



# La saga fibromyalgie 2 La décennie 2005-2015

---

Dr Jean-Francois MARC, rhumatologue.

Cet article fait suite à l'article princeps: « **La Saga Fibromyalgie ou 102 ans de médecine... et l'avenir** » de **Sir W.Gowers (1904) à 2006**, article online référencé en 2010 dans le rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la Fibromyalgie. (1)

<http://www.labrha.com/files/fibromyalgie-la-saga-.doc>

Gowers W. *Lumbago: Its Lessons and Analogues*. 1904. *British Medical Journal* 1: 117-121.

**Cet article a pour objet de sensibiliser personnels soignants et patients aux nombreuses informations apportées chaque année durant cette décennie alors même que les patients plongés dans la chronicité de leurs douleurs fluctuantes pourraient ne pas en avoir conscience.**

Or l'information est la première étape de l'éducation thérapeutique (ET), concept actuellement devenu incontournable dans la relation médecin malade. Chaque année est marquée d'un temps fort et d'un certain nombre de publications françaises parmi les nombreuses publications internationales.

## Année 2005

En 2004, l'EULAR (European League Against Rheumatism) reconnaissait explicitement la réalité de la douleur: « **pain is real** ».

Les progrès des examens d'imagerie fonctionnelle en recherche médicale (IRM fonctionnelle, débitmétrie cérébrale, Pet-scan, SPECT) des années 2000 à 2005, ont permis de révolutionner notre approche de la Fibromyalgie: « **la douleur fibromyalgique devient visible** ». On constate effectivement avec ces examens de recherche une activation anormale des régions contralatérales (aux stimuli) primaires et secondaires du cortex somatosensoriel (S1 et S2), du cortex cingulaire antérieur (ACC) du système limbique (impliqué dans la dimension émotionnelle de la douleur), de l'insula et du thalamus (véritable « gare de triage » des afférences douloureuses). (2)

Giesecke T. *Contribution of functional Neuroimaging in our understanding of fibromyalgia*. 2004. *La lettre de l'observatoire du mouvement*; 12 : 5-7.

La fibromyalgie apparaît dès lors comme l'expression somatique d'un **désordre des voies de régulation centrale de la douleur** et du sommeil déclenchée par un stress physique ou psychologique sur un terrain génétique probable ou acquis prédisposé.

Dorénavant nul ne pourra contester la souffrance des fibromyalgiques.

## Année 2006

Le temps fort de cette année est la présentation des **recommandations européennes de prise en charge de la Fibromyalgie au congrès de l'EULAR (European League Against Rheumatism)**. Sous la présidence du Professeur E Choy, les experts européens proposent neuf recommandations non pharmacologiques et pharmacologiques. Après des recommandations d'ordre général relevant la complexité de la problématique du syndrome de fibromyalgie, les traitements non pharmacologiques sont proposés en première place de la prise en charge de cette pathologie notamment les thérapies cognitivocomportementales (TCC), la balnéothérapie, certains exercices en aérobie et de reconditionnement physique progressif prudent... Sous l'angle médicamenteux, le tramadol est l'antalgique de référence et l'amitriptyline reste le gold standard des traitements modulateurs du sommeil, de la fatigue, de l'état douloureux généralisé et du moral des patients mais des alternatives apparaissent tels la duloxetine, le milnacipran surtout en cas de dépression associée et la prégabaline. (4) (5) (6)

Carville S.F. and al. *EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome*. *Ann Rheum Dis* 2008; 67: 536-541.

[http://www.eular.org/index.cfm?framePage=/recommandations\\_management.cfm](http://www.eular.org/index.cfm?framePage=/recommandations_management.cfm)

<http://www.labrha.com/recommandations-eular.aspx>

2006 c'est aussi l'émergence **du concept de « baby girls fibromyalgies »**. À Pittsburgh, les neuroendocrinologues avancent l'hypothèse d'un dérèglement de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien sous l'effet d'un stress intense subi in utero. La perturbation de l'axe adréno-cortisonique prédisposerait à l'âge adulte à l'émergence du syndrome de Fibromyalgie lors d'un burn out de stress. Ces potentiels futurs patients seraient qualifiés de baby girls fibromyalgiques. (7)

Hellhammer D. *Stress during pregnancy may put baby girls at later risk for Fibromyalgia*. 6<sup>th</sup> International Congress of Neuroendocrinology (ICN 2006), Pittsburgh, June 19-22.

Le Professeur S.Perrot publie une synthèse sur les moyens médicamenteux à disposition des médecins français pour lutter contre la Fibromyalgie. (8)

*Perrot S. Des médicaments pour traiter la fibromyalgie. AIM 2006 ; 120: 26-29.*

Le Professeur I Koné-Paut publie une mise à jour sur les formes infantiles de Fibromyalgie. (9)

*Kone-Paut I. Fibromyalgie de l'enfant. Archives de Pédiatrie, 2006 ; 13 (6): 548-550.*

Le Dr JF Marc présente une synthèse des données physiopathologiques des examens de neuroimagerie fonctionnelle permettant une meilleure analyse des troubles douloureux du syndrome de Fibromyalgie. La pathologie « se passe bien dans la tête » mais consiste en un dérèglement de la gestion neuronale de la douleur impliquant les voies afférentes (ascendantes de transmission du message douloureux au cerveau) la matrice neuronale de gestion de la douleur (insula, aire cingulaire antérieure...) et les voies efférentes (descendantes) inhibitrices (VID). (10)

*Marc JF. Apports de l'IRM fonctionnelle à la compréhension du syndrome de fibromyalgie. Hygie, 2006 ; 32, 26-27.*

La Fibromyalgie fait l'objet d'une fiche informative grand public sur le site des maladies orphelines, orphanet, sous l'impulsion du Professeur F.Blotman et du Dr MC Jasson. (11)

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fibromyalgie-FRfrPub10465.pdf>

## Année 2007

C'est l'année de la **deuxième reconnaissance de la Fibromyalgie en tant qu'entité clinique à part entière par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)**. En effet, dans la classification Internationale des Maladies -10<sup>ème</sup> révision (CIM-10) la pathologie est classée sous le code M79-7 sous les noms officiels anglo-saxons: Fibromyalgia, Fibrositis Fibromyositis, Myofibrositis. La première reconnaissance date de 1992 sous le code M79-0 en tant que rhumatisme non spécifique, classée alors en rhumatologie et pathologie psychosomatique. (12)

<http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/M00-M99/M70-M79/M79-/M79.7>

Plus personne ne peut contester l'existence de cette entité pathologique. Or comme disait le célèbre philosophe Grec Antique et Médecin Aristote : « Nommer, c'est construire, faire exister ».

Le Journal Le Monde titre : La Fibromyalgie enfin reconnue le 24-04-2007.

En France, 2007 est l'année de la publication du **rapport de l'Académie Nationale de Médecine**. À la demande du ministre de la santé, un groupe de travail de l'Académie Nationale de Médecine, présidé par le rhumatologue Charles Joël Menkes et l'interniste Pierre Godeau, a rendu en janvier un rapport consacré à la fibromyalgie. Ces travaux confirment sans équivoque « la réalité de ce syndrome douloureux chronique et même sur sa fréquence » mais évoquent la persistance de doutes « sur la légitimité d'en faire une maladie, avec les conséquences médico sociales qui peuvent en résulter ». Les auteurs du rapport soulignent entre autres « le caractère subjectif des troubles invoqués (douleur, fatigue, mal-être, troubles du sommeil) (...) » ou encore le caractère « artificiel et abusif des critères de classification quand on les utilise à tort comme critères de diagnostic ».

La fibromyalgie ne peut être assimilée à une maladie psychiatrique définie, et des données relevant de la biochimie et de l'imagerie fonctionnelle cérébrale autorisent à l'imputer à une anomalie du seuil de perception douloureuse. L'Académie Nationale de Médecine recommande de ne pas les rejeter, mais de les faire bénéficier d'une prise en charge individualisée et multidisciplinaire. La mise en invalidité n'étant pas une finalité en soi, elle ne doit être envisagée qu'au cas par cas et avec l'avis du médecin-conseil des organismes de sécurité sociale. (13)

<http://www.academie-medecine.fr/publication100035630/>

Le Dr JF Marc propose 3 questions pertinentes permettant aux patients fibromyalgiques de mieux comprendre l'émergence de leur pathologie et exprimer les solutions que détiennent le plus souvent les patientes. Une forme de maïeutique thérapeutique mais non sans risques. (14)

*Marc JF. Un nouveau regard sur le syndrome de Fibromyalgie. Les trois bonnes questions à poser. Revue Synoviale 2007 ; 156: 33.*

Le Dr JF Marc publie un article sur les formes juvéniles du syndrome de Fibromyalgie (JFMS) regroupant les formes infantiles et adolescentes bien différentes dans leur expression. (15)

*Marc JF. Le syndrome Juvénile de fibromyalgie : JFMS. Revue Hygie, 2007 ; 34: 18-19.*

## Année 2008

C'est cette fois-ci c'est l'année de la **reconnaissance par les instances politiques européennes du syndrome de Fibromyalgie**.

Le plaidoyer des Drs JL Renevier et JF Marc auprès du parlement de Bruxelles pour une reconnaissance politique du syndrome de Fibromyalgie est relayé par Fibromyalgie France (C Robert) et l'ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations). La déclaration N 69-2008 atteint le quorum et devient une résolution du Parlement Européen. (16)

Marc JF, Renevier JL. *Plaidoyer pour la reconnaissance politique du syndrome de fibromyalgie. Lettre adressée au Parlement de Bruxelles. On Line-France, le 26-10-2008.*

<http://www.labrha.com/fibromyalgie-plaidoyer-reconnaissance-politique-bruxelles.aspx>

Dans le cadre de la **journée annuelle de l'Association Française des Femmes Médecins (AFFM) au Palais du Luxembourg (Sénat)**, sous le patronage du Ministre de la Santé Madame R. Narquin-Bachelot, présidée par Madame MD Ghnassia et modérée par le Professeur L Euller-Ziegler présidente de la Société Française de Rhumatologie (SFR), le Dr JF Marc souligne le rôle majeur du stress dans l'émergence de la pathologie et propose le concept de syndrome de vulnérabilité et épuisement au stress (EVSS) ou la Fibromyalgie revisitée. (17) (18) (19)

[http://www.cimpppa.com/CIMPPPA\\_rebirth/Actions\\_Passees.html](http://www.cimpppa.com/CIMPPPA_rebirth/Actions_Passees.html)

<http://www.slideserve.com/mirella/nouveau-regard-sur-le-syndrome-de-fibromyalgie-fm-ou-la-fmrevisit-e>

<http://www.labrha.com/fibromyalgie-et-stress.aspx>

Le Prof P Ravaud publie la Fibromyalgie « mal aimée » et négligée. (20)

Ravaud P. *La fibromyalgie, mal aimée et négligée. Synoviale, 2008; 166: 5*

## Année 2009

La **Fibromyalgie fait l'objet de conflits d'intérêts de l'industrie pharmaceutique** qui se traduisent par certains refus ou accords d'extension d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pour certaines molécules variant selon les agences des médicaments dans les divers continents (EMA pour l'Europe/FDA pour les USA)

Sont concernées les molécules telles que la duloxetine, le milnacipran, la prégabaline...

2009, c'est l'**acte de naissance des programmes d'éducation thérapeutique (PET) pour la Fibromyalgie**. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche dont l'objectif est « d'aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique ». (cf. rapport OMS-Europe 1996).

Ainsi dans les principales **stations thermales** de France se développent des prises en charges spécifiques avec reconditionnement physique par coach ou éducateur médico sportif, sophrologie, conférences informatives et ateliers de soins adaptés tenant compte de la sensibilité douloureuse exacerbée de ces patients: aquagym douce, pilates, stretching, sauna japonais, bol d'air Jacquier, musico-magnet, massages à pression positive, séances de Niromathé... un suivi téléphonique personnalisé à 3 mois permet de vérifier si les objectifs fixés ont été atteints.

Avec le Conseil National des Exploitants Thermaux (CNETH), les stations adaptent leurs offres de soins, notamment les années suivantes avec les **programmes d'éducation thérapeutique (PET): Fibr'eaux ou Fibro'thermes**. (21)

[http://www.oscarsante.org/actions/oscars\\_detail\\_fiche.php?ref=17632&titre=fibr-eaux--programmed-education-therapeutique-integre-a-la-cure-thermale-pour-les-patients-atteints-de-fibromyalgie](http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=17632&titre=fibr-eaux--programmed-education-therapeutique-integre-a-la-cure-thermale-pour-les-patients-atteints-de-fibromyalgie)

Le Professeur F Laroche publie dans la revue officielle de la Société Française de Rhumatologie (SFR) une synthèse sur le syndrome de Fibromyalgie avec les différentes composantes de la prise en charge multimodale non médicamenteuse et médicamenteuse. (22) (23)

Laroche F. *Actualités de la fibromyalgie. Revue du Rhumatisme, 2009; 76: 529-36.*

<http://www.rhumatologie.asso.fr/05-Bibliotheque/Publications/Revue76/76-6-Laroche.pdf>

## Année 2010

Année cruciale pour le syndrome de Fibromyalgie.

C'est la présentation des **nouveaux critères de diagnostic américains (ACR) du syndrome de Fibromyalgie**, succédant à l'ancienne définition de la pathologie datant de 20 ans (1990) et initialement destinée davantage à des travaux épidémiologiques (recensement du nombre de patients) que pour le diagnostic clinique des patients. Ces critères révèlent **4 points forts**:

- 1- Dorénavant au-delà de l'aspect douloureux diffus et des points semi objectifs douloureux de Yunus, la fatigue, les troubles du sommeil et les autres symptômes digestifs, cognitifs... sont pris en compte. La définition n'est donc plus uniquement celle d'un état douloureux généralisé datant de plus de 3 mois avec des points douloureux tendinomusculaires symétriques précis.
- 2- Les points douloureux de Yunus (trop difficiles à reconnaître en médecine générale) disparaissent au profit des aires douloureuses (Widespread Index, WI, de 0 à 19).
- 3- Les variations d'intensité des symptômes sont perçues par chaque patient fibromyalgique. Les critères 2010 en tiennent compte sous forme d'un score de fluctuation de l'intensité des symptômes autres que la douleur: fatigue, troubles du sommeil, cognitifs et autres (Severity Symptom Scale, SSS, côté de 0 à 3 maxi 12). De ce fait, davantage de patients (3 à 4 fois plus!) seront ainsi reconnaissables pour le diagnostic (douleurs diffuses de 3 mois, scores WI et SSS > ou = 13/30)
- 4- De plus, évoquer le diagnostic de Fibromyalgie nécessite obligatoirement un diagnostic d'élimination préalable d'autres pathologies (diagnostic différentiel) parfois plus faciles à traiter. (24) (25) (26)

*The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia Report of the multicenter criteria committee. Arthritis Rheum 1990; 33 : 160-72*

*Wolfe F1, Clauw DJ, Fitzcharles MA, Goldenberg DL, Katz RS, Mease P, Russell AS, Russell IJ, Winfield JB, Yunus MB. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. Arthritis Care Res. 2010 May; 62 (5): 600-10.*

[https://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/fibromyalgia/2010\\_Preliminary\\_Diagnostic\\_Criteria.pdf](https://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/fibromyalgia/2010_Preliminary_Diagnostic_Criteria.pdf)

C'est aussi l'année en France du **rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé (HAS)** sur le syndrome de Fibromyalgie de l'adulte. Rédigé par la HAS à la demande du Ministère de la santé, ce rapport d'orientation fait un état des lieux des données disponibles (hors sciences fondamentales) concernant le syndrome fibromyalgique de l'adulte et propose des orientations aux professionnels de santé pour prendre en charge les personnes qui en souffrent. Ce rapport d'orientation repose sur une analyse des recommandations étrangères existantes et sur les résultats d'enquêtes qui dessinent les contours de la réalité de ce syndrome en France. (27)

[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome\\_fibromyalgique\\_de\\_ladulte\\_-\\_rapport\\_dorientation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_rapport_dorientation.pdf)

Au congrès mondial des Femmes Médecins pour la section Europe de la MWIA (Medical Women International Association), le Dr JF Marc intervient sur le thème: pourquoi plus les femmes dans le syndrome de Fibromyalgie? Les explications possibles sont multiples anatomiques, endocriniennes, physiologiques mais aussi biopsychosociales. (28) *Marc JF. Le syndrome de Fibromyalgie, pourquoi plus les femmes? Synoviale, 2011; 190: 24-27.*

## Année 2011

Mise au point dans la Presse Médicale par le Dr PA. Geoffroy d'une synthèse sur les liens entre le soma (corps) et la psyché (esprit) dans un article intitulé: **Fibromyalgie et psychiatrie: 35 ans plus tard... Quoi de neuf?** Où la Fibromyalgie apparaît comme un syndrome polyalgique chronique médicalement inexplicé dont l'origine est multifactorielle. Selon les auteurs, des recherches thérapeutiques et étiopathogéniques semblent nécessaires dans cette maladie et permettront peut-être de constituer un modèle exemplaire intégratif de maladie où somatique et psychisme forment un continuum. (29)

[http://www.researchgate.net/profile/Pierre\\_Alexis\\_Geoffroy/publication/51713591\\_Fibromyalgia\\_and\\_psychiatry\\_35\\_years\\_later\\_what27s\\_new/links/0912f5113945ec9ec1000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Pierre_Alexis_Geoffroy/publication/51713591_Fibromyalgia_and_psychiatry_35_years_later_what27s_new/links/0912f5113945ec9ec1000000.pdf)

Les Drs S. Perrot et D. Bouhassira, proposent un score simplifié pour permettre un diagnostic précoce de dépistage du syndrome de Fibromyalgie par les médecins généralistes, le **score FIRST: Fibromyalgia Rapid Screening Tool**. (30)

<http://ocfp.on.ca/docs/default-source/asa/2013-annual-scientific-assembly/handout-firstfibromyalgia-rapid-screening-tool-version-1-0.pdf?sfvrsn=2>

## Année 2012

Sous la contribution wikipedia du Dr JF Marc, mise en ligne d'un article sur la **neuromodulation cérébrale dans la Fibromyalgie**, soulignant l'intérêt émergent pour l'utilisation des **stimulations répétitives cérébrales transcrâniennes électriques, magnétiques ou photoniques à basse énergie** afin de stimuler ou réduire la sécrétion de neuromédiateurs ou neuro hormones cérébrales dans cette pathologie. Le médicament naturel « endogène » pourrait à terme se substituer aux drogues exogènes et leurs cortèges d'effets secondaires bien trop fréquents. Nous aurions ainsi en nous les moyens potentiels de nous soigner... Ces techniques de recherche déjà évoquées dans le rapport d'orientation de la HAS en 2010 font l'objet de recherches prometteuses. (31) (32) (33) (34) (35) (36)

[http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Neuromodulation\\_cérébrale](http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Neuromodulation_cérébrale)

Lefaucheur JP et al. « The use of repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS) and transcranial direct current stimulation (tDSC) to relieve pain » *Brain Stimul* 2008; 1: 337-44 Nitsche MA et al. « ranscranial direct current stimulation: State of the art 2008 » *Brain Stimul* 2008; 1 (3), 206-23.

Nizard J et al. « Apport de la stimulation magnétique transcrânienne dans la fibromyalgie » *Rhumatologie pratique* 2011; 283-284: 1-4.

Passard A et al. « Effects of unilatéral repetitive transcranial magnetic stimulation of the motor cortex on chronic widespread pain in fibromyalgia » *Brain* 2007; 130: 2661-70. Marc JF. La Photonothérapie Basse Énergie, applications en rhumatologie et médecine du sport. Séminaire Biopton, Rome (It), 2012. In press & online

À noter des mises au point régulières sur wikipedia: (37)

<http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Fibromyalgie>

Mais dont le contenu ne peut être totalement validé sur le principe du non-contrôle instantané des contributions sur le web.

Le Professeur F Laroche, Présidente du Cercle d'Étude de la Douleur en Rhumatologie - CEDR (section Douleur de la SFR) fait le point sur le sujet: Fibromyalgie quoi de neuf en 2012? (38) (39)

Laroche F. *Fibromyalgie quoi de neuf en 2012? 2012. La lettre de l'institut upsa de la douleur. Numéro 38*

<http://www.fichier-pdf.fr/2013/05/04/institut-upsa-douleur-lettre-38/>

Début de la **controverse sur l'hypothèse de liens de causalité entre le syndrome de Fibromyalgie et la maladie de Lyme**, maladie des tiques infectés par un organisme pathologique: *Borrelia Burgdoferi*. Clairement ces deux pathologies sont distinctes mais la maladie de Lyme fait partie des diagnostics différentiels à évoquer dans le cadre d'états douloureux inexpliqués. La recherche du diagnostic sérologique peut donc être proposée en bilan de 2<sup>ème</sup> intention le plus souvent ou 1<sup>ère</sup> intention selon le contexte clinique, au cas par cas.

## Année 2013

Le 12-05-2013 c'est la **vingtième journée mondiale de la Fibromyalgie**. L'objectif de ces journées est de sensibiliser les gouvernements, institutions et médias sur la situation difficile des personnes qui souffrent de cette pathologie.

**Mise au point du Prof M F Kahn historiquement à l'origine de la diffusion des connaissances en France sur le sujet de la Fibromyalgie**, à l'occasion du cinquantième de la « Bible des rhumatologues » qu'est devenu l'ouvrage annuel des « Actualités Vivo Petersen ». Avec 30 pages d'index bibliographique cumulatif, 9 fois sur 10, on trouve ce que l'on cherche dans les Actualités.

Le Professeur MF Kahn proposait en 1981 l'acronyme SPID, syndrome polyalgique idiopathique diffus, pour caractériser cet état douloureux diffus inexpliqué (idiopathique).

Kahn M.F. *La Fibromyalgie en 2013. Actualités Viggo Petersen. Chapitre 12, page 153-172.*

La Fibromyalgie apparaît comme une entité sans cause connue donc comme un syndrome et non une maladie. (40) Il faut même évoquer la possibilité des syndromes fibromyalgiques compte tenu de l'hétérogénéité de la population fibromyalgique.



Cette entité relève d'un processus physiopathologique accepté par la majorité du corps médical consistant en un désordre de la modulation de la douleur attesté par les progrès de la neuroimagerie et de la neuro-chimie.

Un probable terrain génétique est suspecté mais non élucidé à ce jour malgré un certain nombre de travaux peu convaincants.

Le diagnostic différentiel impose d'éliminer principalement un syndrome de Gougerot-Sjögren dit syndrome sec, une spondyloarthrite féminine, certaines maladies endocriniennes ou métaboliques tel le diabète phosphoré, l'hypothyroïdie, des neuromyopathies frustrées... Et des causes iatrogéniques notamment les statines, molécules hypolipémiantes pouvant engendrer des états myalgiques diffus.

L'association d'un état douloureux de type Fibromyalgie à un rhumatisme inflammatoire chronique (RIC) ou auto-immun (MAI): Polyarthrite Rhumatoïde, Spondylarthrite Ankylosante, Rhumatisme Psoriasique, lupus érythémateux aigu disséminé... On parle alors de Fibromyalgie concomitante pouvant représenter entre 15 et 20 % des patients atteints de ces RIC ou MAI.

Cette association non négligeable justifie sa prise en compte dans la perturbation éventuelle des scores d'activités de ces maladies, scores indispensables au bon ajustement thérapeutique.

Le **Professeur R Trêves** fait la synthèse des données concernant la Fibromyalgie dans le cadre du congrès Européen EULAR dans la revue *Rhumatos*.

Parmi les nombreuses informations épidémiologiques, génétiques ou environnementales qui ont fait l'objet de cette mise au point, le sommeil perturbé est à nouveau mis en avant dans l'émergence de cet état douloureux diffus. Le sommeil des fibromyalgiques est lent à obtenir, les réveils nocturnes sont fréquents, les différentes phases de sommeil sont modifiées et le temps global est raccourci, les patientes se plaignent d'insomnie, d'un sommeil très perturbé et surtout non réparateur. Peut-être que les troubles du sommeil préexistent à l'émergence des symptômes cliniques. Les patientes fibromyalgiques ont plus de troubles du sommeil que, par exemple, les femmes atteintes de polyarthrite rhumatoïde. (41) (42)

R Trêves. *Dossier La Fibromyalgie. Rhumatos 2013; 89 (vol10)*

<http://rhumatos.fr/la-fibromyalgie-2/>

## Année 2014

Dix à quinze ans, c'est l'âge de la plupart des **associations de patients fibromyalgiques en France**: FNAFF 1998, Fibromyalgie France 2001, CeNAF 2002, Fibromyalgie SOS 2005... Ces associations multiplient informations, enquêtes nationales, groupes de paroles, blogs, forums et groupes de discussions sur Facebook ou autres diffuseurs sur le net. Mais aussi pétitions, questions aux parlementaires, lettres aux Présidents de la République et Ministres de la Santé...

C'est aussi la relation médecin-patient qui en 10 ans est passée de la médecine paternaliste où le patient était totalement passif, au patient informé puis acteur de sa santé (actif) et tout récemment avec la notion d'empowerment au statut de patient partenaire s'impliquant dans le choix de son traitement conjointement au professionnel de santé. Le patient se ré-approprié sa puissance face à un groupe: le monde médical et des soignants...

Que faut-il penser du sujet controversé mais d'actualité de la **Fibromyalgie et du régime d'exclusion en gluten** ?

Le rationnel scientifique serait que l'intolérance au gluten provoquerait une inflammation de l'appareil digestif qui générerait de ce fait des toxines qui détruiraient la sérotonine intestinale et neuronale (neuromédiateur) ce qui causerait des symptômes similaires à ceux de la fibromyalgie. Un régime strict sans gluten serait susceptible d'améliorer les symptômes de la fibromyalgie. D'autant plus qu'il existerait de nombreuses personnes à la fois fibromyalgiques et allergiques au gluten. Les patients réellement intolérants au gluten présentent la maladie coeliaque et possèdent dans ce cadre des autoanticorps mesurables par une simple prise de sang.

Qu'est-ce que le régime sans gluten ?

Le régime sans gluten implique l'exclusion totale du blé, de l'orge, de l'avoine et du seigle (SABO) de son alimentation. Il faut donc modifier ses habitudes alimentaires en excluant tous les dérivés du blé (farine, pain, biscottes, semoules, pâtes, biscuits...) mais aussi les flocons d'avoine, d'orge et la farine de seigle. Il est important de savoir que la plupart des produits industriels transformés comme les sauces du commerce, les poissons panés, les confiseries, les glaces, les plats cuisinés, les soupes... contiennent du gluten qui sert de liant naturel ou « colle biologique ». Le régime sans gluten doit être théoriquement suivi à vie. Le riz et le maïs pourraient remplacer les SABO, mais aussi les nombreux produits garantis sans gluten.

Toutefois il est important de consulter son médecin avant toute manipulation d'exclusion alimentaire afin de vérifier si vous êtes concernés.

Pour ceux qui en doutaient encore, les imageries fonctionnelles par résonance magnétique (IRMf) présentées au **congrès EULAR 2014**, attestent de l'existence de la Fibromyalgie. Des perturbations de réponses cérébrales aux stimuli douloureux sont enregistrées notamment entre le cortex cingulaire antérieur et le « couple infernal amygdalo-hippocampique ». Les recherches et publications s'orientent vers la définition de biomarqueurs diagnostiques par analyses protéomiques (salive) mais aussi de marqueurs génétiques (polymorphisme du gène récepteur de la sérotonine rs6314).

F Mckenna insiste lors de ce congrès sur le lien majeur entre les troubles du sommeil et la Fibromyalgie. Pour l'auteur, les douleurs et la fatigue sont causalement liées à des perturbations du sommeil d'autant qu'il s'y associe une vulnérabilité psychologique. La prise en charge des troubles du sommeil est médicamenteuse et non médicamenteuse, mais seule une minorité de patientes sera soulagée de façon significative par les médicaments. (40)

Sichère P. Douleurs chroniques. *Réflexions Rhumatologiques (dossier EULAR 2014)*. 2014; 169: 39-42

## Année 2015

Une étude pilote française **ACTIPOL**, multicentrique (Paris Ile-de-France, Bretagne, Loire) regroupant **les docteurs JL Renevier, D Baron et JF Marc** se base sur l'importance d'un sommeil réparateur pour améliorer la qualité de vie des patients fibromyalgiques. En effet dès 1975, le Prof H Moldofsky avait démontré (article, la saga Fibromyalgie 1) la capacité à déclencher un état douloureux diffus fibromyalgique par épreuve de privation du sommeil. Les dernières données EULAR 2014 confirment la pertinence à améliorer le sommeil des patientes fibromyalgiques et si possible de manière non médicamenteuse.

L'utilisation quotidienne pendant 3 mois, d'un **champ magnétique corps entier (CMCE)** à faible niveau d'énergie (2,5 Gauss soit 5 fois le champ magnétique terrestre) donc sans aucun risque, disposé sous le matelas de sa literie, permet de restaurer un sommeil qualitatif (scores de Spiegel et Vis Morgen) en imposant pendant le sommeil un axe nord/sud magnétique craniopédieux. Ce champ homogène et continu protège le patient des fluctuations du champ magnétique terrestre (en moyenne 0,5 Gauss) et des champs magnétiques parasites (TV, antennes relais wifi, lignes à haute tension...). L'amélioration rapide du sommeil génère secondairement une amélioration de l'état douloureux et de fatigue. (44) (45) (46)

Moldofsky H. P. *Musculoskeletal Symptoms and Non-Rem Sleep Disturbance in Patients with Fibrositis Syndrome and Healthy Subjects*. 1975. *Psychosomatic Medicine* 371: 341-351.

Moldofsky H. P. *Induction of neurasthenic musculoskeletal pain syndrome by selective sleep stage deprivation*. 1976. *Psychosom. Med.* 38: 35-44.

Etude en cours.

<http://blog.magnetotherapie.fr/2014/11/17/etude-fibromyalgieset-actipol-suite/>

Plusieurs études ont cherché à décrire chez les personnes diagnostiquées Fibromyalgie, **le rôle des déterminants de santé** (consommation de tabac, obésité, stress, statut social et économique, bien-être psychologique, etc.) ou des **facteurs de l'environnement** dans la survenue et le développement de ce syndrome, sans toutefois parvenir à établir de lien avec la survenue de ce syndrome.

L'InVS (Institut de Veille Sanitaire), fait état d'études portant sur le thème « Fibromyalgie et intolérance environnementale »: Certaines études relient la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique à l'intolérance idiopathique environnementale. Elle toucherait 46 à 67 % des patients atteints de fibromyalgie et 4 à 6 % de la population générale. Elle serait associée à des pollutions environnementales diverses même à très faibles doses qui sont normalement tolérées par la majorité de la population: exposition aux solvants, aux produits pétrochimiques, aux fumées et produits de combustion, aux sources d'agents infectieux, aux sources de plomb issu de carburant, aux pesticides (la France est le 3<sup>ème</sup> consommateur mondial de pesticides après les USA et l'Inde), aux radiations, aux agents de guerre chimiques (GWS, Golf War Syndrom ou sd de la guerre du Golfe), à la prise de pyridostigmine, au stress psychologique et physique...

Et les médicaments? 47 % des médicaments ne sont pas utilisés, 22 % retournent en pharmacie, 66 % vont aux ordures, 12 % dans les toilettes... Les médicaments sont rejetés via les urines et les excréments des personnes et des animaux. Ainsi dans l'eau: anticancéreux, ATB, antidépresseurs, anxiolytiques, pilules contraceptives... a priori non totalement filtrés par les stations d'épuration.

On ne sait finalement pas s'il s'agit 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.



Au cours de la fibromyalgie (FM), les troubles cognitifs se reflètent dans les plaintes... on parle de « fibrofog », véritable brouillard cérébral perturbant la concentration et le calcul mental mais aussi la vigilance et l'attention intellectuelle. L'utilisation d'un simple auto-questionnaire pourrait permettre de détecter ces troubles cognitifs et éviterait dans la plupart des cas de recourir aux tests neuropsychologiques qui sont pour certains d'un intérêt controversé... (47)

Tesio V. *Are Fibromyalgia Patients Cognitively Impaired? Objective and Subjective Neuropsychological Evidence. Arthritis Care & Research, 2015; 67: 143-150.*

Parmi les **outils modernes utiles** au patient fibromyalgique, on peut retenir des nouvelles applications à orientation médicale, pour la plupart gratuites, pour téléphones mobiles nous faisant entrer de plain-pied dans la **e-santé** ou la **m-santé**, santé sur mobiles: tablettes et smartphones tels:

- Son dossier santé, par exemple **Bewell** ou le dossier **Santé** d'Apple sur iPhone, **Fibromapp** ou Fibromyalgia Diary (ces deux dernières sont dédiées au syndrome de Fibromyalgie mais payantes)
- **Fibromyalgia Magazine**
- Self management: **Your life with fibromyalgia...**
- Enfin, une application originale très prometteuse qui plus est bilingue français/anglais **Nettelo**, (Telo signifie corps en russe) où tout un chacun peut créer son **avatar 3D** (et l'anonymiser) avec ses vraies mesures corporelles et pour quoi pas notifier les zones douloureuses selon les critères proposés en 2010 par l'ACR. (48)

<http://www.nettelo.com>

**Ainsi se termine cette Saga 2, nul doute que la décennie à venir apportera sa contribution que nous espérons décisive à la prise en charge efficace de cette pathologie encore trop souvent sous estimée et négligée.**

Dr JF MARC  
Le 04-02-2015  
On Line.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1- <http://www.labrha.com/files/fibromyalgie-la-saga-.doc>
- 2- Gowers W. Lumbago: Its Lessons and Analogues. *British Medical Journal*, 1904; 1: 117-121.
- 3- Giesecke T. Contribution of functional Neuroimaging in our understanding of fibromyalgia. *La lettre de l'observatoire du mouvement*, 2004; 12: 5-7
- 4- Carville S.F. and al. EULAR evidence-based recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. *Ann Rheum Dis*, 2008; 67: 536-541.
- 5- [http://www.eular.org/index.cfm?framePage=/recommendations\\_management.cfm](http://www.eular.org/index.cfm?framePage=/recommendations_management.cfm)
- 6- <http://www.labrha.com/recommandations-eular.aspx>
- 7- Hellhammer D. Stress during pregnancy may put baby girls at later risk for Fibromyalgia. 6<sup>th</sup> International Congress of Neuroendocrinology (ICN 2006), Pittsburgh, June 19-22.
- 8- Perrot S. Des médicaments pour traiter la fibromyalgie. *AIM*, 2006; 120: 26-29.
- 9- Kone-Paut I. Fibromyalgie de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 2006; 13 (6): 548-550.
- 10- Marc JF. Apports de l'IRM fonctionnelle à la compréhension du syndrome de fibromyalgie. *Hygie*, 2006; 32, 26-27.
- 11- Blotman F., Jasson M.C. <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Fribromyalgie-FRfrPub10465.pdf>
- 12- <http://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/M00-M99/M70-M79/M79-/M79.7>
- 13- <http://www.academie-medecine.fr/publication100035630/>
- 14- Marc JF. Un nouveau regard sur le syndrome de Fibromyalgie. Les trois bonnes questions à poser. *Synoviale*, 2007; 156: 33.
- 15- Marc JF. Le syndrome Juvénile de fibromyalgie: JFMS. *Hygie*, 2007; 34: 18-19.
- 16- Marc JF, Renevier JL. Plaidoyer pour la reconnaissance politique du syndrome de fibromyalgie. Lettre adressée au Parlement de Bruxelles. On Line-France, le 26-10-2008.  
<http://www.labrha.com/fibromyalgie-plaidoyer-reconnaissance-politique-bruxelles.aspx>
- 17- [http://www.cimpppa.com/CIMPPPA\\_rebirth/Actions\\_Passees.html](http://www.cimpppa.com/CIMPPPA_rebirth/Actions_Passees.html)
- 18- <http://www.slideserve.com/mirella/nouveau-regard-sur-le-syndrome-de-fibromyalgie-fm-ou-lafm-revisit-e>
- 19- <http://www.labrha.com/fibromyalgie-et-stress.aspx>

- 20- Ravaud P. La fibromyalgie, mal aimée et négligée. *Synoviale*, 2008 ; 166 : 5
- 21- [http://www.oscarsante.org/actions/oscars\\_detail\\_fiche.php?ref=17632&titre=fibr-eaux-programme-d-education-therapeutique-integre-a-la-cure-thermale-pour-les-patients-atteints-defibromyalgie](http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=17632&titre=fibr-eaux-programme-d-education-therapeutique-integre-a-la-cure-thermale-pour-les-patients-atteints-defibromyalgie)
- 22- Laroche F. Actualités de la fibromyalgie. *Revue du Rhumatisme*, 2009 ; 76 : 529-36.
- 23- <http://www.rhumatologie.asso.fr/05-Bibliotheque/Publications/Revue76/76-6-Laroche.pdf>
- 24- The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Report of the multicenter criteria committee. *Arthritis Rheum*, 1990 ; 33 : 160-72
- 25- Wolfe F. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care Res*, 2010 May ; 62 (5) : 600-10.
- 26- [https://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/fibromyalgia/2010\\_Preliminary\\_Diagnostic\\_Criteria.pdf](https://www.rheumatology.org/practice/clinical/classification/fibromyalgia/2010_Preliminary_Diagnostic_Criteria.pdf)
- 27- [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome\\_fibromyalgique\\_de\\_ladulte\\_rapport\\_dorientation.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_rapport_dorientation.pdf)
- 28- Marc JF. Le syndrome de Fibromyalgie, pourquoi plus les femmes? *Synoviale*, 2011 ; 190 : 24-27.
- 29- [http://www.researchgate.net/profile/Pierre\\_Alexis\\_Geoffroy/publication/51713591\\_Fibromyalgia\\_and\\_psychiatry\\_35\\_years\\_later\\_what%27s\\_new/links/0912f5113945ec9ec1000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Pierre_Alexis_Geoffroy/publication/51713591_Fibromyalgia_and_psychiatry_35_years_later_what%27s_new/links/0912f5113945ec9ec1000000.pdf)
- 30- <http://ocfp.on.ca/docs/default-source/asa/2013-annual-scientific-assembly/handout-firstfibromyalgia-rapid-screening-tool-version-1-0.pdf?sfvrsn=2>
- 31- [http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Neuromodulation\\_cérébrale](http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Neuromodulation_cérébrale)
- 32- Lefaucheur JP et al. The use of repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS) and transcranial direct current stimulation (tDSC) to relieve pain. *Brain Stimul*, 2008 ; 1 : 337-44
- 33- Nitsche MA et al. Transcranial direct current stimulation : State of the art 2008. *Brain Stimul*, 2008 ; 1 (3), 206-23.
- 34- Nizard J et al. Apport de la stimulation magnétique transcrânienne dans la fibromyalgie. *Rhumatologie pratique*, 2011 ; 283-284 : 1-4.
- 35- Passard A et al. Effects of unilatéral repetitive transcranial magnetic stimulation of the motorcortex on chronic widespread pain in fibromyalgia. *Brain*, 2007 ; 130 : 2661-70.
- 36- Marc JF. La Photonothérapie Basse Énergie, applications en rhumatologie et médecine du sport. Séminaire Bioptron, Rome (It), 2012. In press & online
- 37- <http://fr.m.wikipedia.org/wiki/Fibromyalgie>
- 38- Laroche F. Fibromyalgie, quoi de neuf en 2012? La lettre de l'institut upsa de la douleur, 2012 ; 38
- 39- <http://www.fichier-pdf.fr/2013/05/04/institut-upsa-douleur-lettre-38/>
- 40- Kahn M.F. La Fibromyalgie en 2013. Actualités Viggo Petersen. Chapitre 12, page 153-172.
- 41- R Trèves. Dossier La Fibromyalgie. *Rhumatos*, 2013 ; 89 (vol10)
- 42- <http://rhumatos.fr/la-fibromyalgie-2/>
- 43- Sichére P. Douleurs chroniques. *Réflexions Rhumatologiques*, 2014 ; 169 : 39-42
- 44- Moldofsky H. P. Musculoskeletal Symptoms and Non-Rem Sleep Disturbance in Patients with Fibrositis Syndrome and Healthy Subjects. *Psychosomatic Medicine*, 1975 ; 37 : 341-351.
- 45- Moldofsky H. P. Induction of neurasthenic musculoskeletal pain syndrome by selective sleep stage deprivation. *Psychosom. Med.*, 1976 ; 38 : 35-44.
- 46- <http://blog.magnetotherapie.fr/2014/11/17/etude-fibromyalgieset-actipol-suite/>
- 47- Tesio V. Are Fibromyalgia Patients Cognitively Impaired? Objective and Subjective Neuropsychological Evidence. *Arthritis Care & Research*, 2015 ; 67 : 143-150.
- 48- <http://www.nettelo.com>