



Fibromyalgie :

« On m'a dit que c'était dans ma tête... »

Patricia TRIOLO
Infirmière Ressource Douleur
CETD - Chambéry



Journée Paramédicale SARADOL - 8 avril 2022 - Lyon

La Fibromyalgie ?

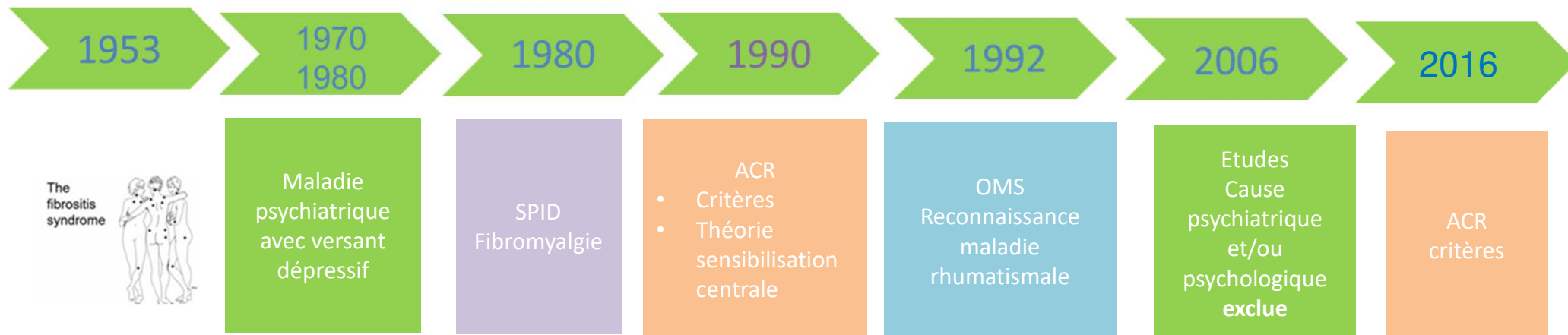
La Douleur



La reconnaissance au
sein de la médecine



Historique



*« Il est plus difficile de casser une croyance
que de briser un atome »
Albert Einstein*

Syndrome Polyalgique Idiopathique Diffus ou **SPID**

maladie qui associe des symptômes physiques de type douloureux
et des symptômes psychiques

Campagne de communication bienveillante et empathique



film sensibilisation fibromyalgie.mp4

La fibromyalgie : épidémiologie

C'est une **réalité clinique**. Elle concerne 2% de la population française

La fibromyalgie constitue 10 à 20% des motifs de consultation dans certains services de rhumatologie.

Dans plus de 80 % des cas, la fibromyalgie touche les femmes entre 30 et 55 ans.



La fibromyalgie : les symptômes

Douleurs chroniques diffuses

douleurs musculaires ou articulaires permanentes,

aggravées par stress,
émotions
changement climatiques
dépassement des limites

Fatigue chronique → troubles du sommeil

Fatigabilité à l'effort

Dépression et anxiété

Difficultés de concentration et d'attention

Retentissement fonctionnel important, altération de la qualité de vie

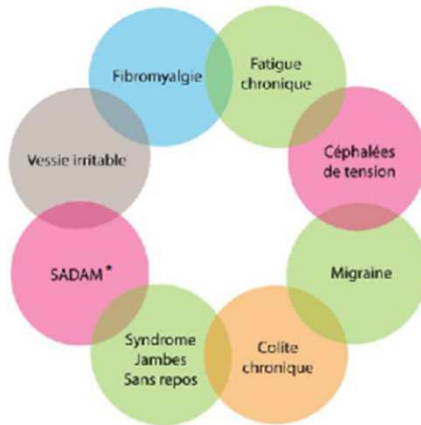


La fibromyalgie : comorbidités / complications

Ce n'est pas une maladie grave ou mortelle



Les comorbidités possibles

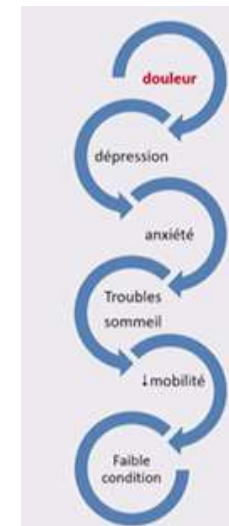


* SADAM: syndrome de dysfonctionnement de l'articulation temporomandibulaire

1

Syndrôme fibromyalgique

Cascade de problématiques



L'existence de la fibromyalgie n'exclut pas l'association d'autres maladies
La présence d'autres maladies n'exclut pas l'association de la fibromyalgie

Les Critères diagnostiques

Douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois.

FIRST « Fibromyalgia Rapid Screening Tool »

Outil de dépistage

Simple

Rapide

Questionnaire FiRST

Vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois. Merci de répondre à ce questionnaire pour aider votre médecin à mieux analyser votre douleur et vos symptômes.

Compléter ce questionnaire en répondant par oui ou par non (1 seule réponse OUI ou NON) à chacune des questions suivantes : mettez une croix dans la case correspondant à votre réponse.

Item	Oui	Non
Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps	☐	☐
Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente	☐	☐
Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes	☐	☐
Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps	☐	☐
Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes	☐	☐
Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti	☐	☐

Référence : Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J, the CEDR (Cercle d'Etude de la Douleur en Rhumatologie). Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening Tool (FIRST). Pain 2010;150:250-6.

Les Critères diagnostiques

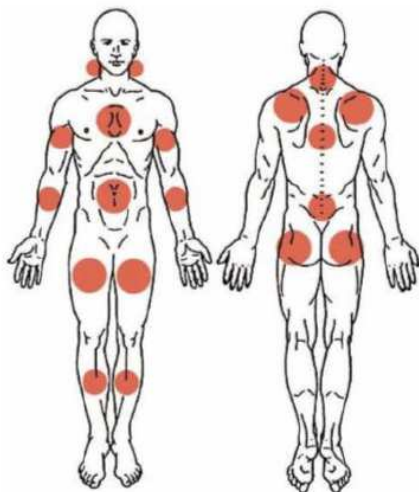
Score WPI (Widespread Pain Index)

Score WPI

Widespread pain index (WPI) score de 0 à 19: noter le nombre de zones où le patient a eu mal la semaine précédente

Dans combien de zones le patient a-t-il ressenti de la douleur ?

Le résultat devra se situer entre 0 et 19.



$WPI \geq 7$ et $SS \geq 5$
 $WPI 3-6$ et $SS \geq 9$

Echelle de sévérité des symptômes : SS

Echelle de sévérité des symptômes : SSS

Echelle de sévérité des symptômes : SSS (2A+2B score de 0 à 12)

a. Intensité des 3 symptômes = 2 A (de 0 à 9)

Pour chacun des 3 symptômes cités ci-dessus, indiquer le niveau de sévérité lors de la semaine précédente en utilisant l'échelle suivante :

	Fatigue	Somnolence	Symptômes cognitifs
0 = pas de problème			
1 = problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents			
2 = problèmes modérés, considérables, souvent présents et/ou à niveau modéré			
3 = problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien			
Total score-2A			

Le résultat de l'échelle SSS = score 2A + score 2B.

Le résultat final (2A+2B) doit se situer entre 0 et 12.

Interprétation : Un patient satisfait aux critères de diagnostic pour la fibromyalgie lorsque les trois critères suivants sont réunis :

1. Indice de douleur généralisée ($WPI \geq 7$ et $SS \geq 5$ ou $WPI 3-6$ et $SS \geq 9$).
2. Les symptômes sont présents à un niveau similaire depuis au moins 3 mois.
3. Le patient ne présente aucun autre problème pouvant expliquer la douleur.

b. Nombre des symptômes associés = 2 B (de 0 à 3)

Considérant les symptômes somatiques en général, indiquer si le patient a ressenti au cours de la semaine passée :

✓ Douleurs musculaires	✓ Syndrome de l'intestin irritable	✓ Fatigue
✓ Problème de mémoire ou de concentration	✓ Céphalées	✓ Douleurs/crampes abdominales
✓ Faiblesse musculaire	✓ Engourdissement/picotements	✓ Vertiges
✓ Insomnie	✓ Dépression	✓ Nervosité
✓ Constipation	✓ Douleurs abdominales hautes	✓ Nausées
✓ Douleur thoracique	✓ Diarrhée	✓ Bouche sèche
✓ Vision floue	✓ Fièvre	✓ Démangeaisons
✓ Sifflement respiratoire	✓ Syndrome de Raynaud	✓ Urticaire
✓ Acouphènes	✓ Vomissements	✓ Brûlure thoracique
✓ Aphtes buccaux	✓ Perte ou modification du goût	✓ Crise d'épilepsie
✓ Yeux secs	✓ Oppression respiratoire	✓ Perte d'appétit
✓ Eruption cutanée	✓ Hypersensibilité au soleil	✓ Trouble de l'audition
✓ Ecchymoses faciles	✓ Perte de cheveux	✓ Mictions fréquentes
✓ Douleurs à la miction	✓ Spasmes de la vessie	

Score-2B = Somme des symptômes :

- 0 = score de 0
- 1 à 10 = score de 1
- 11 à 24 = score de 2
- 25 ou plus = score de 3

Quelle place pour les examens biologiques ?

Pas de biomarqueur

Examen biologique standard dans le but d'exclure une autre pathologie



La maladie invisible

FIBROMYALGIE



Les mécanismes physiopathologies ne sont pas complètement élucidés...

Recherches entreprises pour mieux comprendre la douleur :

Deux hypothèses potentiellement complémentaires



- **Pathologie du système nerveux central**
 - *altération des systèmes de modulation de la douleur et à une sensibilisation centrale*
- **Trouble du système nerveux périphérique et/ou muscles squelettiques**
 - *Neuropathie atypique des petites fibres*

La fibromyalgie liée à des facteurs psychologiques et sociaux

Ils sont à considérer dans un système de causalités complexes et multiples

Facteurs psychologiques

Facteurs contextuels et relationnels

Facteurs de personnalité

Facteurs perceptifs et cognitifs

Hyperactivité

**La Fibromyalgie altère non seulement la qualité de vie,
Mais a un impact familial et social**



La relation thérapeutique

Croire le patient est indispensable

*2/3 des patients ressentent un fort sentiment d'injustice
préjudiciable à une amélioration des symptômes*

Recommandations de l'EULAR (European League Against Rheumatism)

1^{ère} ligne : traitement non pharmacologique

- Approche multidisciplinaire
- Toutes les approches non médicamenteuses
- La seule « fortement recommandée » est **l'exercice physique**

2^{ème} ligne : recours à certains médicaments

- corticoïdes et opioïdes non recommandés.

- ❖ Information et éducation
- ❖ Exercice physique régulier
- ❖ Approches non médicamenteuses
- ❖ Certaines modalités de psychothérapie
- ❖ Certains médicaments

1ère ligne : traitement non pharmacologique

Education du patient

Diagnostic éducatif :
rencontrer et comprendre

Contrat éducatif :
définir des objectifs éducatifs personnalisés et priorités

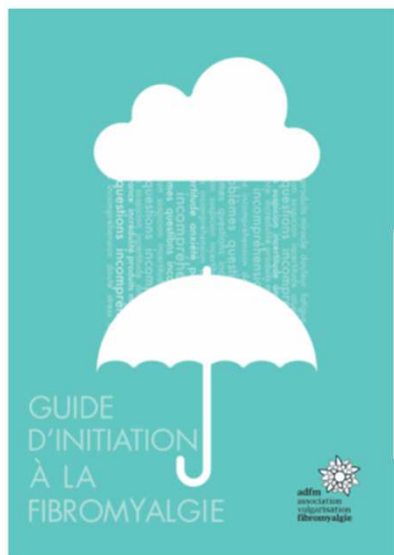
Mise en place des actions :
apprentissage (individuelle ou collective)

Evaluation



VOIR LE GUIDE D'INITIATION À LA FIBROMYALGIE

TÉLÉCHARGER LE GUIDE D'INITIATION À LA FIBROMYALGIE



Journée Paramédicale SARADOL - 8 avril 2022 - Lyon

1ère ligne : traitement non pharmacologique
Education thérapeutique du patient
Activité physique adaptée

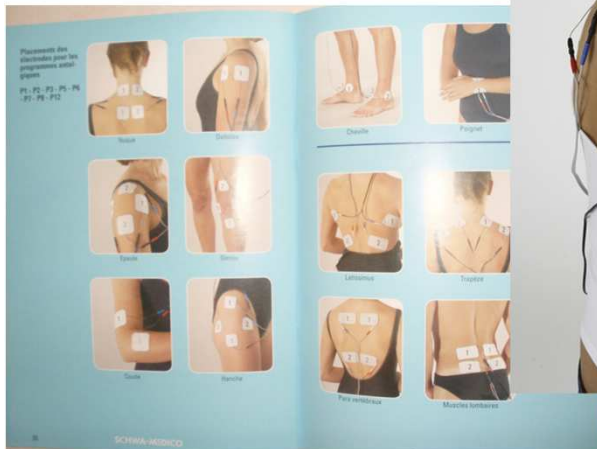
Pilier thérapeutique

- ✓ baisse de la sensibilité douloureuse
- ✓ entraîne une amélioration du bien-être
- ✓ améliore confiance en soi et qualité de vie
- ✓ améliore le sommeil donc atténue la fatigue
- ✓ restaure la masse musculaire et la souplesse
- ✓ permet d'éviter des blessures



1ère ligne : traitement non pharmacologique
Education du patient
Activité physique adaptée
Techniques de stimulation

Neurostimulation transcutanée



le nerf vague



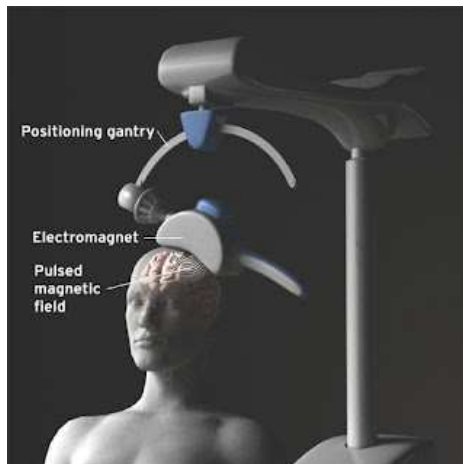
la douchette de l'Ecomodyn



1ère ligne : traitement non pharmacologique
Education du patient
Activité physique adaptée
Techniques de stimulation

Les techniques de stimulation du SNC (rTMS)

Des ondes magnétiques pour
atténuer la douleur



1ère ligne : traitement non pharmacologique

Education du patient

Activité physique adaptée

Techniques de stimulation

Approche psychologique / techniques psycho corporelles



L'approche psychologique

Les techniques psycho corporelles

Le rôle du support social : sphère familiale, amicale, professionnelle, associations



Journée Paramédicale SARADOL - 8 avril 2022 - Lyon

1ère ligne : traitement non pharmacologique

Education du patient

Activité physique adaptée

Approche psychologique / Thérapies cognitivo-comportementales

Autres



Balnéothérapie

Cures thermales

THERMALGI

L'étude **THERMALGI** dont le promoteur est l'**AFRETH** (Association Française pour la Recherche Thermale) et l'investigateur principal, le **Dr Caroline MAINDET** (médecin au Centre de la Douleur du CHU Grenoble Alpes), décrit l'effet du traitement thermal à 6 mois chez des patients atteints de fibromyalgie modérée à sévère.

La méthodologie et la coordination de cette étude ont été confiées à une équipe recherche de l'Université Grenoble Alpes, spécialisée en recherche en santé, sous la responsabilité du **Pr Jean-Luc BOSSON**.

Conformément aux réglementations en vigueur, cette étude a reçu l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes Sud Est II le 16/04/2014 et l'autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament le 07/05/2014.

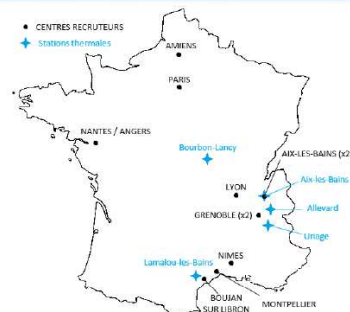
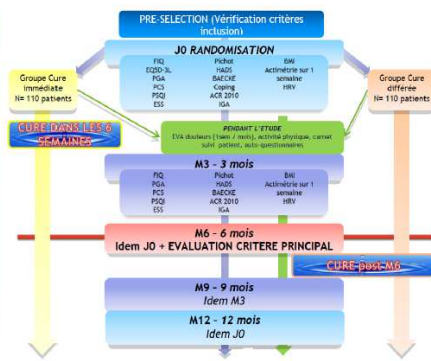
Une déclaration CNIL a été réalisée le 12/04/2014 ainsi qu'une inscription sur le site www.clinicaltrials.gov le 10/09/2014. Une assurance responsabilité civile a été souscrite auprès de la société AXA.

THERMALGI est une étude multicentrique, avec une répartition des patients sur la France entière (11 centres recruteurs).

Les **218 patients analysés** ont été inclus entre le 08/09/2014 et le 11/09/2017. Le suivi du dernier patient s'est achevé le 05/10/2018.

Les patients ont réalisé leur **cure thermique orientation rhumatologique** durant 3 semaines dans un des 5 établissements thermaux suivants, selon leur choix : Aix-les-Bains, Allevard-les-Bains, Bourbon-Lancy, Lamalou-les-Bains et Uriage-les-Bains.

Les patients ont été suivis selon le schéma ci-dessous.



L'âge moyen des patients analysés est de 49.8 ans, 90.8% sont de sexe féminin, 38.5% sont en activité, 83.0% d'entre eux ont une fibromyalgie sévère alors que 17.0% ont une fibromyalgie modérée.

L'observance des soins prodigués montre une bonne adaptation à cette pathologie.

Les résultats suggèrent une **forte possibilité de généralisation** à toutes les stations thermales respectant ce format (trois semaines) et ces protocoles de soins.

THERMALGI

L'évaluation des effets de la cure thermique rhumatologique sur l'évolution du handicap dans la vie quotidienne des patients fibromyalgiques, objectif principal de cette étude, a été réalisée par une échelle visuelle analogique, le « **Fibromyalgia Impact Questionnaire** » (FIQ) : outil auto-administré spécifique à la fibromyalgie, qui mesure la qualité de vie (fonction physique, possibilités de travail, dépression, anxiété, sommeil, douleur, raideur, fatigue et sensation de bien-être).

A l'inclusion, le FIQ était disponible pour 218 patients. A 6 mois, pour 189 patients (10 retraits de consentement, 2 arrêts par l'investigateur, 4 perdus de vue et 13 FIQ non disponibles), ce qui montre une **bonne adhésion des patients** à l'étude.

Taux de succès* 1,5 fois plus important après la cure thermique :
45.1% dans le groupe cure immédiate et de 29.6% dans le groupe contrôle (cure différée)
 (Différence statistiquement significative)

*diminution de plus de 14% du FIQ (qualité de vie des fibromyalgiques)

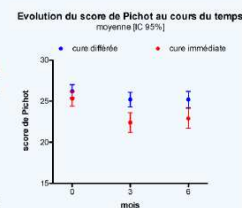
FATIGUE - SYNDROME ANXIO-DEPRESSIF

La cure diminue la fatigue (échelle de Pichot), laissant entrevoir la possibilité de mise en place de l'Activité Physique Adaptée.

Tendance significative concernant

l'amélioration du syndrome anxio-dépressif (questionnaire HADS).

Les résultats montrent que le patient se tourne vers son entourage pour mieux gérer le stress (questionnaire Coping-Etat - soutien social).

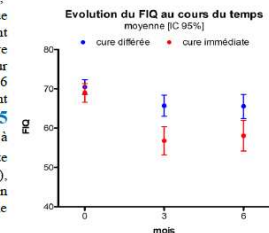


QUALITE DE VIE

La cure thermique améliore la qualité de vie !

En effet, les patients ayant bénéficié de la cure immédiatement après leur inclusion passent d'un score FIQ de **69** (à l'inclusion, avant cure) à **58.1** (visite à 6 mois, après cure) et donc d'une fibromyalgie **sévère à modérée**.

alors que ceux ayant fait la cure après leur visite à 6 mois passent de **70.5** (inclusion) à **65.6** (visite à 6 mois), restant en fibromyalgie **sévère**.

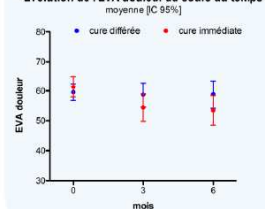


DOULEUR
 La cure diminue la douleur ⁽¹⁾ ainsi que le catastrophisme ⁽²⁾.

(1) Echelles Visuelles Analogiques (carnet de suivi) - (2) Auto-questionnaire PCS-CF

→ La mise en place d'autres approches médicamenteuses pourrait donc être envisagée à la suite de la cure thermique.

Evolution de l'EVA douleur au cours du temps



EFFETS LONG TERME

Grâce au suivi à long terme, cette étude montre une **rémanence des effets**. Ils perdurent en effet jusqu'à 12 mois après la cure thermique tout en s'amenuisant, ce qui suggère qu'une répétition de l'intervention peut être nécessaire afin d'obtenir un bénéfice à très long terme.

Syndrome Fibromyalgique en France : Place de l'évaluation et de la prise en charge des troubles du sommeil

Etude FIBOBS

Centre Hospitalier Emile Roux - LE PUY-EN-VELAY

Investigateur coordinateur : Dr Gilbert ANDRE

Coordination de l'étude : Unité de Recherche Clinique

Le 18/05/2021



Littérature :

- Relation bidirectionnelle entre douleur et sommeil très largement décrite dans la littérature (Moldofsky and Scarisbrick 1976, Finan *et al* 2013)
- Une intervention précoce sur les troubles du sommeil permettrait d'améliorer la qualité du sommeil et empêcher l'instauration du cercle vicieux « dépression, douleur, troubles du sommeil » (Choy 2015)

Toutefois :

- ⇒ Discordance de prévalence concernant les troubles du sommeil dans cette population
- ⇒ D'où une absence de recommandations françaises pour la prise en charge de ces troubles

➡ ETUDE FIBOBS

Objectif principal :

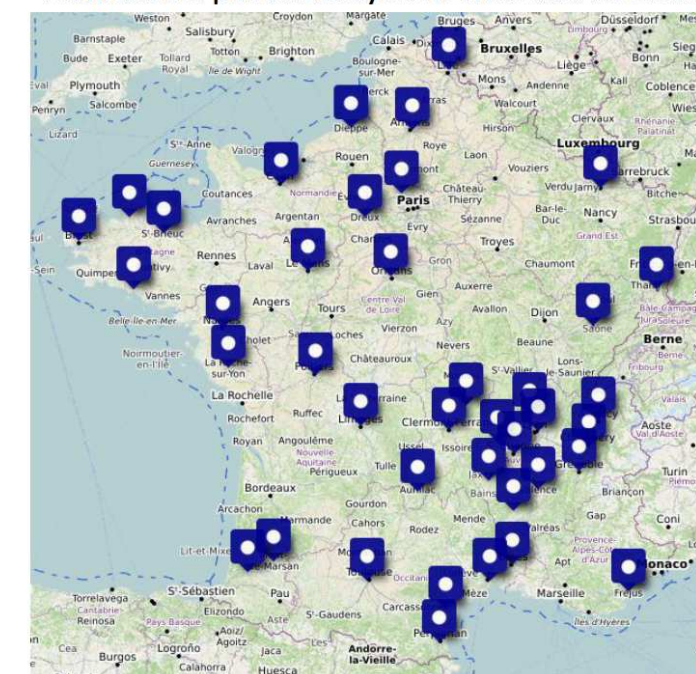
Evaluer la **prévalence des troubles du sommeil**, répartis en trois catégories (mauvaise qualité du sommeil en général, risque de SAS*, risque de SJSR**) chez les patients atteints de syndrome Fibromyalgique consultant au sein d'une structure spécialisée douleur chronique en France

* SAS : syndrome d'apnées du sommeil

** SJSR : syndrome des jambes sans repos

Une étude nationale

Au moins **505 patients analysables** inclus dans 38 centres



2^{ème} ligne : Recours à certains médicaments

➤ **Antalgiques**

Palier 1 : (paracétamol)

Palier 2 : (paracétamol combiné à la codéine, chlorydrate de tramadol)

Palier 3 : opioïdes à éviter

➤ **Anti-convulsivants**

Gabapentine, prégabaline

➤ **Antidépresseurs**



Cas Clinique

Mme N.

44 ans

Vit en concubinage

1 fille de 11 ans

Assistante comptable depuis 3 ans ½
(art-thérapeute au préalable)



Adressé au CETD par son MT
pour douleurs diffuses mal systématisées

1^{ère} consultation le 10/12/2021

Antécédents :

- tendinites à répétition
- Dépression à l'âge de 29 ans avec hospitalisation
- Suspicion endométriose non validée
- Bartholinites à répétition en 1999 et 2000
- Conisation utérine en 2006
- Accouchement compliqué av déchirure périnéale en 2010
- AVP en 2020 majorant les douleurs suivi d'un arrêt professionnel sept 2021



Douleurs présentes depuis plusieurs années majorées depuis 3 ans dans un contexte socio professionnel difficile

Suivis

- **Gynécologique**

IRM pelvienne en oct 2020 à la recherche endométriose
→ pas d'argument pour ce diagnostic.

- **Médecine interne**

- **Rhumatologique** : radios → pas d'argument de pathologie rhumatologique inflammatoire ou métabolique

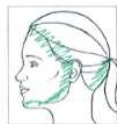
- **Psychiatre**

Retentissement psychologique majeur avec troubles du sommeil, perte de confiance en soi
Pas de ttt médicamenteux à visée psychiatrique (non indication pour le psychiatre)

- **Psychologue**

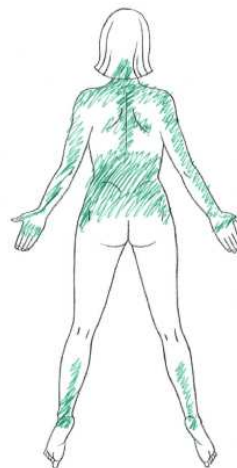
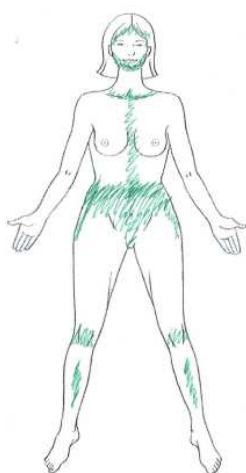


Hachurez avec un stylo de couleur les zones où vous ressentez des douleurs



Profil droit

Profil gauche



droite

gauche

gauche

droite

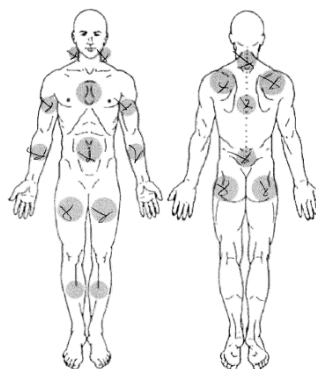
Score WPI

Widespread pain index (WPI) score de 0 à 19: noter le nombre de zones où le patient a eu mal la semaine précédente

Dans combien de zones le patient a-t-il ressenti de la douleur ?

Le résultat devra se situer entre 0 et 19.

16/19



WPI = 16/19

Echelle de sévérité des symptômes : SSS

Echelle de sévérité des symptômes : SSS (2A+2B score de 0 à 12)

a. Intensité des 3 symptômes = 2 A (de 0 à 9)

Pour chacun des 3 symptômes cités ci-dessus, indiquer le niveau de sévérité lors de la semaine précédente en utilisant l'échelle suivante :

	Fatigue	Somnolence	Symptômes cognitifs
0 = pas de problème			
1 = problèmes légers ou modérés, généralement modérés ou intermittents		X	
2 = problèmes modérés, considérables, souvent présents et /ou à niveau modéré			X
3 = problèmes importants, persistants, continus, handicapants au quotidien	X		
Total score-2A			

= 6

SSS (9)

SSS = 6 + 3 = 9

b. Nombre des symptômes associés = 2 B (de 0 à 3)

Considérant les symptômes somatiques en général, indiquer si le patient a ressenti au cours de la semaine passée :

✓ Douleurs musculaires	✓ Syndrome de l'intestin irritable	✓ Fatigue
✓ Problème de mémoire ou de concentration	✓ Céphalées	✓ Douleurs/crampes abdominales
✓ Faiblesse musculaire	✓ Engourdissement/picotements	✓ Vertiges
✓ Insomnie	✓ Dépression	✓ Nervosité
✓ Constipation	✓ Douleurs abdominales hautes	✓ Nausées
✓ Douleur thoracique	✓ Diarrhée	✓ Bouche sèche
✓ Vision floue	✓ Fièvre	✓ Démangeaisons
✓ Sifflement respiratoire	✓ Syndrome de Raynaud	✓ Urticaire
✓ Acouphènes	✓ Vomissements	✓ Brûlure thoracique
✓ Aphes buccaux	✓ Perte ou modification du goût	✓ Crise d'épilepsie
✓ Yeux secs	✓ Oppression respiratoire	✓ Perte d'appétit
✓ Eruption cutanée	✓ Hypersensibilité au soleil	✓ Trouble de l'audition
✓ Ecchymoses faciles	✓ Perte de cheveux	✓ Mictions fréquentes
✓ Douleurs à la miction	✓ Spasmes de la vessie	

Score-2B = Somme des symptômes :

- 0 = score de 0
- 1 à 10 = score de 1
- 11 à 24 = score de 2
- 25 ou plus = score de 3

26

Propositions : PEC multidisciplinaire et coordonnée



- Laroxyl pour désensibiliser
- Kinésithérapie : PEC physique pour contractures musculaires
- TENS en ETP
- Poursuivre PEC av psychiatre et psychologue
- PEC psycho corporelle :
Intégration d'un groupe ETP Douleur « techniques de relaxation »





Truc et astuces



Accompagner un patient souffrant de douleurs diffuses à type de fibromyalgie

Technique d'écoute, manière de les aborder

Accueillir la plainte

Reformulation avec leurs mots

Partir de leur plainte

Sentiment d'être écouté, d'être reconnu,

Le patient ne sera certainement plus dans cette boucle





Prise en charge globale de la maladie pluridisciplinaire psychologique démarche éducative

Mise en œuvre
d'une prise en charge non médicamenteuse
en particulier la reprise de l'activité physique et la relaxation
aidée par des traitements médicamenteux





12 mai « Journée internationale de la Fibromyalgie »



Le 12 mai
c'est la journée mondiale
de la fibromyalgie



J'affiche mon ruban bleu
pour soutenir
les personnes souffrantes
de cette pathologie

Anne Arbour



Merci de votre attention