitements les plus intéressants sont, pour les médicaments, les antidépresseurs tricycliques (niveau A) et, pour les approches non médicamenteuses, les exercices aérobies et les approches multidisciplinaires (niveau A).

CONCLUSION

La fibromyalgie correspond à une authentique pathologie somatoforme. En effet, elle associe de nombreux « symptômes médicalement inexplicables ». Les mécanismes de sensibilisation centrale, les anomalies des neurotransmetteurs ainsi que les facteurs précipitant chez des patients prédisposés sont de mieux en mieux connus. Dans la plupart des cas, les facteurs émotionnels et psychologiques affectent et modulent le processus douloureux. Le diagnostic fait l'objet d'évolutions qui nous permettent, à terme, de sortir des critères restreints de l'ACR 1990.

Différentes recommandations (selon les règles de la médecine fondée sur les preuves) sont disponibles. Il est actuellement possible d'obtenir une amélioration des symptômes de la fibromyalgie en proposant des approches globales et multidisciplinaires. Celles-ci associent des médicaments à action centrale et des traitements non médicamenteux. Il est nécessaire cependant, d'intégrer le contexte émotionnel, cognitif et le niveau d'intégration-compréhension-acceptation de la douleur de chaque patient. De nombreuses molécules sont évaluées actuellement avec des résultats prometteurs notamment les antidépresseurs inhibiteurs mixtes de la sérotonine et de la noradrénaline. De nouvelles molécules sont aussi en cours de développement (molécules à actions multiples; recapture de la sérotonine, de la noradrénaline et action sur les récepteurs opioïdes, molécules régulatrices du sommeil ou inhibiteurs sélectifs de la noradrénaline).

Les programmes de «self management» rencontrent beaucoup de succès car ils mettent le patient en situation d'acteur et de réussite. Ce type de programmes associe des exercices physiques, de l'éducation, de la relaxation et des approches cognitives et comportementales. La psychoéducation ou éducation thérapeutique (ETP) fait partie de ces approches. Elles changent fondamentalement la relation médecin-patient en la rendant beaucoup plus collaborative. Le patient est mis au centre du dispositif et travaille sur ses propres objectifs. L'identification de sous-groupes de patients-répondeurs, l'arrivée de traitements curatifs plus spécifiques et de traitements préventifs sont des pistes d'avenir

Questionnaire FiRST : OUI — NON

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 ;

Mes douleurs sont localisées partout dans mon corps ;

Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente,

Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes.

.....

- (1) Trouble somatoforme: on utilise le terme "somatoforme" lorsqu'un symptôme physique ne peut pas, ou insuffisamment, s'expliquer par une cause organique. Lorsque les symptômes somatoformes persistent (au min. plus de six mois) et deviennent si pénibles qu'ils portent atteinte à la qualité de vie et entravent la capacité d'action des patients, on parle de troubles somatoformes.
- (2) Comorbidité désigne la présence d'un ou de plusieurs troubles associés à un trouble ou une maladie primaire.
- (3) Douleurs iatrogènes: sont des douleurs qui ne sont pas entraînées par la pathologie en cause, mais qui sont «créées» par les nécessaires examens complémentaires à visée diagnostic ou par les thérapeutiques proposées.
- (4) IMMPACT: Initiative sur les méthodes, la mesure et l'évaluation de la douleur dans les essais cliniques.
- (5) GTP cyclohydroxylase: (GTPCH) fait partie de l'acide folique.

Ce que la Fibromyalgie n'est pas !

NIAMS - Fibromyalgia Frontiers - 2014 (Volume 22, n° 3) - National Fibromyalgia Partnership

Une idée fautive qui est courante à propos de la FM est qu'il s'agit d'une maladie auto-immune. Ce n'est pas le cas. On confond souvent le terme « auto-immun(e) » avec un système d'immunité affaibli – par une infection, une maladie, de la malnutrition. Le Bureau USDHHS sur la Santé de la Femme note que, bien que la FM et le Syndrome de Fatigue Chronique ne sont pas des maladies auto-immunes, « ils présentent souvent les symptômes de certaines maladies auto-immunes, tels que la fatigue et les douleurs. » L'expert de la fibromyalgie, Muhammad Yunus, M.D., a également démontré que la FM coexiste souvent dans d'autres pathologies chroniques, notamment des maladies auto-immunes telles que le lupus, la sclérose en plaques ou la polyarthrite rhumatoïde, ce qui peut certainement aider à comprendre la confusion.

Alors, que sont les maladies auto-immunes ? Elles diffèrent de la fibromyalgie de façon basique.

Comprendre les maladies auto-immunes

Lorsqu'un corps étranger envahit votre organisme – comme le virus d'un rhume ou une bactérie se trouvant sur une épine qui vous pique – votre système immunitaire vous protège. Il essaie d'identifier, de tuer et d'éliminer les envahisseurs qui pourraient vous nuire. Mais parfois des problèmes de votre système immunitaire l'amènent à confondre vos propres cellules saines avec des corps étrangers et à les attaquer de façon répétitive. C'est ce qu'on appelle une maladie auto-immune (« auto-immun(e) signifie « immunité contre soi-même »).

Le Système immunitaire

Votre système immunitaire est le réseau de cellules et de tissus à travers tout votre organisme qui collaborent pour vous défendre contre les invasions et l'infection. Vous pouvez l'imaginer en deux parties : les systèmes immunitaires acquis et inné.

Le système immunitaire acquis (ou adaptatif) se développe au fur et à mesure qu'une personne grandit. Il « se souvient » des envahisseurs de façon à pouvoir lutter contre eux s'ils reviennent. Lorsque le système immunitaire fonctionne bien, les envahisseurs étrangers provoquent une réaction de l'organisme pour activer les cellules immunes contre les envahisseurs et pour produire des protéines appelées anticorps qui s'attachent aux envahisseurs pour qu'ils puissent

être reconnus et détruits. Le système immunitaire inné, plus primitif, active les globules blancs pour détruire les envahisseurs, sans utiliser d'anticorps.

Les maladies auto-immunes sont en rapport avec des problèmes liés aux réactions du système immunitaire acquis. Dans une réaction auto-immune, les anticorps et les cellules immunes ciblent les propres tissus sains de l'organisme par erreur, donnant l'ordre à l'organisme de les attaquer.

Les Maladies auto-immunes

Les maladies auto-immunes peuvent affecter presque toutes les parties du corps, notamment le cœur, le cerveau, les nerfs, les muscles, la peau, les yeux, les articulations, les poumons, les reins, les glandes, le système digestif et les vaisseaux sanguins.

Le signal classique d'une maladie auto-immune est l'inflammation, qui peut provoquer des rougeurs, de la chaleur, de la douleur et des enflures. La façon dont une maladie auto-immune vous affecte dépend de la partie de l'organisme qui est touchée. Si la maladie affecte les articulations, comme la polyarthrite rhumatoïde, vous pourriez souffrir de douleurs aux articulations, de raideur et de perte de fonction. Si elle affecte la thyroïde, comme dans la Maladie de Graves et la thyroïdite, cela pourrait provoquer de la fatigue, du surpoids et des douleurs musculaires. Si elle attaque la peau, comme dans la sclérodémie/sclérose systémique, le vitiligo et le lupus érythémateux aigu disséminé (SLE), il peut provoquer des éruptions, des boutons et des changements de couleur.

Personne ne sait ce qui provoque les maladies auto-immunes. Dans la plupart des cas, il est probable qu'une combinaison de facteurs entre en jeu. Par exemple, vous pourriez avoir une tendance génétique à développer une maladie, et, dans des conditions données, un envahisseur étranger comme un virus peut la déclencher.

Le traitement dépend de la maladie, mais, dans la plupart des cas, un objectif important est de réduire l'inflammation. Parfois les médecins prescrivent des corticoïdes ou des médicaments immunosuppresseurs.



Congé de détente – Carnaval

Du lundi 16 février au vendredi 20 février 2015

**Certaines de nos bénévoles ne seront pas disponibles
Merci de votre compréhension**

Quelle est la bonne durée d'une nuit de sommeil ?

Extrait : <http://www.institut-sommeil-vigilance.org/tout-savoir-sur-le-sommeil>

C'est une notion aussi individuelle que la quantité de nourriture dont chacun a besoin. La durée moyenne de sommeil d'un adulte est de 8h00, mais certains petits dormeurs se contentent de 6h de sommeil alors que les « gros dormeurs » ont besoin de 9 à 10 heures de sommeil pour se sentir reposés. Ces différences sont liées à des aspects génétiques comme le montrent des études récentes. Il est donc impossible d'édicter une norme, chacun doit déterminer ses besoins de sommeil en fonction de ses propres réactions à l'allongement ou à la réduction de son temps de sommeil.

Comment peut-on déterminer son besoin de sommeil individuel ?

La durée idéale d'une nuit est celle qui permet de se sentir reposé et d'avoir un bon fonctionnement dans la journée. La période des vacances permet d'apprécier facilement ses besoins.

Que se passe-t-il si on réduit son temps de sommeil par rapport à ses besoins ?

Si cette restriction est ponctuelle et modérée, les conséquences sont limitées. En revanche, réduire le temps de sommeil à 6h chez des sujets dont le besoin était de 6h30 à 8h30 de sommeil sur une durée de deux semaines provoque des altérations des performances dans la journée aussi importantes au bout de 5 jours qu'après une nuit blanche ainsi que des accès de sommeil incontrôlables chez certains sujets en fin d'expérience. Ceci montre qu'une réduction même modérée du temps de sommeil peut avoir des conséquences sévères dès qu'elle se prolonge.

Que se passe-t-il au niveau du corps ?

Le sommeil est un état dans lequel nous passons environ le tiers de notre vie. Il fait partie des fonctions vitales de l'organisme comme la respiration, la digestion ou l'immunité.

Le sommeil est un comportement spontané et réversible caractérisé par des périodes récurrentes de:

- diminution de l'activité motrice ;
- augmentation des seuils de réponse sensorielle ;
- facilitation de la mémorisation,
- discontinuité de l'activité mentale.

Au niveau du cerveau, pendant le sommeil lent, l'activité se ralentit de plus en plus au fur et à mesure que le sommeil s'approfondit et que le dormeur passe du stade N1 au stade N3. Au niveau du corps, il en est de même avec une diminution progressive des principales fonctions de base de l'organisme : le pouls et la respiration se ralentissent, la tension artérielle, le tonus musculaire, la température corporelle baissent.

Dans notre prochain périodique nous vous proposerons quelques conseils pour tenter de mieux dormir.

Jeux



Echelle

1. - Seconde voyelle
2. -- Note
3. --- Surface agraire
4. ---- Forme d'être
5. ----- Poissons plats
6. ----- Asséchées
7. ----- Shooteras
8. ----- Allongeras
9. ----- Sortais de terre
10. ----- Eliminera des rats

Mots croisés

	A	B	C	D	E
1					
2					
3					
4					
5					

Horizontalement

1. Célèbre site rupestre en Jordanie
2. Jaunes mêlées de brun
3. Sur le ring - Le Pape
4. Crème
5. Espérez

Verticalement

- A. Jeu de cartes
- B. Maternelle ou primaire
- C. Petit tour - Quatre
- D. Ne me quitte pas
- E. Ca suffit

Bien amicalement,

Ringo

Afin de commencer agréablement l'année 2015, Focus FM a eu l'idée de faire un concours dont les prix seront remis officiellement le 12 mai 2015 à Wavre lors de l'organisation des activités pour la Journée Internationale de la fibromyalgie.

Veillez compléter le questionnaire ci-dessous à renvoyer avant le 15 avril 2015

Par voie postal au siège social : rue Frérot 30 à 7020 Mons

Ou par mail au secrétariat : gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be

Questions :

N°1 : Notre ASBL existe depuis l'année : (entourez la bonne date)

1998 2000 2008

N°2 : Notre ASBL a été fondée sous la dénomination initiale : (entourez la bonne réponse)

V.L.F.P. L.B.F.P.F. L.F.P.F.B.

N°3 : Les anti-inflammatoires doivent toujours être prescrits dans le traitement de la fibromyalgie : répondez par oui ou non.

.....

N° 4 : La fibromyalgie est une maladie orpheline : répondez vrai ou faux

.....

N° 5 : Que fête-t-on le 12 mai ? (barrez les mauvaises réponses)

L'anniversaire de la naissance notre présidente
L'anniversaire de la création de notre asbl
L'anniversaire de la naissance Florence Nightingale

N°6 : Qui a illustré notre livret ' La fibromyalgie, un guide pour tous ' (entourez la bonne réponse)

Pierre Kroll Serdu Philippe Geluck

N°7 : Les premiers critères de classification de la fibromyalgie ont été développés en : (entourez la bonne année)

1990 1991 1992

N°8 : Les Députés ont adoptés la « Résolution de la fibromyalgie », suite à notre colloque Parlementaire, en date du : (entourez la bonne date)

28 avril 2010 28 avril 2011 28 avril 2012

N° 9 : Au cours du 4^{ème} trimestre 2014 combien d'animatrices des relais et fibrocafés étaient également au Conseil d'administration de Focus FM :

Citez un chiffre entre 1 et 4 :

N°10 : Qui a écrit la préface du livre 'Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie' :
(entourez la bonne réponse)

Jacques D'Haeyère Etienne Masquelier Nadine Chard'homme

N°11 : Parmi les bénévoles en fonction au 31 décembre 2014, qui est l'un des membres fondateurs : (entourez la bonne réponse)

Chantal Marie-Hélène Lydie

N° 12 : Le nombre de participants à ce concours :

.....

Ce concours est ouvert aux membres et non membres de FOCUS Fibromyalgie Belgique.

1^{er} prix : un séjour bien-être pour une personne avec une nuitée pour 2 personnes dans un centre de notre choix en Communauté Française du Pays.

2^{ème} prix : une journée bien-être pour une personne dans un centre de notre choix en Communauté Française du Pays.

3^{ème} prix : le livre 'Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie'

4^{ème} prix : une année de cotisation gratuite en tant que membre adhérent de Focus FM

Les membres du conseil d'administration ne peuvent y participer.

Vos coordonnées complètes et lisibles svp :

Nom..... **Prénom**

Code postal et localité :

Rue/avenue/chaussée :

N° de maison : **Boite :**

N° de TEL et/ou GSM :

(Adresse courriel) :