



Fiche « Fibromyalgie » de l'Assurance Maladie : un document de référence

**Expertise collec-
tive de l'INSERM**
Audition

**Question écrite de
parlementaire**
Réponse

**Syndrome
d'Ehlers-Danlos**
En savoir plus

**Médecines com-
plémentaires**
Polémique



Edito du Président

Chères adhérents,

Comme annoncé voici le Bulletin FM'Infos concernant le semestre 2 de 2017, qui devait paraître en décembre dernier et qui vous arrive avec un certain délai dû à une année 2017 éprouvante en termes d'activités et de soucis de santé. Ainsi vous le recevez en 2018 alors que nous allons préparer le FM'Infos du semestre 1 de ce mois de juin 2018. Nous ne doutons pas que vous comprendrez ce qui demeure exceptionnel.

Voici donc différentes thématiques reprenant des actualités telles l'Expertise collective de l'Inserm, la fiche publiée à notre demande par l'Assurance Maladie, que vous pouvez remettre sans hésitation à vos médecins, les médecines complémentaires, entre autres sujets, et plus spécifiquement « *pour en savoir plus sur les syndromes d'Ehlers-Danlos* ». Nous avons un peu empiété sur 2018 mais de rares fois.

Ce bulletin est exceptionnellement envoyé, certes aux adhérents de 2017, mais à tous les adhérents (même ceux ayant adhéré sans le bulletin papier) afin de compenser la période de juin à août qui est bousculée en raison de notre déménagement.

Pour autant l'année 2018 demeure active et nous allons finaliser les fiches dites significatives reprenant le maximum d'actions en complément du rapport moral, d'activités et financier qui reste à réaliser en prévision de l'Assemblée Générale ordinaire qui se tiendra le 31 août prochain (voir ci-dessous).

Bien à vous,

Les membres du Bureau :



Président : Carole Robert

Trésorier national : Gilbert Cabiran

Secrétaire national : Serge Robert

Assemblées générales extraordinaire et ordinaire

Nous proposons de tenir le **31 août 2018** nos Assemblées nationales extraordinaire et ordinaire, **portant** conformément à nos statuts **sur les années 2016-2017**. Dans un souci de « tourner » en France elles se tiendront en Poitou-Charentes. Une convocation vous sera envoyée début août prochain.

**IMPORTANT : COMME NOUS VOUS L'AVONS DÉJÀ INDIQUÉ, DES SUJETS VOUS SONT DÉJÀ CON-
NUS CAR ENVOYÉS PAR MAIL. MAIS IL FAUT PENSER AUX ADHÉRENTS QUI N'ONT PAS INTERNET, POUR DI-
VERSES RAISONS, ET IL EST IMPORTANT QU'ILS AIENT ACCÈS COMME NOUS TOUS AUX INFORMATIONS LES
PLUS IMPORTANTES.**

Vous pouvez nous joindre par mail et/ou par téléphone :

- le lundi : Carole au 06 79 20 12 67 (ne pas diffuser) et le vendredi : Serge au 06 86 78 52 74 (ne pas diffuser)
- Pensez à laisser un message audible en précisant être adhérent afin que nous puissions vous rappeler.

1^{ER} APPEL À DONS POUR LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE SUR LA FIBROMYALGIE



1^{er} appel à dons pour la recherche scientifique sur la fibromyalgie

grâce au

Fibromyalgie France

Fibro'Don

PRÉPAREZ L'AVENIR !

Participez pour aider Fibromyalgie France à financer la recherche fondamentale sur les « causes » de la fibromyalgie.

Je donne au **Fibro'Don**

sur www.fibromyalgie-france.org

Fibromyalgie France - association agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007
reconnue d'intérêt général - site internet : www.fibromyalgie-france.org - fibromyalgiefrance@wanadoo.fr
Siège social : 33, rue de Laghouat - 75018 Paris - tél. 01 43 31 47 02

POUR MÉMOIRE :

A un an de la publication des résultats de l'expertise collective de l'Inserm (rapport d'experts), **nous lançons une action déterminante : celle de recueillir des dons pour la recherche scientifique sur les causes de la fibromyalgie !** Car sans argent pour financer des équipes de recherche, même avec des recommandations publiées par l'Inserm, nous ne pourrions pas avancer.

Merci de faire connaître cet appel à dons autour de vous, de vos proches, de vos contacts pour leur demander de vous soutenir.

Tous les détails se trouvent sur notre site internet dédié : <https://www.fibrodon.com>

Si vous ne disposez pas d'internet, veuillez nous envoyer un courrier. Nous vous ferons parvenir les supports papier si vous voulez faire connaître l'action. Merci vivement.

LA DOULEUR CHRONIQUE DOIT ÊTRE CONSIDÉRÉE COMME UNE MALADIE...

LE QUOTIDIEN DU MEDECIN | 17.10.17—APPEL D'UNE SOIXANTE DE SPECIALISTES (extrait de l'article)

(...) La **Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)** a publié un Livre blanc dans lequel elle appelle à une vraie reconnaissance de la discipline et prône la mise en place d'un programme concerté d'action de lutte. **Fibromyalgie France a participé à cet appel dans la partie réservée aux associations.**

Le bilan que dresse le « **Livre blanc de la douleur 2017** » quant à la prise en charge des patients douloureux révèle les profondes lacunes d'un dispositif qui n'évolue plus depuis quelques années et dont l'existence même reste fragile. Ainsi, on estime qu'au moins 12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques et que seuls 30 % d'entre eux reçoivent un traitement approprié. Au sein de cette population, 45 % sont concernés par des arrêts de travail de longue durée et le coût moyen des hospitalisations en hôpital public et privé représente respectivement 14 500 et 7 000 euros par patient et par an.

Moins de 3 % des patients douloureux bénéficient d'une prise en charge dans un des 245 centres spécialisés (dont les deux tiers sont dévolus aux seules consultations) qui sont, selon la SFETD, menacés de disparition pour un tiers d'entre eux dans les trois prochaines années si rien n'est fait pour les pérenniser.

Prof. Perrot, Président de la SFETD, estime qu'il faudrait considérer la douleur, non seulement comme « *un facteur de risque associé à d'autres maladies* », mais surtout comme « *une pathologie à part entière* » telle quelle apparaîtra d'ailleurs dans le prochain classement international des maladies de l'OMS, le CIM-11 à paraître en 2018 (...).

RÉPONSE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ À UN PARLEMENTAIRE

RECONNAISSANCE ET PRISE EN CHARGE DES PERSONNES SOUFFRANT DE FIBROMYALGIE - 15^E LÉGISLATURE

Question écrite publiée dans le JO Sénat du 07/12/2017 - page 3849

M. le Sénateur attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la reconnaissance et la prise en charge des personnes souffrant de fibromyalgie.

En effet, cette maladie, qui se manifeste par d'intenses douleurs musculaires, concerne plus de trois millions de personnes en France, ce chiffre étant en forte augmentation. Or, malgré la reconnaissance officielle par l'organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 1992 et par plusieurs pays européens de la fibromyalgie comme maladie à part entière, la sécurité sociale ne la prend pas en compte au titre des affections de longue durée. La reconnaissance de cette maladie est pourtant nécessaire afin de permettre aux patients de bénéficier d'une prise en charge adaptée.

Aussi, il lui demande de bien vouloir lui indiquer si cette reconnaissance est envisagée et de lui préciser les mesures que le Gouvernement entend prendre afin d'assurer une meilleure prise en charge de la fibromyalgie.

Réponse du Ministère des solidarités et de la santé

publiée dans le JO Sénat du 14/12/2017 - page 4533

Le syndrome fibromyalgique est constitué d'un ensemble de symptômes dont le principal est une douleur chronique, majorée notamment par les efforts, s'accompagnant de fatigue, de perturbations du sommeil et de troubles anxio-dépressifs. Ce syndrome n'a pas de cause connue. Le diagnostic est posé devant la persistance des symptômes et l'absence d'autre maladie identifiée, d'anomalie biologique ou radiologique.

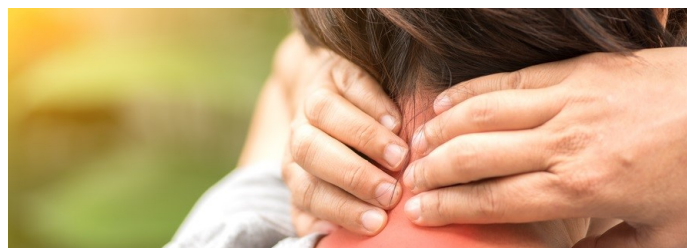
La Haute autorité de santé (HAS) a réalisé un état des lieux des données disponibles concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte en juillet 2010. Mais il n'existe à ce jour ni de traitement spécifique, en particulier médicamenteux, ni de prise en charge bien établie du syndrome fibromyalgique. Les différents traitements visent à contrôler les symptômes et doivent être adaptés à chaque patient. Les options thérapeutiques nécessitent souvent une prise en charge pluridisciplinaire.

Le ministère de la santé conscient des limites des connaissances relatives à ce syndrome, s'est saisi de ce sujet en sollicitant l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) pour une expertise collective (** voir page suivante*) en 2016. Ces travaux doivent permettre de faire le point sur les connaissances scientifiques sur le syndrome fibromyalgique en incluant les données sur la prévalence, le diagnostic, la physiopathologie et la prise en charge. Ils permettront d'avoir ainsi un état des lieux des connaissances cliniques, de la recherche et d'identifier les stratégies, validées ou recommandées, qui permettraient de proposer un parcours de soins pour les patients atteints de fibromyalgie.

Il convient en effet de disposer d'informations actualisées sur ce problème de santé. Cette expertise collective donnera notamment des pistes pratiques pour structurer le parcours de santé des personnes souffrant de douleurs chroniques afin d'aider les médecins généralistes à coordonner la prise en charge et mieux orienter les patients, pour permettre une meilleure prise en compte du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie sociale et professionnelle des patients.

EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM : AUDITION DES ASSOCIATIONS

AUDITION PAR LES EXPERTS DE L'INSERM DE TROIS ASSOCIATIONS DE FIBROMYALGIQUES, DONT FIBROMYALGIE FRANCE



Nous avons été longuement auditionnés par les experts de l'INSERM chargés de l'expertise collective. Les nombreux chercheurs ont souhaité nous voir aborder des points précis. Nous avons répondu à l'intégralité de leurs questions ci-dessous :

LES OBJECTIFS ET ACTIONS DE VOTRE ASSOCIATION, ENTRE AUTRES

- Informer et prévenir ? Si oui qui (patients, personnel médical, instances publiques, population générale) ?
- Echanger avec d'autres associations, animer des forums, promouvoir des rencontres entre patients et avec le monde médical ?
- Apporter un soutien (logistique ou financier) aux patients, promouvoir des recherches (enquêtes, recherches) ?

VOTRE VÉCU DE LA PATHOLOGIE

- Signe(s) clinique(s) que vos adhérents considèrent comme le(s) plus invalidant(s) ?
- Les thérapies préférées ou considérées comme les plus efficaces par vos adhérents ?
- La compréhension que les patients ont des explications médicales que les médecins ou les chercheurs leurs donnent sur leur pathologie ?
- Les connaissances et opinions sur l'éducation thérapeutique des patients et les universités de patients/patients experts que vos adhérents ont ?
- Le regard des autres personnes (famille, amis, collègues, employeurs ?) sur la pathologie et le ressenti des patients sur ce regard ?

VOTRE EXPÉRIENCE SUR LA FIBROMYALGIE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

- Estimation de la fréquence de cette forme parmi les adhérents de l'association ?
- Quelles sont les questions ou problématiques propres à ces jeunes patients ?
- Quels sont les conseils/recommandations que l'association donne aux jeunes patients et à leur famille ?

VOS ATTENTES AUTOUR DE L'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM

- Quel en est l'enjeu pour l'association et ses adhérents ?
- Quelles pourraient être les retombées les plus importantes de ce travail pour les patients ?

Nos réponses, si nous avons bien compris, donc sous réserve, devraient être publiées dans le rapport final. Mais nous ne savons pas si cela sera le cas dans la version réduite grand public. Nous vous tiendrons au courant bien entendu.

« L'ANTI-DOULEUR »

DR. DIDIER BOUHASSIRA

Chacun doit être écouté, accompagné, compris : « La seule douleur supportable est celle des autres. » Devant l'insupportable, agissons, insiste l'auteur...

Dr DIDIER BOUHASSIRA

L'Anti-douleur



Une enquête fouillée sur le chemin de croix qui s'impose à environ 20% de la population européenne.

A des degrés divers, bien sûr, mais qui représente toujours un défi existentiel.

« LA DOULEUR, JE M'EN SORS »

PROF. SERGE PERROT

Cet ouvrage permet de faire un état des lieux des connaissances et des traitements concernant ce concept si commun et pourtant si peu étudié.



Un ouvrage qui aborde le sujet de la douleur sous tous ses angles et propose des explications et solutions à tous ceux qui se posent des questions sur la douleur ou en souffrent.

FICHE « FIBROMYALGIE » DE L'ASSURANCE MALADIE (1)

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

PARIS LE 6 SEPTEMBRE 2017

Fibromyalgie France est satisfaite de la publication sur le site ameli.fr de l'Assurance Maladie d'une « fiche fibromyalgie » permettant de disposer d'un document officiel et fiable sur notre syndrome.

Après la publication en 2007 du rapport de l'Académie Nationale de Médecine, en 2010 du rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé, et dans l'attente de l'expertise collective de l'Inserm en cours (1er semestre 2018), Fibromyalgie France avait exprimé son souhait de voir officialisé un document accessible au grand public vers lequel diriger les malades, les professionnels et les médias.

En effet, en raison des diverses informations contradictoires voire alarmistes publiées sur internet, sources d'inquiétudes pour les malades et de scepticisme pour les professionnels de santé, les experts médicaux et le public, il était fondamental de disposer d'un document fiable aux sources validées et de taille largement diffusable. Fibromyalgie France avait exprimé une telle demande lors d'entretiens depuis plusieurs années à la

CNAMTs, la Direction Générale de la Santé (deux directions du Ministère de la Santé) et la HAS.

En avril 2017 nous avons eu confirmation qu'une « demande de recommandations sur le diagnostic et la prise en charge médicale du syndrome fibromyalgie » demandé par l'Assurance maladie (en 2016 lors de l'enquête parlementaire) au programme de travail de la HAS 2017 était en voie d'inscription ».

C'est avec satisfaction que notre association, qui milite depuis 16 ans pour une information juste sur la fibromyalgie, accueille cette publication sur le site Ameli.fr de l'Assurance Maladie qui se décline en 4 volets : définition et causes, symptômes et diagnostic, traitement, vivre avec une fibromyalgie.

Ainsi cette fiche fibromyalgie : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie> devrait aussi permettre à terme que notre parole soit crédible auprès des « fibrosceptiques » encore trop nombreux, dans le but principal d'améliorer la qualité de vie de ces patients douloureux chroniques.

Contact :

Carole Robert, Présidente

FICHE « FIBROMYALGIE » SUR LE SITE DE L'ASSURANCE MALADIE (2)

Nous vous avons fait connaître notre communiqué de presse concernant la « fiche fibromyalgie » publiée sur le site ameli.fr de l'Assurance Maladie et que nous avons demandé auprès des instances. Il s'agit donc d'un document officiel et fiable de présentation de notre syndrome. Voici son contenu :



août 2017 - site Ameli.fr

La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est caractérisée par des douleurs diffuses persistantes. Un suivi médical et des changements de mode de vie permettent de mieux vivre avec la maladie.

QU'EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ?

La fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est une affection chronique caractérisée par des douleurs diffuses persistantes. Le plus souvent, ces douleurs sont associées à d'autres signes évocateurs comme une fatigue intense, des troubles du sommeil, etc.

Ces symptômes ont pour conséquence une diminution de la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne. Ce retentissement est variable d'une personne à l'autre et peut évoluer dans le temps.

Le nombre de personnes atteintes n'est pas connu avec précision. Selon certaines estimations, la fibromyalgie concernerait 2 % de la population européenne. Les formes sévères sont beaucoup moins fréquentes. À l'échelle mondiale, les pays occidentaux sont les plus touchés.

La fibromyalgie prédomine chez les femmes

Toute personne peut développer un syndrome fibromyalgique, y compris les enfants et les personnes âgées. Cependant, les femmes âgées de 30 à 55 ans sont plus souvent concernées (8 à 9 cas sur 10).

Les causes de la fibromyalgie

À ce jour, la cause de la fibromyalgie n'est pas connue. Un certain nombre de facteurs sont cependant impliqués, dont les principaux peuvent être recensés.

Les voies de contrôle de la douleur au niveau des cellules neurologiques sont perturbées. La combinaison de ces 2 anomalies aboutit à une extrême sensibilité à la douleur, de 2 types :

- une perception douloureuse de stimulations qui sont habituellement indolores. Par exemple, le fait d'être touché simplement. C'est l'allodynie.
- une perception anormalement importante des stimulations douloureuses. C'est l'hyperalgésie.

Divers facteurs biologiques, psychiques et sociologiques

Si ces facteurs sont différents d'une personne à l'autre, ils ont aussi été signalés chez plusieurs patients. Il s'agit de :

- facteurs prédisposants, tels des antécédents personnels de dépression, de maladie, un contexte de vie



difficile, etc. ;

- facteurs déclenchants, c'est-à-dire un traumatisme physique ou psychique comme un accident, une infection virale, un accouchement, une intervention chirurgicale, un surmenage, une rupture affective, le décès d'un proche, etc. ;
- facteurs d'entretien, qui participent à la prolongation des symptômes. C'est le cas du stress, de l'anxiété, des inquiétudes, d'un déconditionnement musculaire (perte de la masse et de la force musculaire), etc.

SYMPTOMES ET DIAGNOSTIC DE LA FIBROMYALGIE

La douleur chronique est le symptôme principal de la fibromyalgie. Les autres symptômes (fatigue, perturbation du sommeil, etc.) diffèrent d'un patient à l'autre et évoluent au fil du temps. Le diagnostic repose sur une évaluation et un examen clinique.

La douleur chronique, un symptôme toujours présent

En cas de fibromyalgie, la douleur chronique est le symptôme principal. Au début de son apparition, elle peut être localisée, puis s'étendre à tout le corps ; les personnes atteintes disent avoir « mal partout ». Les régions les plus sensibles sont proches de la colonne vertébrale : la nuque, les épaules, la région interscapulaire (entre les 2 épaules), les omoplates, le bas du dos, les hanches.

Certains patients évoquent :

- une douleur maximale au réveil, avec raideur matinale. Cette raideur peut aussi être perçue dans la journée après le maintien prolongé dans une même position. Les muscles sont ressentis comme durs et sensibles à la pression. Ils peuvent être le siège de spasmes ;
- une impression de gonflement articulaire.

Cette douleur est à la fois :

- diffuse et migratrice, car elle n'est pas toujours localisée au même endroit pour une même personne ;
- permanente, et souvent importante mais fluctuante en intensité dans le temps ;
- variable selon le moment. Elle peut parfois prendre la forme de douleurs articulaires, musculaires, tendineuses ou neurologiques (fourmillements, engourdissement, brûlures).

Elle est aggravée par les efforts, le froid, l'humidité, les émotions et le manque de sommeil. Les médicaments habituels permettant de soulager la douleur (paracétamol, aspirine, AINS, etc.) ne sont pas toujours efficaces.

Les autres symptômes fréquents

Alors que la douleur semble être un symptôme constant, les autres signes peuvent être différents d'un patient à l'autre et évoluer au cours du temps. Ces symptômes associés peuvent être une fatigue importante, des troubles du sommeil et un retentissement sur les fonctions cognitives et la vie quotidienne.

Fatigue intense

Les personnes qui ont un syndrome fibromyalgique souffrent très fréquemment d'asthénie ou de fatigabilité ;

l'effort est mal toléré et le repos n'apporte qu'un bénéfice transitoire.

Souvent très intense le matin, la fatigue peut être ressentie au moindre effort et devenir invalidante. La station debout, même brève, peut ainsi devenir pénible.

Perturbation du sommeil

Les perturbations du sommeil se traduisent par des difficultés d'endormissement, des réveils nocturnes et des impressions de sommeil non réparateur.

Après une longue nuit de sommeil, le patient se réveille aussi fatigué, sinon plus, qu'au moment où il s'est couché.

Difficultés cognitives

Divers signes cognitifs peuvent être observés chez les patients atteints de fibromyalgie :

- des troubles de la mémoire, surtout la difficulté à retenir des faits récents alors que la mémoire des faits anciens est conservée. C'est l'amnésie antérograde ;
- des troubles de l'attention et des difficultés à se concentrer ;
- des difficultés d'apprentissage ou d'expression.

Perturbations psychologiques

Divers signes cognitifs peuvent être observés chez les patients atteints de fibromyalgie :

- des troubles de la mémoire, surtout la difficulté à retenir des faits récents alors que la mémoire des faits anciens est conservée. C'est l'amnésie antérograde ;
- des troubles de l'attention et des difficultés à se concentrer ;
- des difficultés d'apprentissage ou d'expression

Troubles psychologiques

Certains patients atteints de fibromyalgie décrivent avec minutie leurs symptômes. Ils peuvent en éprouver de l'anxiété, voire craindre de souffrir d'une maladie grave. Ils peuvent aussi présenter des troubles de l'humeur.

Troubles fonctionnels

D'une manière générale, les symptômes du syndrome fibromyalgique :

- entraînent des difficultés dans les activités de la vie quotidienne ;
- ont des répercussions familiales et sociales, avec des difficultés à se maintenir dans l'emploi, un repli sur soi, un isolement et une qualité de vie amoindrie.

LES PATHOLOGIES FRÉQUEMMENT ASSOCIÉES

Certaines maladies sont souvent associées au syndrome fibromyalgique. Il s'agit :

- de troubles psychologiques comme des troubles anxieux graves, des crises de panique, des troubles obsessionnels compulsifs (TOC), des épisodes dépressifs, des troubles de la personnalité ;
- du syndrome de l'intestin irritable ;
- du syndrome de fatigue chronique ;
- du syndrome des jambes sans repos ;
- du syndrome de Gougerot-Sjögren, responsable de sécheresse de la bouche, des yeux et des muqueuses génitales.

LE DIAGNOSTIC DE LA FIBROMYALGIE

Le diagnostic de la fibromyalgie est difficile à établir. À ce jour, aucun examen de laboratoire ou radiologique ne permet d'affirmer le diagnostic. Le médecin traitant peut cependant être amené à proposer des examens pour

établir un diagnostic différentiel ; cela permet d'éliminer toute autre maladie qui pourrait avoir des symptômes identiques ou proches.

Le diagnostic repose donc sur :

- une évaluation et un examen cliniques consistant en l'association de plusieurs critères ;
- et l'élimination d'une autre maladie pouvant être responsable de symptômes apparentés, en particulier de douleurs chroniques (la prise en charge thérapeutique serait alors différente).

Lors de l'évaluation clinique, le médecin évalue la souffrance, physique comme morale, du patient. Il recherche aussi une dépression associée, préexistante (sans lien avec la fibromyalgie) ou secondaire (en lien avec le syndrome). Il apprécie le retentissement des symptômes sur la vie quotidienne du patient.

L'examen clinique détaillé consiste en la recherche de la présence de douleurs existant depuis plus de 3 mois. Celles-ci sont considérées comme diffuses si elles sont présentes dans les diverses parties du corps. Ces douleurs sont évaluées par l'étude de 18 points, sur lesquels une pression suffisamment forte est exercée. La pression de ces zones peut réveiller une douleur importante. Parfois, le patient ne remarque l'extrême sensibilité de ces points qu'au moment où le médecin pratique une pression à ces endroits.

Le médecin recherche aussi des symptômes associés à la douleur : fatigue, troubles du sommeil, troubles digestifs, troubles de la concentration, etc.

Pour l'aider dans sa démarche diagnostique, le médecin peut aussi demander à son patient de remplir un questionnaire d'évaluation de la douleur et permettant le dépistage de la fibromyalgie, tel que l'outil d'évaluation FIRST (de l'anglais Fibromyalgia Rapid Screening Tool).

LE TRAITEMENT DE LA FIBROMYALGIE

Pour chaque patient atteint de fibromyalgie, le médecin traitant met en place un traitement spécifique et en assure le suivi. En l'absence d'amélioration rapide, il fait appel à des médecins spécialistes (rhumatologues, neurologues, psychiatres), avec lesquels il travaille en coordination.

L'objectif du traitement

L'origine de la douleur fibromyalgique n'étant pas connue, il n'existe pas de traitement spécifique permettant la guérison.

Le traitement vise essentiellement à soulager les symptômes, qui varient beaucoup d'une personne à l'autre. Il est donc propre à chaque patient. Il est mis en place par le médecin traitant, qui en assure ensuite le suivi.

L'objectif du traitement est aussi :

- de graduer le traitement en fonction de l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes ;
- d'élaborer une approche personnalisée et partagée avec le patient. Un programme thérapeutique adapté à chaque personne est indispensable ;
- de favoriser la poursuite ou la reprise rapide d'activité.

L'origine de la douleur fibromyalgique n'étant pas connue, il n'existe pas de traitement spécifique permettant la guérison.

Le traitement vise essentiellement à soulager les symptômes, qui varient beaucoup d'une personne à l'autre. Il est donc propre à chaque patient. Il est mis en place par le médecin traitant, qui en assure ensuite le suivi.

L'objectif du traitement est aussi :

- de graduer le traitement en fonction de l'impact des symptômes sur les activités quotidiennes ;

- d'élaborer une approche personnalisée et partagée avec le patient. Un programme thérapeutique adapté à chaque personne est indispensable ;
- de favoriser la poursuite ou la reprise rapide d'activité.

LES DIFFÉRENTS TYPES DE PRISE EN CHARGE

Afin d'améliorer la qualité de vie du patient, une prise en charge globale et personnalisée. Plusieurs traitements sont à envisager ; ils se complètent et la participation du patient est un élément important pour améliorer son état de santé.

Le traitement commun à chaque patient fait appel à la réhabilitation physique, complétée éventuellement par une prise en charge médicamenteuse, voire un soutien psychologique.

Réhabilitation physique

La principale prise en charge de la fibromyalgie est l'activité physique, qui permet le reconditionnement musculaire. Ses bénéfices sont multiples, car elle :

- diminue les douleurs, la fatigue et le stress ;
- accroît les capacités fonctionnelles ;
- améliore le sentiment de bien-être.

Le médecin traitant va alors :

- s'assurer que son patient comprend bien ses symptômes ;
- travailler avec lui pour renforcer sa motivation à pratiquer une activité physique (sachant que le déconditionnement à l'effort peut générer encore davantage de douleur) ;
- lui donner des conseils pour un bon équilibre entre les périodes d'activités et celles de repos, et pour restaurer une meilleure hygiène de vie.

Idéalement, la reprise progressive ou la poursuite de l'activité physique est adaptée aux recommandations standard : pratiquer une activité quotidienne adaptée, pendant au moins 30 minutes. La pratique est essentielle et chaque patient doit le faire selon ses moyens.

En accord avec le patient, le médecin peut établir un programme de réentraînement, tenant compte de ses capacités : natation, marche, vélo d'appartement, exercices d'étirement ou d'aérobic sous surveillance, etc. Au début, les séances sont courtes, puis leur durée, leur intensité et leur fréquence augmentent progressivement.

Des séances de balnéothérapie peuvent aider les patients qui estiment qu'il est difficile de se reconditionner seul à l'effort. L'eau chaude améliore en effet la tolérance aux exercices physiques, aide à la relaxation et possède un rôle antalgique.

Le médecin donne également des conseils d'hygiène de vie : le sommeil, l'alimentation, etc.

Traitement médicamenteux

Le médicament n'est pas forcément la première réponse à apporter dans le traitement de la fibromyalgie. C'est au médecin généraliste d'en décider, selon les symptômes et le retentissement sur la vie quotidienne du patient. Les antalgiques sont donc prescrits en seconde intention ; ils sont à réserver aux personnes chez qui les traitements non médicamenteux n'ont pas suffi à améliorer significativement la qualité de vie.

Tenant compte des effets secondaires importants des médicaments sur ce syndrome, le médecin traitant doit peser, avec le patient, les bénéfices apportés par le traitement et ses effets indésirables.

Les médicaments pouvant être prescrits sont :

- les antalgiques de niveau II, comme le tramadol ;
- les antiépileptiques à visée antalgique (prégabaline ou gabapentine). Ces médicaments ont des effets indésirables : nausées, somnolence, vertiges, prise de poids. Et il faut prêter attention à la conduite automobile ;

- les antidépresseurs à faible dose et ayant une double action. La duloxétine a un effet antalgique ; l'amitriptyline agit sur les douleurs et les troubles du sommeil.

Aide psychologique

Le médecin peut conseiller à son patient une prise en charge psychologique quand cela se révèle nécessaire. Cette aide est proposée au cas par cas.

LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

L'avis d'un médecin spécialiste (rhumatologue, médecin exerçant dans une structure de prise en charge de la douleur, etc.) dans le traitement du patient atteint de fibromyalgie est nécessaire si :

- l'ensemble des démarches thérapeutiques entreprises n'apporte pas assez de bénéfices au bout de 4 à 6 mois ;
- le patient a d'emblée de sévères limitations dans ses activités quotidiennes.

Cette prise en charge pluridisciplinaire a lieu le plus souvent en établissement de santé. Elle associe :

- la poursuite des exercices physiques, de la réadaptation à l'effort et des interventions pour maintenir l'activité physique hors contexte de soins ;
- une éducation thérapeutique du patient pour lui apprendre à gérer sa douleur, sa fatigue. Ces séances lui permettent de savoir comment organiser ses activités, comment utiliser les médicaments, etc. ;
- un soutien à la poursuite ou à la reprise des activités ; professionnelles. Ceci se fait en lien avec le médecin du travail ;
- des thérapies comportementales et cognitives, proposées au cas par cas.

VIVRE AVEC UNE FIBROMYALGIE

Le suivi médical en cas de fibromyalgie permet d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie. Adopter quelques changements dans son mode de vie est aussi essentiel pour améliorer le quotidien .

Le suivi médical en cas de fibromyalgie

Le médecin traitant, ou l'équipe médicale qui assure la prise en charge, aide le patient à mieux vivre sa maladie et fixe le rythme du suivi médical. Il lui apprend à :

- gérer ses symptômes, en particulier les douleurs et la fatigue ;
- prendre conscience de la nécessité de reprendre une activité physique et de la poursuivre, en l'adaptant à son mode de vie personnel et professionnel.

Être acteur de son suivi médical

Afin que le suivi médical soit le plus bénéfique possible, il est conseillé à chaque personne atteinte de fibromyalgie de demander des informations aux médecins. Bien comprendre sa maladie et son traitement permet en effet de mieux maîtriser les douleurs, la fatigue et les troubles associés.

Concernant la prise en charge, il est indispensable de :

- suivre le rythme des consultations ;
- suivre au mieux le programme de ré-entraînement à l'effort. Si le patient n'y parvient pas, il doit en informer son médecin traitant ;
- noter les changements constatés. Ces observations sont une aide précieuse aux médecins afin de décider des adaptations thérapeutiques ;
- demander un accompagnement, des conseils et un soutien si le patient en ressent le besoin.

Par rapport au traitement médicamenteux, il est essentiel de :

- respecter scrupuleusement les prescriptions de médicaments ;
- ne pas modifier ou ne jamais arrêter son traitement sans avis médical ;
- signaler tout effet indésirable du traitement ;
- demander conseil à son pharmacien avant de prendre un autre médicament (automédication). Des interactions médicamenteuses ou des contre-indications d'association sont possibles.

FIBROMYALGIE ET VIE AU QUOTIDIEN

En prenant soin de soi, le patient ressent moins la fatigue, et les douleurs sont atténuées.

Il existe plusieurs manières de changer de mode de vie pour aider la personne atteinte de fibromyalgie dans cette démarche.

Revenir progressivement à la vie active

Afin de retrouver une activité normale, la pratique progressive et régulière d'une activité physique est bénéfique, surtout lorsqu'elle est pratiquée en plein air.

Des activités comme le cyclisme, la marche et la natation sont à privilégier. Un programme d'exercices d'intensité progressive établi par le médecin aide le patient à se fixer des objectifs.

Il est essentiel de ne pas dépasser ses limites de tolérance. Pour ce faire, il est conseillé :

- d'alterner chaque jour des périodes calmes avec des périodes actives ;
- d'augmenter progressivement les périodes d'activités, surtout les jours où la personne souffrante se sent mieux ;
- de ne pas pratiquer d'activités trop difficiles, qui pourraient déclencher ou aggraver les symptômes.

Apprendre à bien dormir

Pour améliorer son sommeil, il est conseillé :

- d'adopter des horaires réguliers (coucher et lever à la même heure, chaque jour) ;
- d'essayer de se relaxer avant d'aller se coucher ;
- de tenter d'installer une routine avant de se coucher : prendre un bain, boire une boisson chaude, etc. ;
- de supprimer la consommation de caféine et les stimulants comme la nicotine ;
- de ne pas boire d'alcool avant de se coucher ;
- de ne prendre pas un repas lourd le soir ;
- de vérifier que la chambre est à bonne température, calme et sombre.

Pratiquer des méthodes de relaxation

Les méthodes de relaxation permettent de diminuer le stress. Les pratiques de type mouvement méditatif (yoga, tai-chi, qi gong, etc.) semblent avoir un effet positif sur le sommeil, la fatigue et la qualité de vie.

La personne atteinte de fibromyalgie doit essayer de les mettre en pratique chaque jour pour en ressentir les bienfaits. Pour favoriser l'endormissement, par exemple, il est possible de faire quelques mouvements avant de se coucher.

Les pratiques de relaxation purement méditatives ont un faible effet positif sur la qualité de vie et la douleur.

FIBROMYALGIE ET VIE PROFESSIONNELLE

Il est important de parler à son médecin traitant de son activité professionnelle et de lui demander si sa poursuite est possible, avec ou sans aménagements.

Si le médecin traitant prescrit un arrêt de travail, le retour progressif en entreprise peut contribuer au rétablissement de la personne concernée. Il prescrit alors une reprise à temps partiel pour motif thérapeutique (sur une

période limitée).

Il peut aussi orienter son patient vers le médecin du travail pour une visite de pré-reprise. Celle-ci permet d'évaluer l'aptitude au poste de travail occupé et de proposer des mesures adaptées, si nécessaire.

Un retour en entreprise après plus de 30 jours d'absence nécessite une visite de reprise auprès du médecin du travail. Elle est obligatoire dans un délai de 8 jours. Ce rendez-vous permet d'évaluer l'aptitude du convalescent au poste occupé.

Le soutien dans l'entourage et auprès des associations

Pour mieux vivre avec un syndrome fibromyalgique, il est essentiel de conserver des liens avec son entourage : la famille, les amis, les collègues de travail, les coéquipiers sportifs, etc. Par ailleurs, des associations de patients sont à l'écoute et peuvent apporter des informations intéressantes sur la fibromyalgie.

Source : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/fibromyalgie> devrait aussi permettre à terme que notre parole soit crédible auprès des « fibrosceptiques » encore trop nombreux, dans le but principal d'améliorer la qualité de vie de ces patients douloureux chroniques.



REMÈDES À BASE DE PLANTES ET TRAITEMENTS ? ATTENTION !

La prise de compléments à base de plantes associée à certains médicaments sur ordonnance affecterait les propriétés des spécialités et pourrait provoquer des effets secondaires graves, rapporte le *British Journal of Clinical Pharmacology*.

Pour dormir, maigrir, se détendre, bien digérer... Faites attention aux traitements naturels que vous prenez ! Le *British Journal of Clinical Pharmacology* a analysé plusieurs études rapportant que certains de ces produits à base de plantes pouvaient affecter les propriétés des médicaments, entraîner des modifications de leur efficacité et provoquer des effets secondaires dangereux.

La sauge, le lin, la camomille...

Les auteurs ont analysé 49 rapports de cas et deux études comprenant 15 cas de réactions indésirables aux médicaments. Les données provenaient de patients ayant reçu un diagnostic de cancer, de maladies cardiovasculaires et de transplantation rénale. Leurs principaux traitements sur ordonnance incluaient respectivement des agents alkylants, de la warfarine et de la ciclosporine. Les patients ayant remarqué des effets secondaires au cours de leur traitement ont déclaré avoir pris des remèdes à base de plantes. Les plantes citées étaient les suivantes : **la sauge, le lin, le millepertuis, la canneberge, le jus de**



goji, le thé vert et la camomille.

Des mélanges dangereux

En 2012, après avoir analysé 85 travaux rassemblant près de 215 plantes ou compléments alimentaires et plus de 500 médicaments prescrits sur ordonnance, des chercheurs britanniques ont recensé près de 880 interactions dangereuses ! Dans 42% des cas, l'interaction portait sur une moindre efficacité du traitement allopathique, mais il pouvait aussi s'agir d'effets néfastes au niveau intestinal, neurologique ou rénal. "Malgré l'usage répandu de ces traitements à base de plantes, notre connaissance reste très incomplète" a commenté Edzard Ernst, professeur à l'Université d'Exeter (R-U).

Pour éviter toute interaction : demandez l'avis de votre médecin ou d'un pharmacien spécialisé avant de prendre un complément alimentaire, un médicament à base de plante, ou une huile essentielle par voie orale.

Source : Medisite - 01.18

APPEL À TÉMOIGNAGES « MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES »

Nous vous avons proposé de témoigner concernant votre suivi avec des médecines complémentaires. Dans la mesure où, pour ne pas mettre en avant une méthode plus qu'une autre, il est d'usage de faire témoigner trois personnes. Hélas, nous avons reçu trois récits très différents en taille : un de 3 lignes, un d'un tiers de page et un d'une page entière. Nous ne pourrions pas les ajouter ici notre publication étant régie par les règles de la presse que nous nous devons de respecter.

Toutefois, comme il existe depuis quelques mois une polémique autour de cette thématique nous allons reprendre quelques actualités et autres éléments d'information sans jugement de notre part.

CINQ CHIFFRES POUR COMPRENDRE LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES ET ALTERNATIVES

En 2015, 6 115 médecins français ont déclaré un titre ou une orientation de médecine alternative et complémentaire, et 40 % des Français y ont déjà eu recours, selon l'ordre des médecins.

LE MONDE | 31.08.2016 (extrait)

(...) Réflexologie, ostéopathie, hypnose, méditation... les médecines alternatives et complémentaires (MAC) forment un large ensemble de pratiques, que les autorités de santé peinent à encadrer tant elles sont hétérogènes. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a lancé en 2014 son deuxième plan stratégique, qui court jusqu'en 2023, pour assurer le développement de ces formes de médecine.

« Alors que la médecine traditionnelle et complémentaire est de plus en plus largement adoptée, indique le rapport, il est nécessaire qu'elle soit plus étroitement intégrée dans les systèmes de santé. Les autorités et les consommateurs doivent s'interroger sur la manière dont [cette médecine] peut améliorer l'expérience du patient et la santé de la population. »

- l'Organisation mondiale de la santé comptabilise pas moins de quatre cents médecines « complémentaires », « alternatives » ou « traditionnelles ».
- en France, l'ordre des médecins reconnaît quatre pratiques : l'homéopathie, l'acupuncture, la mésothérapie et l'ostéopathie. Le code de la santé publique précise que « les médecins ne peuvent proposer aux malades ou à leur entourage comme salutaire ou sans danger un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment

TRIBUNE CONTRE LES MÉDECINES ALTERNATIVES : DES MÉDECINS SIGNATAIRES VISÉS PAR UNE PLAINTE

POURQUOI DOCTEUR | 13.04.2018 (extrait)

Le 18 mars dernier, Le Figaro publiait une tribune au vitriol contre l'homéopathie et les autres médecines alternatives, jugées "coûteuses et inefficaces". Parmi ses 124 signataires, quatre ont reçu une convocation devant leur conseil départemental de l'Ordre des médecins et font l'objet d'une plainte.

(...) Le 18 mars dernier, le Figaro publiait une tribune à charge contre les médecines alternatives signée par 124 professionnels de santé. En cause, selon eux, l'inefficacité des "médecines douces" que sont l'homéopathie, la mésothérapie et l'acupuncture.

Les signataires réclamaient des mesures pour ne plus reconnaître ces pratiques, ne plus les enseigner et obliger les professionnels de santé à s'en écarter, l'homéopathie étant sans doute la plus critiquée.

Dans cette opposition entre médecins favorables aux médecines douces et ceux qui en dénoncent l'efficacité, Agnès Buzyn, Ministre de la Santé, s'est pour le moment dite favorable au maintien du remboursement de l'homéopathie même si elle reconnaît que celle-ci a "probablement un effet placebo".

ATTENTION ! IL S'AGIT D'EXTRAITS D'ARTICLES.

NOTRE VOLONTÉ DE RESTER FACTUELS ET NEUTRES PEUT ENTRAÎNER UN CONTENU MANQUANT DE PRÉCISIONS.

ment éprouvé ».

- 40 % des Français auraient recours aux MAC, selon l'ordre des médecins, plus particulièrement chez les personnes atteintes d'une maladie grave ou chronique. L'homéopathie rencontre un succès particulier : 56 % des Français y ont déjà eu recours.
- 39 pays sur les 129 interrogés, soit 30 %, proposent des programmes d'enseignement de haut niveau pour les médecines traditionnelles et complémentaires, « *notamment des diplômes de premier cycle, des masters ou des doctorats à l'université* ».

A SUIVRE DONC !



LE FIGARO SANTE | 04.05.2018 (extrait)

LE SYNDICAT NATIONAL DES MÉDECINS HOMÉOPATHES VEUT LANCER UNE PROCÉDURE DEVANT L'ORDRE DES MÉDECINS POUR «NON-CONFRATERNITÉ».

Un mois et demi après la publication dans les colonnes du *Figaro* de la tribune de 124 professionnels de santé contre les médecines alternatives une nouvelle procédure contre ses auteurs auprès de l'Ordre des médecins est en cours par le Syndicat national des médecins homéopathes français (SNMHF).

L'organisation souhaite porter plainte contre les 124 signataires de la tribune pour «*non-confraternité et non-respect du code de déontologie*». Cette procédure rappelle celles déjà intentées contre 10 médecins, pris au hasard parmi les signataires, par un syndicat, l'Union collégiale, et des organisations de médecins homéopathes, mésothérapeutes, acupuncteurs, installés dans les Alpes-Maritimes.

Impossible pour le moment de savoir ce que risquent vraiment les signataires. Une fois que le conseil départemental accuse réception de la plainte, il est tenu d'organiser une séance de conciliation. Si cela n'aboutit pas sur un accord, la plainte doit être transmise à la chambre disciplinaire de première instance (échelon régional) du conseil (...).

Les nouvelles consultations complexes chez le médecin

De nouveaux tarifs, de 46 et 60 euros, s'appliqueront à des consultations "complexes" (comme la prise en charge d'une scoliose ou d'un diabète gestationnel) ou "très complexes" (comme celles visant à "informer un patient nouvellement atteint d'un cancer ou de la maladie d'Alzheimer sur son traitement"), chez les généralistes ou les spécialistes.

Une trentaine de motifs sont concernés par ces nouvelles consultations, qui seront "sans incidence financière pour les patients disposant d'une mutuelle", insiste l'Assurance maladie : elles seront remboursées selon les règles habituelles, à 70% pour la part prise en charge par la sécurité sociale, à 30% pour la part prise en charge par les complémentaires santé.

Les deux tiers de ces consultations seront même prises

en charge à 100% par la sécu car "elles concernent la prise en charge de maladies complexes et instables pour des patients bénéficiant du régime d'affections en longue durée (ALD)", et pouvant à ce titre prétendre au tiers payant (dispense d'avance de frais).

Ils visent à "prendre en compte la complexité de certaines situations médicales et à valoriser le temps plus important que les médecins doivent y consacrer", insiste l'Assurance Maladie.

Source : Médisite—19.09.17

Concernant la fibromyalgie, des projets expérimentaux devraient voir le jour !

FIBROMYALGIE FRANCE DANS LES MÉDIAS EN 2017

Interviews et/ou interventions de Fibromyalgie France (merci à eux) dans :

Publication du **Livre Blanc de la Douleur** p. 241 et 242
Conférence - octobre 2017

Santé Magazine - article numérique - interview : Journée mondiale de la fibromyalgie : une maladie encore peu reconnue

Destination Santé – communiqué de presse (article repris dans plusieurs magazines) : journée mondiale de la fibromyalgie poursuivre la recherche

Le Parisien (en version papier et numérique) – interview - article sur deux pages : fibromyalgie, la France à la traîne

RFI - dans l'émission Priorité Santé : merci à Yann pour l'interview sur la fibromyalgie

France 5 – Allo Docteur : article réactualisé le 12/05 : j'ai mal aux muscles fibromyalgie : le mystère de la fi-

bromyalgie

RTL : Journée mondiale de la fibromyalgie. La fibromyalgie à 18'50 dans « Les auditeurs ont la parole »

Bien-être et Santé – article : fibromyalgie, douleurs chroniques

Sud Radio – 10/05 : <https://www.sudradio.fr/player/28162>

Newvoradio : Média internet : ma vie avec la fibromyalgie merci à Irmis pour son témoignage

Europe 1 – interview de Carole Robert en direct : Qu'est-ce que la fibromyalgie, la maladie des douleurs inexpliquées

France-Info - Qu'est-ce que la fibromyalgie, la maladie des douleurs inexpliquées ? 14/05

L'Express - 14.09.17 : Lady Gaga est atteinte de fibromyalgie, une maladie douloureuse et "ingérable".

Cette liste n'est pas exhaustive !

La HAS publie les résultats 2017 de satisfaction des patients hospitalisés

Plus de 120 000 patients hospitalisés en court séjour en 2017 ont donné leur avis sur leur hospitalisation. Ils ont exprimé un bon niveau de satisfaction sur la prise en charge par les infirmiers et aides-soignants comme par les médecins et chirurgiens.

Leur satisfaction est moyenne concernant l'accueil dans les hôpitaux et cliniques ainsi que pour leur chambre. Les patients se disent enfin insuffisamment satisfaits de l'organisation de leur sortie de l'établissement ainsi que des repas. La Haute Autorité de Santé publie les notes de satisfaction pour plus de 620 hôpi-

taux et cliniques du territoire, consultables sur www.scopesante.fr.

La HAS appelle tous les Français hospitalisés à se saisir de ce dispositif – qui n'est pas une enquête ponctuelle, mais est déployé en continu et de manière pérenne – afin de faire entendre leur voix.

À partir du printemps 2018, les patients pris charge en chirurgie ambulatoire devraient également être interrogés et d'autres pistes de développement sont déjà en cours d'exploration.

Source : site de la HAS

Syndrome de Gougerot Sjögren

Cette maladie rare dont on parle peu qui touche les glandes, puis les muqueuses, la peau, les articulations ou encore l'appareil respiratoire ne dispose pas encore de thérapie ciblée. Cette étude présentée aujourd'hui au Congrès européen annuel de rhumatologie, EULAR 2017, qui identifie un nouveau déclencheur du syndrome de Sjögren ouvre donc un immense espoir pour les patients et leurs familles.

Le syndrome de Gougerot-Sjögren est une maladie auto-immune systémique rare (1/10.000 adultes - 0,2% de la population adulte) avec un sexe ratio F/H de 10/1. La maladie se développe en général à la cinquantaine, en raison d'une infiltration de certaines glandes (dont lacrymales et salivaires) par des lymphocytes. La diminution des sécrétions peut entraîner au niveau ophtalmique des sensations de brûlures, de gêne à la lumière ou face aux écrans, et autres complications

ophtalmologiques, au niveau salivaire, une sensation de bouche sèche, des troubles de la déglutition voire des infections buccales. Ce syndrome sec peut également toucher les muqueuses nasales, vaginales et la peau. D'autres manifestations systémiques sont également constatées : ainsi, 1 patient sur 2 va souffrir d'atteintes articulaires, avec des symptômes de douleurs diffuses très similaires à celles associées à la fibromyalgie. Certains patients touchés souffrent également du syndrome de Raynaud ou doigts blancs à l'exposition au froid, enfin d'autres de troubles respiratoires pouvant évoluer vers la fibrose pulmonaire. Ainsi, un risque accru de tuberculose (TB) a été documenté chez les patients atteints de SjS, mais la tuberculose ne semble pas accroître le risque de SjS.

Source : Santelog..com - juillet 2017

AUTRES PATHOLOGIES ASSIMILÉES À LA FIBROMYALGIE ?

Syndrome d'Ehlers-Danlos

NOUS AVONS VOULU EN SAVOIR PLUS SUR CE SYNDROME, QUE L'ON DIT APPARENTÉ À LA FIBROMYALGIE. VOICI DES INFORMATIONS QUI ÉMANENT DE SOURCES SÛRES CONFIRMÉES PAR LE CORPS MÉDICAL ET QUI NE CONFIRMENT PAS CET ÉTAT DE FAIT. NOUS VOUS LAISSONS VOUS FAIRE VOTRE OPINION.

Les S.E.D. sont un groupe hétérogène de maladies héréditaires du tissu conjonctif regroupant plusieurs formes.

Les syndromes d'Ehlers-Danlos (dit EDS en anglais pour Ehlers danlos syndrome*) sont des **maladies génétiques orphelines, héréditaires, et très handicapantes**.

Les syndromes prirent leur nom dans les années 1930, après les travaux de deux dermatologues, l'un Danois Edward Ehlers (1863-1937), l'autre français Alexandre Danlos (1844-1912), ayant chacun rapporté, au début du XXe siècle, des cas de patients présentant une hyper-élasticité de la peau.

La fréquence de cette maladie pourrait être voisine de 1/5000 naissances, mais reste imprécise, car il existe probablement de nombreux cas infra-cliniques.

Cette affection, sans prédisposition ethnique ou raciale, se place, en terme de nombre de patients, comme la troisième affection génétique du tissu conjonctif.

Le tissu conjonctif est une structure de soutien dans notre corps et est composé d'un certain nombre de protéines, y compris le collagène, qui est la protéine la plus souvent considérée comme étant impliquée dans le SED.

Des changements dans les protéines de collagène peuvent signifier que ces structures sont plus "extensibles" dans le SED.

Une maladie ou des maladies ?

Une même maladie peut s'exprimer de différentes façons, avec différents symptômes, y compris entre les membres d'une même famille : c'est ce qu'on le appelle l'expressivité variable d'une maladie.

Par ailleurs les symptômes d'une maladie peuvent évoluer au cours de la vie.

L'American Journal of Medical Genetics publie de nou-

velles recherches sur les syndromes d'Ehlers-Danlos. L'Ehlers-Danlos Society qui représente un consortium international récemment constitué de plus de 90 experts sur les syndromes d'Ehlers-Danlos, **point culminant de deux ans d'examen ce mercredi 15 mars 2017. (UNSED est partenaire financier d'Ehlers-Danlos Society), a participé au groupe de travail (Orthopédie) et était présent au Symposium à New York afin de participer aux débats.)**

Cette publication clarifie les bases du diagnostic et met à jour les descriptions de plus d'une douzaine de différents types de syndromes d'Ehlers-Danlos. Cet examen tant attendu met à jour les critères diagnostiques pour la première fois en 20 ans et fournit des directives de gestion et de soins. Il introduit également les troubles du spectre de l'hypermobilité nouvellement décrits.

"Cette publication est une nouvelle donne pour la communauté Ehlers-Danlos", explique le Dr Clair Franco-mano, généticien et directeur du Centre de la Société Ehlers-Danlos pour la recherche EDS et les soins cliniques, et co-auteur de la publication.

"Jusqu'à maintenant, la recherche sur les syndromes d'Ehlers-Danlos a souffert d'un manque de coordination et une grande partie de celle-ci a été basée sur des critères diagnostics dépassés et incomplets. En outre, les soins cliniques pour ces patients ont été compromis parce que les médecins et les autres professionnels de la santé ne sont généralement pas familiers avec le large éventail de manifestations et de comorbidités qui peuvent être vus dans ces conditions. Il n'y a pas eu de lignes directrices normalisées pour les soins. Nous espérons que cette mise à jour aidera à éduquer la communauté des soins de santé et à promouvoir une meilleure connaissance et une meilleure compréhen-

sion des syndromes d'Ehlers-Danlos. Lara Bloom, co-directrice générale de la Société Ehlers-Danlos et auteur de la publication, fait écho aux avantages attendus des nouvelles publications.

"Un clinicien, qui a travaillé avec des personnes avec des syndromes d'Ehlers-Danlos depuis 1965, a désigné Ehlers-Danlos comme, 'le désordre le plus négligé dans la médecine moderne'.

Cet appel a résonné avec des patients qui, avec leurs médecins, ont lutté pour trouver des lignes directrices pour le diagnostic et les soins qui reflète la compréhension émergente de la forme sous laquelle Ehlers Danlos caché et les nombreuses manifestations qui peuvent sembler sans rapport.

Ce nouveau résumé fournit des conseils pour les familles de sorte que ni la géographie ni la spécialité détermine votre qualité de vie », a déclaré Lara Bloom, citant la difficulté de trouver des cliniciens compétents en dehors des grands pôles de recherche.

«Cet effort de collaboration internationale de cliniciens et de chercheurs dévoués a travailler sans relâche pour cristalliser notre compréhension actuelle des syndromes d'Ehlers-Danlos de manière immédiatement applicable aux soins et fournir à la communauté médicale et les outils qu'ils attendent depuis longtemps.

Les syndromes d'Ehlers-Danlos sont des maladies systémiques et héréditaires du tissu conjonctif affectant le collagène, la protéine la plus abondante du corps.

À l'exception du type hypermobile du syndrome d'Ehlers Danlos, chaque type est une entité distincte définie par des mutations dans un seul ou petit ensemble de gènes.

Parmi les caractéristiques communes figurent l'hypermobilité articulaire, la fragilité de la peau, la douleur chronique et la fatigue. Des types plus graves, tels que le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire, peuvent mettre la vie en danger, car les vaisseaux sanguins fragiles et les organes internes peuvent se rompre spontanément. Le plus grand défi pour le consortium était d'apporter clarté et spécificité à la définition clinique du syndrome d'Ehlers Danlos hypermobile et d'évaluer comment les caractéristiques de base étaient liées aux comorbidités qui pourraient nuire au chemin vers le diagnostic et le traitement. Cet effort est mis en évidence par les différents articles de la collection qui

proposent des solutions constructives pour le présent et des voies pour une meilleure compréhension. La Société Ehlers-Danlos est une communauté mondiale de patients, de soignants, de professionnels de la santé et de supporters, dédiée à sauver et à améliorer la vie des personnes touchées par les syndromes d'Ehlers-Danlos et les troubles apparentés.

* Communiqué de Lara Bloom

POUR TROUVER LA NOUVELLE CLASSIFICATION : TYPE DE SED : WWW.UNED.ORG/PAGES/LA-MALADIE/LES-TYPES-DE-SED.PHP

Les S.E.D. et les anomalies du collagène et des tissus conjonctifs:

on les retrouve sous plusieurs formes : Semi-solide, dense ou rigide.

Ils interviennent dans la composition des muscles, des tendons, du cartilage, des os, de la peau, des poumons et dans les différents autres organes...

Il est important de noter que :

contrairement à ce qu'aurait pu suggérer la numérotation des types, **il n'est pas possible de passer** d'une forme ou d'un type à l'autre et encore moins d'être atteint de deux formes ou types différents de la maladie. Les types ne sont pas non plus les stades de gravité d'une même maladie, ils ne correspondent qu'à une classification qui n'est plus utilisée.

POUR EN SAVOIR PLUS, SITE DE L'ASSOCIATION UNSED :

[HTTP://WWW.UNSED.ORG](http://WWW.UNSED.ORG)





Association parrainée par
Thierry Raguenau

Siège social

32, rue de Laghouat - 75018 Paris
fibromyalgie.france@wanadoo.fr
www.fibromyalgie-france.org
tél. 01 43 31 47 02

Association loi 1901, déclarée à la
Préfecture de Paris
n° W751190228
Siret n° 50880038000034

Fibromyalgie France est une asso-
ciation loi 1901 créée en avril 2001,
agrée au niveau national par le
Ministère de la Santé depuis 2007
n° N2011RN0074

Objectifs :

- susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ;
- aider à la mise en place de structures de proximité pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
- contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
- être le porte parole de ses membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux, ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.
- diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.



Une association créée en 2001 regroupant des personnes atteintes de fibromyalgie et leurs proches



Espace Presse du site internet de Fibromyalgie France

N'hésitez pas à consulter l'Espace Presse du site de l'Association. Cette page du site n'est pas destinée uniquement aux journalistes.

C'est un lieu qui regroupe de nombreuses informations : articles, interviews, journées mondiales, etc... et des témoignages de trois administrateurs. Même les informations les plus anciennes sont encore d'actualité ! Sur la page d'accueil vous trouverez des interviews plus récentes qui migreront prochainement vers cet espace.

Ainsi, si vous voulez faire comprendre la fibromyalgie à vos proches, il est parfois plus aisé de leur faire écouter une interview que de leur faire lire des documents.

Ce site et ses blogs sont créés et gérés par nos soins, issus donc d'un travail de bénévoles. Nous faisons en sorte de le mettre à jour autant que possible.