

Le syndrome

fibromyalgique

La fibromyalgie est d'autant plus difficile à appréhender que chez un sujet en état d'apparente bonne santé extérieure, toute douleur invisible est complexe à imaginer.

Ce qui est tout à fait remarquable, c'est la fixité et l'unicité du tableau clinique du syndrome fibromyalgique tant chez un même patient que d'un patient à l'autre et quelles que soient les contrées d'un pays industrialisé. La présentation clinique reste similaire, le patient consulte pour des « douleurs partout », de la fatigue intense et des troubles de la sphère psychologique (concentration, attention, humeur...)

Les symptômes associés sont nombreux : intestin irritable, vessie irritable, intolérance au froid, à l'effort et au stress, syndrome des jambes sans repos sont quelques uns des symptômes associés. Nul ne sait s'il faut confondre ces plaintes avec le syndrome de fibromyal-

gie ou s'il s'agit de co-morbidités sur un terrain prédisposant génétique ou environnemental.

L'examen en dehors des points douloureux reste remarquablement pauvre en l'absence de pathologie concomitante. Il s'agit d'un diagnostic d'élimination et

*Entre 600 000
et 800 000 patients
seraient atteints*

un bilan complet, en particulier biologique, doit être réalisé afin de ne pas passer à côté d'une cause secondaire curable de ce syndrome douloureux : rhumatisme inflammatoire, maladies de système, dia-

bète phosphoré, myofasciite à macrophages (biopsie musculaire)...

Le syndrome fibromyalgique est une anomalie du traitement de la douleur au niveau central, mais sans qu'on sache si c'est la cause ou la conséquence.

La problématique de la fibromyalgie se comprend à l'aune du circuit de la douleur. Les résultats de l'imagerie cérébrale permettent de concevoir, sans plus de précision dans l'immédiat, les centres nerveux supraspinaux comme origine commune de tous ces éléments : anomalies de la perception douloureuse, troubles du sommeil, fatigue, troubles cognitifs, anxiété, dépression. Les réponses du cerveau ne sont alors plus adaptées. Tout geste simple devient ainsi douloureux.

Depuis 2007, l'activité des associations de patients et les questions écrites (près de 150) à l'Assemblée nationale ont été le signe d'un activisme important. Ces questions portaient sur l'élaboration de documents d'information et de recommandations de bonnes pratiques, l'organisation de la prise en charge et du suivi des ma-

lades, la reconnaissance du syndrome fibromyalgique comme maladie et son inscription dans la liste des ALD (affection de longue durée), l'état de la recherche et la prévention.

En France, entre 600 000 et 800 000 patients seraient atteints par ce syndrome. Un rapport de l'Académie de médecine a été publié en janvier 2007 et conclue à la réalité du syndrome fibromyalgique.

Le rapport d'orientation de la HAS en juillet 2010 reconnaît également l'existence de ce syndrome tout en notant que l'absence de prise en charge scientifiquement validée ne doit pas conduire à laisser les patients sans réponse.

Toutefois, les formes infantiles, des formes associées à d'autres maladies (arthrose, obésité, maladies auto-immunes), les formes familiales, doivent faire l'objet d'études complémentaires.

Des études génétiques doivent être poursuivies, celles qui portent sur le polymorphisme des gènes des systèmes sérotoninergiques et des catécholamines ayant donné des résultats intéressants.

Il faut y associer la prise en compte d'éventuels facteurs d'environnement.

Des sources considèrent le caractère psychologique ou psychosomatique du syndrome fibromyalgique comme déterminant. Ils pointent, à l'appui de cette thèse, une corrélation entre le syndrome fibromyalgique et la dépression, voire entre le syndrome fibromyalgique et d'autres troubles psychiques. Dans cette perspective, le syndrome fibromyalgique regrouperait une série de réponses (douleurs, fatigue) à des situations ou des environnements stressants ou exigeants.

La prédominance féminine du syndrome fibromyalgique alimente les débats. Cette prédominance serait-elle une preuve du caractère socio-psychologique, non organique de l'origine de la fibromyalgie, les femmes subissant des contraintes spéci-

fiques et y répondant à travers une symptomatologie particulière ? Ou bien, faut-il chercher des causes spécifiques à la biologie féminine (par exemple certains déséquilibres hormonaux) pour conforter les thèses affirmant l'origine organique de la fibromyalgie ?

La pathologie concerne-t-elle davantage des femmes en raison de leur mauvaise adaptation au contexte sociétal ? La

La pathologie concerne-t-elle davantage des femmes ?

seconde hypothèse est étudiée avec soin. Ainsi, l'hypothèse est faite d'un épuisement de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien (axe du stress) ou

d'antécédents de traumatisme. Le dérèglement de la perception de la douleur est-il la cause ou la conséquence ?

Plusieurs études ont cherché à décrire chez les personnes diagnostiquées le rôle des déterminants de santé ou des facteurs de l'environnement dans la survenue et le développement du syndrome fibromyalgique, sans toutefois parvenir à établir de lien avec la survenue de ce syndrome.



On ne sait finalement pas s'il s'agit alors de facteurs de risque ou du résultat de la condition du patient, ce qui ouvre un questionnement complémentaire sur une éventuelle prévention de ce syndrome.

Docteur Jean-Luc RENEVIER
Rhumatologue de l'Hôpital
de Meulan les Mureaux

Carole ROBERT,
Présidente de Fibromyalgie France

32, rue de Laghouat - 75018 PARIS - Tél. : 01 43 31 41 02
www.fibromyalgie-france.org

« Ma fibromyalgie et moi cohabitons depuis quelques années, chacune voulant avoir le monopole sur l'autre..., mais je me suis battue pour ne pas me laisser "dévorer" et je pense avoir réussi.

Oh rien de bien compliqué, pour arriver à faire ce que j'ai envie de faire ou programmé, je fais des concessions... Je privilégie le fait de me faire plaisir au moins deux fois par semaine : une sortie, une visite, une invitation je participe à une activité. C'est vital pour mon bien-être, pour me remonter le moral et recharger un peu mes batteries, même si le soir et le lendemain, je dois ralentir et me reposer. Je profite de l'instant présent et partagé avec d'autres personnes que ma famille.

J'ai besoin de petits riens qui arrivent à booster mon moral. J'évite de me laisser aller et être dominée par la fibromyalgie... Pour y arriver, je privilégie une promenade, une activité et évite de m'isoler chez moi. J'ai besoin de voir du monde, ça me permet de ne pas être emprisonnée, mais de vivre à côté de ma fibromyalgie ! »

Danielle

« C'est après de multiples visites médicales et radios négatives, que le diagnostic a été fait : fibromyalgie.

Fatigue, voire épuisement, spasmes des muscles, douleurs des tendons et ligaments de la tête aux doigts des pieds et des mains, sensations de brûlures, picotements, démangeaisons, arythmie cardiaque, hypersensibilité aux éléments extérieurs, très peu de vie sociale ; endormissement difficile, sommeil peu réparateur, je me lève, quasiment plus fatiguée que lorsque je me couche... Voici mon quotidien, 24h/24, 7 jours/7.

Surtout je voudrais savoir d'où vient ce syndrome, où en est la recherche, ne pas prendre des médicaments préconisés pour d'autres pathologies et peut-être dangereux pour ma santé, comment revivre normalement. »

Brigitte

« Depuis que dame fibro est entrée dans ma vie, je mène un combat quotidien contre moi-même. En effet, avec tout son lot de manifestations : douleurs, blocages, troubles de la mémoire, troubles auditifs, troubles de la vision..., la maladie est une véritable entrave. Je vis enchaînée.

Aujourd'hui, c'est le corps qui est bloqué. Demain, c'est l'esprit qui le sera...

Il faut en permanence composer le quotidien selon les symptômes du jour.

Le combat est d'autant plus difficile que la maladie est invisible et il faut rajouter à la partition le regard des autres qui ne comprennent pas toujours nos blocages qu'ils soient physiques ou cognitifs (troubles de la parole, de la mémoire...). Ah dame fibro quand tu nous tiens ! »

Dominique