

Maladies rhumatismales

Fibromyalgie



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité

L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. En tout, il existe près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Pour toute information sur des affections rhumatismales ainsi que sur les médicaments, la protection des articulations, les moyens auxiliaires et les possibilités de prévention, n'hésitez pas à vous adresser à la

Ligue suisse contre le rhumatisme
tél. 044 487 40 00, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

| | |
|--|-----------|
| Préface | 4 |
| Brève présentation du problème | 5 |
| Définition | 7 |
| Symptômes | 15 |
| Traitement | 24 |
| Aspects financiers | 36 |
| Postface | 37 |
| Glossaire | 39 |
| Ligue suisse contre le rhumatisme | 42 |
| Littérature complémentaire | 44 |
| Contacts utiles | 45 |



Chère lectrice, cher lecteur,

Nombreux sont les patients qui endurent d'étranges douleurs diffuses pendant de longues années avant de recevoir – après d'innombrables examens médicaux – le diagnostic de fibromyalgie. Ce terme donne au moins un nom à leur souffrance physique et psychique.

Mais que cache ce nom?

La présente brochure traite des difficultés à définir, à diagnostiquer et surtout, à accepter cette maladie énigmatique et controversée par certains spécialistes.

Mais elle entend surtout informer le patient des options thérapeutiques dont il dispose. Car il existe des traitements efficaces pour contrôler ces douleurs, et le choix est loin de se limiter à l'ingestion de médicaments. Au contraire, les activités physiques, en premier lieu les exercices d'endurance, se sont révélés – comme dans d'autres maladies rhumatismales – d'une

énorme importance dans le traitement de la fibromyalgie.

Les personnes présentées dans cette brochure, toutes atteintes de fibromyalgie, vous révèlent ce qui les aide à se sentir mieux.

Nous vous souhaitons bonne lecture et espérons qu'elle vous apportera des éléments de motivation!

Votre Ligue suisse contre le rhumatisme**Douleurs musculaires et tissulaires**

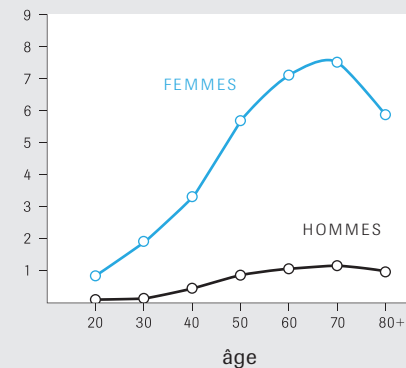
La fibromyalgie est une maladie chronique qui se manifeste surtout par des douleurs dans les muscles et les tissus en certains endroits du corps. Dans les pays industrialisés, entre 5 et 50 personnes sur 1000, selon les pays, vivent avec une fibromyalgie; les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes (voir figure à droite).

La fibromyalgie débute le plus souvent entre l'âge de 20 et 55 ans et s'associe à divers autres problèmes de santé en plus des douleurs. Il n'y a pas de traitement à même de guérir la maladie à ce jour. Les douleurs sont toutefois soulagées par l'association de médicaments et de méthodes non médicamenteuses et les patients peuvent apprendre à mieux gérer leur maladie.

Important à savoir:

- La fibromyalgie ne conduit pas à l'invalidité et ne raccourcit pas l'espérance de vie.

Pourcentage de cas de fibromyalgie



Les femmes sont touchées plus souvent que les hommes par la fibromyalgie

- Le traitement peut améliorer les symptômes et la qualité de la vie et permettre de reprendre les activités quotidiennes.
- Les douleurs ne disparaissent pas complètement chez la plupart des patients.
- Les activités physiques régulières aident à atténuer les douleurs ou à mieux s'en accommoder.

“ C’est important pour moi de faire de l’exercice. Lorsque je fais de l’aquafit, je porte ma ceinture de natation. Elle me porte dans l’eau profonde, si bien que je me sens légère et ne pense plus à mes douleurs. ”

Bernadette Hiller



Douleurs chroniques et symptômes associés

Les personnes atteintes de fibromyalgie souffrent de douleurs persistantes dans plusieurs parties du corps. Beaucoup se plaignent en plus de symptômes pour lesquels le médecin ne trouve pas de cause organique. Ces troubles entravent la vie quotidienne, par exemple: fatigue chronique, troubles du sommeil, humeurs dépressives, problèmes de mémoire, troubles digestifs, céphalées, arythmies cardiaques ou bruits dans les oreilles (acouphènes).

La maladie existe-t-elle vraiment?

Pour la plupart des maladies chroniques, il existe des critères précis que les médecins suivent pour définir et diagnostiquer la maladie. Dans la fibromyalgie, par contre, les experts sont partagés quant aux symptômes sur lesquels se baser pour poser le diagnostic. Certains doutent même que la maladie existe. Les avis divergent aussi sur la prise en charge optimale.

Certains spécialistes pensent que la fibromyalgie est déclenchée par des changements spécifiques dans les muscles, les tissus conjonctifs ou le cerveau. D’autres, en revanche, penchent en faveur d’une origine psychique de la maladie: les gens réagiraient moins bien au stress ou percevraient différemment les douleurs.

D’autres experts considèrent la fibromyalgie comme une variante d’un trouble somatoforme ou affectif. Les médecins appellent «troubles somatoformes» les plaintes chroniques pour lesquelles un examen approfondi ne révèle aucune maladie ni modification physique sous-jacente, par exemple des palpitations, des douleurs dans la poitrine ou des difficultés respiratoires. Par «troubles affectifs», on entend des maladies psychiques dont les effets se font sentir surtout sur l’humeur, l’entrain et les sentiments. L’humeur pourra être plutôt dépressive ou plutôt euphorique, voire changeante chez certaines personnes.

Les traitements ne se limitent pas aux médicaments

Ces incertitudes quant aux causes de la maladie se reflètent dans les recommandations thérapeutiques: certains thérapeutes privilégient l'approche médicamenteuse, d'autres les méthodes psychothérapeutiques. Mais il est probable que ni des problèmes physiques, ni des troubles psychiques ne soient seuls à l'origine de la fibromyalgie. C'est pourquoi les experts de la fibromyalgie recommandent un traitement par une association de méthodes médicamenteuses et non médicamenteuses selon un principe de «modules thérapeutiques».

Douleurs persistantes depuis plus de trois mois

Le terme de fibromyalgie est composé du latin *fibra* (= fibre) et des mots grecs *mys* ou *myos* (= muscle) et *algos* (= douleur, souffrance). Il signifie donc littéralement «douleurs dans les fibres

musculaires», c.-à-d. dans le tissu situé entre les cellules musculaires. En langage médical, la désignation correcte est «syndrome de fibromyalgie» (abrégé SFM).

Les personnes atteintes de fibromyalgie souffrent de douleurs chroniques, c.-à-d. perdurant plus de trois mois, dans différentes parties du corps. Les patients ressentent typiquement des douleurs en certains endroits à la pression des doigts de l'examineur. Ces points sensibles sont les «points de pression», en anglais «tender points».

Un trouble connu depuis plus d'un siècle

Au XIX^e siècle déjà, des médecins ont décrit des patients qui souffraient de douleurs dans différentes régions du corps, un phénomène qu'ils ont appelé «fibrosite» ou «rhumatisme des parties molles». Le terme de fibromyalgie a été employé pour la première fois dans les années 1970 par un médecin américain. Quelques années plus

“ Se distraire est capital. J'aime aller me promener avec mon teckel et me réjouir de la beauté de la nature. ”

Agnes Richener



tard, les rhumatologues ont formulé des critères sur lesquels les médecins ont pu se baser pour poser le diagnostic. Ces critères ont été résumés en 1990 par un groupe de travail de l'American College of Rheumatology (ACR) sous la désignation de «critères ACR» (voir encadré à droite).

Ces critères utilisés depuis plus de 20 ans étant insatisfaisants, les tentatives des experts n'ont pas manqué pour donner une définition plus spécifique de la maladie, basée par exemple sur des valeurs de laboratoire ou des critères d'imagerie, comme c'est le cas pour tant d'autres maladies. Mais le problème de la fibromyalgie est que les valeurs sanguines sont en général normales et que les radiographies, échographies ou autres images ne montrent aucune particularité.

Certains reprochent aux critères ACR un manque d'objectivité. Ainsi, le médecin doit par exemple exercer avec son doigt une force

d'environ 4 kilogrammes sur les points de pression. Or, cette force ne peut être mesurée, pas plus que l'intensité des douleurs rapportée par le patient.

Nouveau: l'interrogatoire seul fait foi

Depuis lors, le groupe de travail américain a élaboré de nouveaux critères de diagnostic qu'il a publiés en mai 2010. Désormais, le diagnostic ne s'appuie plus que sur l'interrogatoire du patient par le médecin qui s'enquiert de ses douleurs et autres plaintes et tente de les évaluer au moyen de deux échelles. Les points de pression ne sont plus mentionnés par les experts.

La nouvelle échelle de la douleur est le «*Widespread pain index*» (WPI). Elle consiste pour le médecin à demander au patient dans combien des 19 zones définies celui-ci a ressenti des douleurs durant la semaine écoulée. Le patient re-

çoit ainsi de 0 à 19 points au maximum sur l'échelle WPI.

Les médecins se servent de l'échelle de sévérité des symptômes («*Symptom severity scale score*», *SS scale score*) pour évaluer les plaintes autres que les douleurs. Pour cela, le médecin s'enquiert à quel point le patient a souffert de fatigue, de sommeil non répara-

teur et de troubles cognitifs durant la semaine précédente et attribue à chacun de ces items une note de 0 à 3 points. Les symptômes cognitifs désignent certains troubles des performances cérébrales, par exemple des troubles de la concentration ou des pertes de mémoire.

Le médecin demande également au patient à quel point celui-ci

Anciens critères diagnostiques

1. Douleurs chroniques perdurant depuis plus de trois mois dans plusieurs régions du corps. Plus précisément:
 - douleurs au niveau de la colonne cervicale ou de la paroi thoracique antérieure ou de la colonne dorsale ou de la colonne lombaire et
 - douleurs dans la moitié droite et gauche du corps et
 - douleurs au-dessus et au-dessous de la taille et
2. douleurs en au moins 11 points de pression (tender points) testés par le médecin sur les 18 points définis (voir figure page 21)

souffre de troubles somatiques ou fonctionnels. Il s'agit de troubles pour lesquels le médecin ne trouve pas de cause physique (p.ex. maux de tête, fatigue ou essoufflement). Il attribue également 0 à 3 points à cet item.

Meilleur suivi de l'évolution

Avec ces nouveaux critères diagnostiques, le médecin se base sur l'interrogatoire du patient pour poser le diagnostic. De plus, il soumettra toujours le patient à un

Nouveaux critères diagnostiques

Le médecin interroge le patient sur ses douleurs et autres plaintes, et mesure celles-ci sur deux échelles,

l'échelle de la douleur: Widespread pain index (WPI), et
l'échelle de sévérité des symptômes: Symptom severity scale score (SS scale score).

Le médecin demande également au patient à quel point celui-ci souffre de troubles somatiques ou fonctionnels (troubles pour lesquels le médecin ne trouve pas de cause physique).

Diagnostic:

1. WPI > 7 et SS scale score > 5
ou
WPI 3–6 und SS scale score > 9
2. Les troubles durent au moins trois mois et ne s'expliquent par aucune autre maladie.

examen physique approfondi qui lui permettra d'exclure une origine somatique aux douleurs annoncées.

Certains experts apprécient que les nouveaux critères n'imposent plus aux médecins d'évaluer la douleur ressentie aux points de pression. En effet, cette évaluation pose des difficultés notamment aux médecins sans formation spéciale et peut conduire à des erreurs d'estimation.

En outre, le médecin dispose maintenant d'échelles pour évaluer l'intensité des douleurs. Il peut suivre ainsi au cours du temps si le patient va mieux ou si son état se dégrade ou est inchangé. Tous les médecins n'appliquent pas encore ces critères, et il faudra quelques années pour que les experts puissent juger de leur validité à long terme.

Les causes demeurent inconnues

Malgré des recherches intensives, les experts ignorent encore comment se développe une fibromyalgie. Ils ont cependant conçu quelques théories à ce sujet. L'hérédité semble jouer un rôle.

Selon d'autres théories, les personnes atteintes de fibromyalgie réagiraient plus fortement à des stimuli douloureux internes ou externes. Elles pourraient par exemple percevoir comme des douleurs des stimuli ressentis différemment par d'autres.

Leur cerveau pourrait par ailleurs réagir de façon plus sensible à des stimuli douloureux. Certains experts attribuent ces effets à une irrigation sanguine anormale des zones cérébrales de la douleur, d'autres soupçonnent plutôt des concentrations accrues de substances messagères tels que la sérotonine ou le cortisol dans le cerveau. Ces messagers transmettent des informations dans le corps et

y provoquent certains effets. Par exemple, la sérotonine relève l'humeur, régule le rythme veille-sommeil, accélère et renforce le pouls et stimule l'activité intestinale.

Il se pourrait aussi que les personnes atteintes de fibromyalgie aient davantage de capteurs de la douleur dans la peau et les muscles. Mais ce ne sont là que des hypothèses suggérées par des études. Il est probable que le développement d'une fibromyalgie résulte de l'effet conjugué de plusieurs facteurs.



Douleurs musculaires et articulaires

Chacun de nous ou presque a déjà senti un jour des douleurs articulaires ou musculaires, par exemple des douleurs aux membres pendant une grippe ou des courbatures après un effort inhabituel. Mais pour les personnes atteintes de fibromyalgie, elles font partie du quotidien. Les douleurs sont diffuses, d'intensité variable et apparaissent dans les muscles, les os et les articulations ou en plusieurs endroits. Certains patients souffrent de douleurs lombaires qui peuvent irradier dans les fesses ou les jambes. Chez d'autres, la douleur se fait sentir surtout dans la nuque et la partie postérieure de l'épaule.

La fibromyalgie peut provoquer une sensation de raideur articulaire plus prononcée le matin. Parfois les articulations enflent ou les patients ont la sensation d'avoir les articulations enflées. Pour le médecin, ces symptômes sont aussi évocateurs d'une polyarthrite rhumatoïde, qui associe raideur matinale s'atténuant

au cours de la journée et tuméfactions de certaines articulations.

Fatigue et problèmes de sommeil

Les personnes atteintes de fibromyalgie se sentent souvent abattues et lasses, sans énergie ni élan. Elles sont vite épuisées et dorment mal. Les somnologues parlent de «sommeil non réparateur». Le patient qui se réveille la nuit ne peut souvent pas se rendormir avant longtemps. Les patients fibromyalgiques sont nombreux à se plaindre de manquer de concentration pendant la journée, d'être distraits ou incapables de se remémorer des mots.

Beaucoup d'autres problèmes de santé peuvent encore leur gâcher la vie: maux de tête, problèmes digestifs avec alternance de diarrhée et de constipation, fourmillements aux mains et aux pieds, sueurs accrues, sensation d'avoir la gorge ou la poitrine serrée, palpitations cardiaques, sensations de vertige, angoisses ou dépression.

“ Je ne me sépare jamais de mon coussin d’allaitement. Sur le canapé ou au lit, je m’installe de manière à ce qu’il n’y ait aucun point de pression, afin d’éviter les crampes musculaires. ”

Roland Bitterli



Toutes ces plaintes sont rarement simultanées. La maladie débute en général sur plusieurs mois par des douleurs au niveau de l’épaule et de la nuque, auxquelles peuvent s’ajouter plus tard d’autres symptômes.

Les plaintes typiques guident le diagnostic

Il n’y a pas de test par lequel le médecin puisse constater une fibromyalgie. Le médecin pose le diagnostic quand les plaintes décrites sont compatibles avec une fibromyalgie, que rien ne lui indique l’existence d’une autre maladie et que le patient réunit les critères ACR de 1990 ou les nouveaux critères de 2010 (voir pages 10 à 12).

Si quelqu’un souffre constamment de douleurs diffuses dans les membres qu’il ne peut pas s’expliquer par d’autres causes, le mieux est qu’il en parle à son médecin de famille. Celui-ci lui demandera d’abord de décrire précisément ses plaintes et posera beaucoup de

questions (voir page 18). Certains auront avantage à prendre note des endroits où ils ont le plus mal et de leurs autres problèmes éventuels avant le rendez-vous chez le médecin.

Plus précisément vous décrierez au médecin ce qui vous dérange, mieux il sera en mesure de découvrir s’il s’agit d’une fibromyalgie ou d’une autre maladie. Pour se faire une idée précise des douleurs, il pourra vous demander de marquer les régions douloureuses sur un croquis.

Vous restez suivi par votre médecin de famille

Après le premier entretien et l’examen physique, il se peut que le médecin de famille vous adresse à un spécialiste, par exemple à un rhumatologue. Celui-ci ordonnera les examens nécessaires pour exclure d’autres maladies, par exemple des analyses de sang ou d’urine ou des examens techniques comme un électrocardiogramme (enregistrement de l’activité élec-

Questions que le médecin pourra poser lors du premier entretien

- Où les douleurs sont-elles les plus fortes et comment se manifestent-elles?
- Quels autres problèmes de santé avez-vous?
- A quel point vos problèmes vous gênent-ils dans votre vie quotidienne?
- Êtes-vous plus souvent fatigué(e) et abattu(e)?
- Vous sentez-vous en mesure de poursuivre vos activités professionnelles et quotidiennes avec l'énergie nécessaire?
- Avez-vous des difficultés de digestion? Souffrez-vous de constipation, de diarrhée, de flatulences ou de douleurs abdominales?
- Avez-vous des problèmes pour uriner?
- Avez-vous parfois une sensation d'écrasement dans la poitrine, le cœur qui bat de façon désordonnée ou l'impression d'étouffer?
- Avez-vous plus souvent des problèmes d'yeux secs ou de bouche sèche?
- Avez-vous l'impression de réagir plus vivement qu'auparavant? Êtes-vous par exemple plus sensible à des bruits forts ou ne supportez-vous plus aussi bien le stress?
- Dormez-vous bien la nuit?
- Souffrez-vous d'autres maladies?
- Prenez-vous des médicaments et si oui, lesquels?

trique du cœur), une radiographie ou une échographie.

Peut-être le médecin de famille effectuera-t-il lui-même quelques examens, par exemple une prise de sang, et vous adressera à son confrère avec ces premiers résultats. Si le spécialiste pose le diagnostic de fibromyalgie, le médecin de famille pourra continuer d'assurer votre suivi. Il vous connaît bien et discutera avec vous du programme de traitement ou des problèmes qui pourraient survenir.

Informez exactement votre médecin si vous prenez des médicaments en précisant lesquels vous prenez contre quels maux ou maladies. Certains médicaments peuvent causer des effets secondaires qui ressemblent aux symptômes d'une fibromyalgie, par exemple les médicaments qui diminuent le cholestérol (statines).

Le médecin peut recourir à des questionnaires pour évaluer l'ampleur des douleurs et déter-

miner à quel point elles restreignent le patient dans sa vie quotidienne. Ces questionnaires ne sont toutefois pas spécifiques à la fibromyalgie, ils sont également utilisés dans d'autres formes de douleur. L'un d'eux est par exemple le Multidimensional Pain Inventory (MPI) Questionnaire. Le médecin n'est pas tenu de remplir les questionnaires, ils peuvent cependant l'aider à évaluer objectivement les douleurs du patient.

Exclusion d'autres maladies

Après un entretien approfondi, le médecin vous soumettra à un examen complet. Il pourra alors trouver éventuellement des indices d'une autre maladie. Ainsi, par exemple, des articulations enflées pourraient évoquer une maladie rhumatismale inflammatoire telle qu'une polyarthrite rhumatoïde, ou des douleurs musculaires indiquer l'existence d'une dermatomyosite. Des douleurs qui ressemblent à une fibromyalgie peuvent aussi être provoquées par des virus (p. ex. hépatite B ou C) ou

des bactéries (borréliose). Le médecin exclut de telles infections au moyen d'analyses sanguines.

Chez certaines personnes présentant des troubles de type fibromyalgie, la palpation révèle une hyper-

Valeurs sanguines

En général, le médecin qui suspecte une fibromyalgie détermine d'abord les valeurs sanguines suivantes:

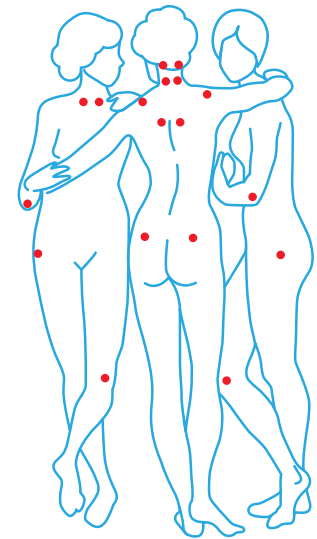
L'hémogramme partiel consiste à mesurer le nombre de globules rouges et blancs (érythrocytes et leucocytes) et de plaquettes (thrombocytes), ainsi que la quantité de pigment rouge du sang (hémoglobine), valeurs à partir desquelles d'autres paramètres sont calculés. L'hémogramme partiel peut se retrouver modifié dans plusieurs maladies, par exemple dans l'anémie.

Les valeurs hépatiques peuvent révéler des maladies du foie et des voies biliaires. *Les valeurs rénales* montrent le bon fonctionnement des reins. *Des paramètres inflammatoires* trop élevés peuvent trahir une inflammation aiguë ou chronique, par exemple une polyarthrite rhumatoïde.

La TSH stimule la production d'hormones thyroïdiennes par la glande thyroïde. Des valeurs de TSH trop basses s'observent par exemple dans l'hyperfonction thyroïdienne. *Les électrolytes*, par exemple le sodium, le potassium ou le calcium, sont des substances capables de conduire le «courant électrique» en solution aqueuse au niveau cellulaire. Leur concentration peut être perturbée en cas de maladie rénale.

trophie des ganglions dans les plis inguinaux ou sous la mâchoire inférieure. Ceci peut être indicatif d'une infection virale ou plus rarement d'une tumeur maligne. Le médecin ordonnera alors des examens complémentaires, par exemple des analyses sanguines ou une échographie.

Un symptôme typique de la fibromyalgie est la fatigue. Outre qu'il arrive à chacun d'être fatigué, ce symptôme peut être provoqué par bien d'autres maladies. Les médecins pensent généralement d'abord à une hypofonction de la thyroïde avec sous-production d'hormones thyroïdiennes (hypothyroïdie). Beaucoup d'autres perturbations hormonales peuvent toutefois s'accompagner de plaintes similaires à une fibromyalgie, par exemple une carence en vitamine D ou un trouble du métabolisme du cortisol et beaucoup de maladies peuvent avoir des symptômes qui ressemblent à s'y tromper à ceux de la fibromyalgie. Il en résulte que le diagnostic se fait parfois attendre, ce qui est souvent



Points de pression: les nouveaux critères n'imposent plus d'évaluer la douleur ressentie aux points de pression. Certains médecins continuent toutefois de le faire.

“ J’ai trouvé l’huître perlière il y a 50 ans, sur une plage en Italie. Lorsque je la prends dans ma main, je me souviens de ma jeunesse insouciante. ”

Thomas Eigenmann



frustrant pour le patient comme pour le médecin.

Le médecin ordonne généralement les examens sanguins suivants: hémogramme partiel, valeurs hépatiques et rénales, paramètres inflammatoires, glucose sanguin, TSH et électrolytes (voir «Valeurs sanguines», page 20).

Dans certaines maladies associées à des douleurs musculaires, articulaires ou des membres, par exemple dans une maladie rhumatismale inflammatoire, le médecin mesure la concentration sanguine de certaines substances traduisant l’autoimmunité, entre autres du facteur rhumatoïde, des anticorps anti-CCP ou des FAN. Ces tests ne sont cependant pas formellement nécessaires chez un patient aux symptômes similaires à une fibromyalgie si le médecin ne suspecte pas une telle maladie.

L’analyse urinaire teste entre autres la présence de glucose ou d’albumine. Les résultats des examens

urinaires et sanguins permettent déjà au médecin d’exclure un grand nombre d’autres maladies.

Les points de pression ne sont plus déterminants

En vertu des nouveaux critères, le médecin n’a plus besoin d’évaluer la douleur ressentie aux points de pression (voir pages 11 à 12). Les nouveaux critères ne se sont toutefois pas encore imposés et beaucoup de médecins se fondent encore sur les anciens pour suspecter le diagnostic.

Selon les anciens critères, le médecin évaluait la douleur à la pression en exerçant autant que possible une pression standard sur les différents points de transition musculo-articulaire (voir figure page 21). Le médecin posait le diagnostic de fibromyalgie lorsque le patient ressentait des douleurs en au moins 11 des 18 points testés. Il arrivait cependant que le diagnostic soit évoqué en présence d’un nombre de points douloureux inférieur à 11.

Soulager les douleurs

Les médecins n'ont aujourd'hui aucun moyen de guérir la fibromyalgie, mais ils peuvent au moins soulager les douleurs; le patient peut aussi apprendre à mieux gérer sa maladie, ce qui peut améliorer nettement sa qualité de vie.

Depuis longtemps, on manquait de recommandation claire quant à la meilleure manière de traiter la maladie. Personne ne savait au juste quelle était la meilleure stratégie de traitement. Aussi, voici quelques années, des experts en fibromyalgie d'Europe et des Etats-Unis se sont réunis et ont analysé les études qui avaient évalué les méthodes de traitement de la fibromyalgie. Forts de ces connaissances, ils ont rédigé des recommandations pratiques («guidelines») à l'attention des médecins.

Les principales recommandations sont celles de la Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR), du groupe de travail des sociétés scientifiques et médicales alle-

mandes (AWMF) et de la Société américaine contre la douleur (APS).

Traiter la fibromyalgie – les approches sont nombreuses

Les experts recommandent de traiter la fibromyalgie par l'association de différents modules thérapeutiques. Le médecin utilise pour cela des méthodes médicamenteuses et non médicamenteuses qui peuvent être combinées progressivement. Il se sert essentiellement de trois «jeux d'éléments modulaires»: des médicaments d'abord, des exercices physiques et de la physiothérapie et enfin de la psychothérapie et du traitement psychosomatique.

Le médecin réfléchira avec vous, et parfois en concertation avec des psychologues ou des psychothérapeutes, pour savoir quels éléments modulaires vous conviennent le mieux et vous composera alors un programme de traitement adapté. Car il y a des traitements qui

conviennent à certains patients mieux qu'à d'autres.

Le but du traitement est de soulager le mieux possible les souffrances du patient, de lui faciliter l'accomplissement de ses activités habituelles et d'améliorer sa qualité de vie. Une fibromyalgie dure des années, voire des décennies. Il est donc important que le traitement agisse longtemps tout en causant le moins d'effets secondaires possible.

Quand traiter par des médicaments et lesquels?

La décision du médecin de recommander ou non des médicaments est très individuelle. Elle dépend entre autres de l'ampleur des souffrances, des maladies associées ou de la situation individuelle du patient et, bien entendu aussi, de sa tolérance aux médicaments considérés.

Il n'existe à ce jour aucun médicament spécifique autorisé pour le

traitement de la fibromyalgie en Suisse. Des études montrent cependant que des médicaments indiqués contre d'autres maladies peuvent aussi soulager nettement les troubles dus à la fibromyalgie: ainsi, des antidépresseurs tels que l'amitriptyline améliorent les douleurs, la qualité du sommeil et le bien-être général. L'efficacité de l'amitriptyline à long terme n'est pas confirmée par les études, raison pour laquelle le médecin la prescrira d'abord temporairement pour 6 à 8 semaines. Si le patient s'en porte beaucoup mieux et qu'il tolère bien le médicament, il pourra aussi le prendre sur une plus longue durée.

La fluoxétine et la paroxétine, deux inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine (ISRS), et la duloxétine et le milnacipran, deux inhibiteurs spécifiques de la recapture de la noradrénaline (ISRN), ont montré dans les études une efficacité supérieure au placebo contre les douleurs. Pour ces produits non plus, on n'a pas la

“ J’aime enfourcher mon V. T. T. et parcourir la nature. Le soleil et l’oxygène me font du bien. ”

Franziska Capol



confirmation de leur efficacité à long terme. Le médecin les donnera donc aussi sur une période limitée, et ne prolongera leur emploi que s’ils sont d’une aide réelle.

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens n’ont qu’un effet temporaire et inconstant contre les douleurs. A court terme, le paracétamol ou le tramadol peuvent être utiles à certains patients. Une étude récente a montré que la prégabaline peut réduire la fatigue et les douleurs et améliorer le sommeil. Les médecins utilisent par ailleurs la prégabaline contre les crises convulsives ou les douleurs neurologiques.

Pour beaucoup d’autres médicaments, il n’y a soit pas d’études disponibles, soit des études montrant qu’ils sont inefficaces pour soulager les maux. Ces médicaments sont donc déconseillés par les experts.

Le médecin et le patient devraient toujours mettre en balance l’effet d’un médicament et ses effets

secondaires possibles. Si le patient ne sent pas une amélioration avec les médicaments, il est possible que d’autres modules de traitement lui conviennent mieux.

Bouger, une bonne manière de se soigner

L’exercice physique est peut-être la dernière chose dont vous ayez envie. Cependant, des études montrent que l’entraînement d’endurance aérobie et la combinaison de l’entraînement d’endurance et de l’entraînement de force et/ou de souplesse peut réduire les douleurs et la fatigue et améliorer les performances – plus que le traitement médical de routine ou l’absence totale de traitement.

Les activités qui conviennent pour l’entraînement d’endurance sont par exemple le nordic walking, le vélo, la natation, l’aqua-jogging ou l’aqua-gym. Si certains préfèrent s’entraîner seuls, l’entraînement en groupe est souvent bien plus gratifiant et motivant. La Ligue suisse contre le

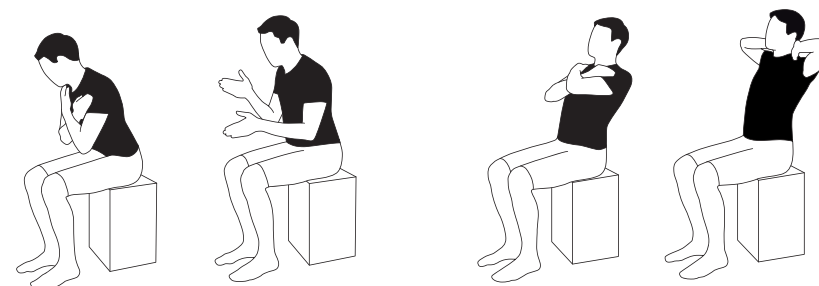
rhumatisme offre plusieurs cours – il y en a certainement un pour vous. Pour tous renseignements, appeler le 044 487 40 00.

Si vous préférez vous entraîner seul(e), commencez par cinq minutes de marche par jour. Augmentez votre temps de marche d'une minute par jour jusqu'à ce qu'il atteigne au moins 30 minutes. Faire du mouvement peut vous aider à mieux dormir la nuit. Vous serez moins fatigué(e) pendant la journée, ce qui vous aidera à mieux supporter les douleurs.

Aimez-vous l'eau? Un traitement médical conventionnel complété par l'eau de mer ou l'eau thermale peut soulager les douleurs et la raideur, et améliorer la qualité de vie encore mieux que le traitement conventionnel seul.

La spa-thérapie, la thalassothérapie ou la balnéothérapie peuvent être un précieux complément thérapeutique. Ce qu'on appelle spa-thérapie est l'application thérapeutique

de bains dans un établissement thermal ou hydrominéral, tandis que dans la balnéothérapie, le patient est traité avec des eaux curatives, du froid, de la chaleur, de la tourbe ou de la boue. La thalassothérapie est le traitement par des facteurs stimulants propres au littoral marin, par exemple l'eau de mer, les algues, la boue, le sable ou le climat maritime.



Renforcement de la musculature dorsale

Posez vos mains en croix sur les deux clavicules. Gardez le torse droit et basculez-le en avant et en arrière sans faire le dos rond.

→ Augmenter la difficulté:

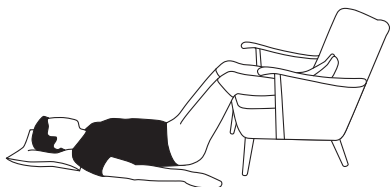
Gardez le torse droit et penchez-le en avant en faisant de petits mouvements de «hache», les bras légèrement fléchis. Répétez 10–20 ×.

Renforcement de la musculature abdominale

Posez vos mains en croix sur les deux clavicules. Gardez le torse droit et basculez-le en arrière jusqu'à ce que vous sentiez vos muscles abdominaux se tendre. Restez un moment dans cette position, puis revenez légèrement en avant.

→ Augmenter la difficulté:

Même exercice en amenant les bras vers la nuque. Répétez 10–20 ×.



Décharge passive du dos

Couchez-vous sur le dos et surélevez vos jambes en les posant sur une chaise, un canapé ou un ballon.



Décharge active du dos

Appuyez vos mains sur vos hanches et penchez-vous légèrement en arrière en gardant toujours les pieds au sol. Votre tête suit le mouvement.



Détendre la colonne dorsale

Étendez vos bras en avant en ramenant la tête sur le torse.

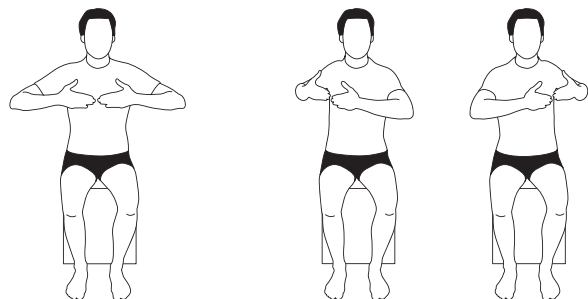


Exercice d'équilibre

Posez un pied devant l'autre de telle manière que le talon du pied avant touche la pointe des orteils du pied arrière, une main en appui sur la paroi.

→ Difficulté supplémentaire:

1. Répétez l'exercice sans appui sur la paroi. 2. Fermez les yeux et / ou faites pivoter la tête et le torse à droite et à gauche.



Mobilisation de la colonne dorsale

En position assise sur le tabouret, élevez les bras à hauteur d'épaules devant le thorax, les doigts pointés les uns vers les autres. Faites pivoter le torse sur la colonne dorsale vers la droite et vers la gauche en gardant le regard fixé en avant, répétez 3-5 x.



Mobilisation de la colonne lombaire

Couchez-vous sur le dos, les pieds écartés à largeur des hanches et bien posés sur le sol, les bras reposant le long du corps. Basculez les os du bassin vers l'arrière (la colonne lombaire en contact avec le sol), puis vers l'avant (la colonne lombaire en voûte), en alternance pendant au moins une minute.

Méthodes psychologiques

Au même titre que les douleurs chroniques influencent notre manière de penser et de ressentir les choses, nos pensées et nos convictions peuvent influencer notre bien-être, notre comportement et notre perception de la douleur. La psychothérapie de la douleur exploite précisément ces capacités.

Cette forme de thérapie met l'accent sur l'«aide à l'autonomie»: le patient apprend à évaluer sa situation différemment, à reconnaître des schémas de pensée défavorables et à les modifier pour améliorer son état. Il peut percevoir ses douleurs autrement et leur opposer des sensations positives. Le but de la psychothérapie de la douleur est aussi de pouvoir mieux gérer le stress, les problèmes et les conflits, d'être plus détendu et de mieux profiter de la vie quotidienne.

Contrairement à la psychanalyse classique, la psychothérapie de la douleur fait beaucoup moins

appel au passé du patient. Celui-ci se concentre surtout sur le «moment présent». Le thérapeute lui enseigne des techniques concrètes et efficaces pour le quotidien que chacun peut apprendre.

Procéder pas à pas

Le patient commence par tester les différents éléments thérapeutiques – médicaments, exercice physique ou méthodes psychologiques – pendant quelques semaines à quelques mois pour vérifier s'ils sont une aide efficace et s'il s'en porte mieux. Si ce n'est pas le cas, un concept de thérapie dite «multimodale» devra être envisagé. Il s'agit d'une combinaison ciblée associant des programmes d'exercices physiques, des méthodes psychothérapeutiques et un traitement médicamenteux.

Cette thérapie multimodale de la douleur s'effectue d'abord en ambulatoire, c'est-à-dire dans le cabinet d'un thérapeute spécialisé. Si le patient ne va pas mieux au bout de



Les éléments d'une thérapie multimodale de la douleur

quelques mois, il pourra bénéficier dans certains cas d'une offre thérapeutique en milieu hospitalier ou en semi-hospitalisation.

L'important est que les personnes atteintes de fibromyalgie prennent une part active à leur traitement. Discutez avec votre médecin de la planification du traitement en lui exprimant vos souhaits – c'est souvent un premier pas important vers l'amélioration. N'hésitez pas à

poser des questions sur des points que vous n'auriez pas compris et faites-vous bien expliquer les différents traitements.

Les médecines complémentaires peuvent-elles être utiles?

Certains patients fibromyalgiques trouvent un soulagement dans les thérapies complémentaires. Celles-ci devraient être utilisées en appoint

aux mesures thérapeutiques susmentionnées. De manière générale, il n'existe à ce jour que peu d'études sur la réalité et l'ampleur de l'effet des médecines complémentaires. Beaucoup d'études n'incluent qu'un petit nombre de patients ou sont conçues selon un plan trop peu solide pour en tirer des conclusions valables. Les médecines complémentaires peuvent néanmoins beaucoup aider certains patients.

Dans le cadre d'un concept de thérapie multimodale, le patient peut d'abord essayer l'acupuncture ou l'homéopathie pendant une période limitée. Certains se sentent mieux s'ils mangent végétarien ou s'abstiennent des aliments qu'ils ne supportent pas. Le tai chi est une pratique de mouvements lents, continus et contrôlés qui améliorent la concentration, la respiration et, de manière générale, la force et l'endurance. Comme l'a montré une étude récente, le tai chi semble être efficace pour la fibromyalgie.

“ J'aime quand mon chat ronronne. Il est toujours là et m'accepte comme je suis. Lorsque je joue avec lui, je ne pense plus à mes douleurs. ”

Esther Weber



Le diagnostic est financièrement préjudiciable

Bien des patients accueillent le diagnostic de fibromyalgie avec un grand soulagement: leurs plaintes sont fondées et leur mal porte un nom médical. Du point de vue financier, toutefois, le diagnostic de fibromyalgie est une mauvaise nouvelle.

La plupart des personnes exerçant une activité professionnelle qui se déclarent malades touchent pendant un temps limité une indemnité journalière. L'assurance-maladie perte de gain verse cette indemnité au terme d'un délai de carence et pendant 720 jours au maximum. L'assureur peut à tout moment réduire ou cesser le versement en absence de preuve de la maladie ou en cas d'incertitude à son propos.

Assurance-invalidité: en général, c'est non

Une demande de prestations d'assurance-invalidité (AI) pour

fibromyalgie est en général rejetée, car le Tribunal fédéral des assurances a mis en œuvre une pratique stricte en la matière. Il part du principe que cette maladie peut être surmontée au prix d'un «effort de volonté raisonnable» et ne justifie donc pas, en règle générale, la reconnaissance du statut d'invalidé. En d'autres termes, l'AI considère que l'on peut travailler même avec des douleurs. Elle ne reconnaît la fibromyalgie qu'en association à d'autres pathologies.

Du point de vue financier, il est donc important que le patient fibromyalgique continue à travailler. L'idéal est alors que l'employé et l'employeur s'entendent et cherchent ensemble des solutions pour réadapter ses conditions de travail. Mais une activité professionnelle a aussi d'autres avantages: elle structure la journée du patient, lui permet de nouer des contacts sociaux et de conserver son estime de soi. Car rester intégré dans le processus de travail, c'est se rendre compte qu'on est utile.

Et maintenant?

Accepter la maladie comme une chance – ce précepte peut paraître ironique à un patient sujet à de vives douleurs ou d'humeur dépressive. Mais quiconque est atteint de fibromyalgie ne pourra pas faire autrement que de tirer des aspects positifs du mode de vie imposé par la maladie. Le seul fait de tenir un journal des douleurs peut renforcer l'estime de soi du patient et l'aider à s'ouvrir davantage à la vie.

Il pourra trouver des enseignements utiles dans l'attitude d'autres patients face à la maladie. La Suisse compte deux organisations d'entraide auprès desquelles les patients peuvent s'informer, nouer des contacts et échanger leurs expériences: l'Association suisse des fibromyalgiques et le Forum suisse de la fibromyalgie (pour les adresses, voir «Contacts utiles»). Les patients y trouveront des gens à leur écoute, prêts à les aider à se prendre en charge.

“ J’ai pris des cours de chant et je chante tous les jours. Chanter libère l’hormone du bonheur. Lorsque je chante, je vais mieux. ”

Ruth Sevin



Antidépresseurs Médicaments qui relèvent l’humeur et atténuent les angoisses. Utilisés entre autres contre la dépression, les troubles anxieux, les troubles obsessionnels-compulsifs ou les syndromes douloureux chroniques. Peuvent aussi être efficaces contre la fibromyalgie.

Anti-inflammatoires non stéroïdiens Médicaments à effet anti-inflammatoire, analgésique et fébrifuge. Utilisés dans de nombreuses affections, qu’elles soient aiguës (céphalées, fièvre) ou chroniques (rhumatismes ou fibromyalgie).

Borréliose = maladie de Lyme Maladie infectieuse causée par des bactéries (borréliées), elles-mêmes transmises par des tiques. La maladie se manifeste au début par une éruption cutanée circulaire et peut conduire à des troubles neurologiques ou des arthrites plusieurs mois ou années plus tard.

Cortisol Hormone qui exerce de nombreuses fonctions dans l’organisme. Le cortisol stimule

par exemple la dégradation des protéines, influence l’équilibre hydrosodé, a une action anti-inflammatoire et augmente le taux de glucose dans le sang.

Dermatomyosite Maladie auto-immune rare au cours de laquelle des substances défensives s’attaquent aux tissus du même organisme et déclenchent une réaction immunitaire. La maladie se manifeste typiquement par des taches lie-de-vin sur le visage, des douleurs musculaires et une sensation de faiblesse auxquelles peuvent s’ajouter plus tard une myasthénie, des douleurs articulaires et des problèmes rénaux.

Entraînement d’endurance aérobie Entraînement durant lequel le corps produit l’énergie nécessaire uniquement grâce à l’oxygène («aérobie»). On se trouve dans le domaine aérobie tant qu’on peut encore converser avec une autre personne.

Hépatite B, hépatite C Infection du foie par le virus de l’hépatite B ou C, respectivement.

Hospitalisation Contrairement à la semi-hospitalisation, le patient hospitalisé reste à l'hôpital 24 heures sur 24.

Inhibiteurs de la recapture de la noradrénaline Groupe spécifique d'antidépresseurs. N'ont pas les mêmes effets secondaires que les antidépresseurs «classiques» (tricycliques).

Inhibiteur de la recapture de la sérotonine Groupe spécifique d'antidépresseurs. N'ont pas les mêmes effets secondaires que les antidépresseurs «classiques» (tricycliques).

Maladies rhumatismales Terme collectif désignant plus de 200 différentes maladies qui causent des troubles de l'appareil locomoteur, par exemple la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrose, la spondylarthrite, la goutte, l'ostéoporose ou la fibromyalgie.

Médecines complémentaires Orientation médicale faisant appel à des méthodes diagnostiques et thérapeutiques qui ne correspondent pas à celles

généralement reconnues par la médecine classique (= médecine enseignée dans les facultés).

Psychologue Expert (non-médecin) titulaire d'un diplôme universitaire en psychologie.

Psychothérapeute Médecin ou psychologue qui utilise la psychothérapie, c.-à-d. traite les troubles psychiques ou psychosomatiques par différentes méthodes, par exemple la thérapie comportementale.

Rhumatologue Médecin spécialisé dans les maladies rhumatismales. La formation postgraduée d'un médecin spécialiste en rhumatologie dure 6 ans.

Semi-hospitalisation Contrairement à un patient hospitalisé, le patient en séjour semi-hospitalier ne passe pas la nuit à l'hôpital, mais n'y reste généralement que la journée pour une durée limitée.

Sérotonine Substance messagère de l'organisme qui transmet des informations et déclenche

certaines effets. La sérotonine accélère et renforce par exemple les battements du cœur, contracte les vaisseaux sanguins du poumon et relève l'humeur.

Thérapie multimodale (concept de) Combinaison ciblée associant des programmes d'exercices physiques, des méthodes psychothérapeutiques et un traitement médicamenteux.

Tissus conjonctifs Terme collectif désignant différents tissus qui accumulent beaucoup de substance intercellulaire. Ils sont présents par exemple dans la moelle osseuse, les tissus adipeux, les ligaments, les tendons ou les structures enveloppant les organes.

Tryptophane Substance (acide aminé) produite par l'organisme, à partir de laquelle sont synthétisées de nombreuses autres substances, dont la sérotonine.

Ligue suisse contre le rhumatisme

La Ligue suisse contre le rhumatisme vient en aide aux personnes souffrant de maladies rhumatismales et concentre ses efforts sur la promotion de la santé. Elle propose ses services dans toute la Suisse aux patients, aux professionnels de la santé, aux médecins et au grand public.

La Ligue suisse contre le rhumatisme est l'organisation faîtière de 20 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme et de six organisations nationales de patients. Fondée en 1958, elle a reçu le label de qualité ZEWO pour les organisations d'utilité publique.

La Ligue suisse contre le rhumatisme vous propose les services suivants:

- Information
- Cours de gymnastique
- Conseil
- Groupes d'entraide
- Formation des patients
- Moyens auxiliaires
- Prévention et promotion de la santé

Soutenez le travail de la Ligue suisse contre le rhumatisme grâce à vos dons!
Nous vous remercions de votre soutien.

Compte postal 80-237-1

Banque UBS Zurich
 IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



Bougez! Un manuel d'exercices

Livre de la Ligue suisse
contre le rhumatisme
(F 401) CHF 15.00

A chacun son sport

Brochure de la Ligue suisse
contre le rhumatisme
(F 3013) gratuit

Alimentation

Livre de la Ligue suisse
contre le rhumatisme
(F 430) CHF 15.00

La médecine complémentaire

Brochure de la Ligue suisse
contre le rhumatisme
(F 3004) gratuit

Magazine forumR

(Abonnement, paraît 4 fois par an)
(F 402) CHF 16.40

**Liste de publications
de la Ligue suisse
contre le rhumatisme**

(F 001) gratuit

**Ligue suisse contre le rhumatisme**

Josefstrasse 92, 8005 Zurich, Suisse, tél.: 044 487 40 00, fax: 044 487 40 19,
commandes: 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Liges cantonales contre le rhumatisme

Argovie, tél.: 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Les deux Appenzell, tél.: 071 351 54 77, info.ap@rheumaliga.ch

Les deux Bâle, tél.: 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, tél.: 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél.: 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél.: 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél.: 055 640 40 20, info.gl@rheumaliga.ch

Jura, tél.: 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne et Unterwald, tél.: 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tél.: 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél.: 052 643 44 47, rheuma.sh@bluewin.ch

Soleure, tél.: 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

St-Gall, Grisons, Principauté du Liechtenstein,

Secrétariat: tél.: 081 302 47 80, hess.roswitha@hin.ch

Service social: tél.: 081 303 38 33, sg.rheumaliga@resortragaz.ch

Tessin, tél.: 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch

Thurgovie, tél.: 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch

Uri et Schwyz, tél.: 041 870 40 10, rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch

Valais, tél.: 027 322 59 14, ligue-vs-rhumatisme@bluewin.ch

Vaud, tél.: 021 623 37 07, info@lvr.ch

Zoug, tél.: 041 750 39 29, rheuma.zug@bluewin.ch

Zurich, tél.: 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Organisations d'entraide

Association suisse des fibromyalgiques

Avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains, Suisse,
tél. 024 425 95 75, info@suisse-fibromyalgie.ch,
www.suisse-fibromyalgie.ch

Forum suisse de la fibromyalgie

Mittlerer Kreis 10, 4106 Therwil, Suisse, tél. 061 711 01 40,
info@fibromyalgieforum.ch, www.fibromyalgieforum.ch



Impressum

Auteurs

Prof. Dr André Aeschlimann, clinique de réadaptation RehaClinic, Bad Zurzach
Dr Felicitas Witte, journaliste médicale, Bâle

Groupe de travail

Dr Adrian Forster, clinique St. Katharinental, Diessenhofen
Dr Thomas Langenegger, Hôpital cantonal de Zoug, Baar

Révision de la version française – Dr Anne-Marie Chamot, Morges

Conception – Oloid Concept GmbH, Zurich

Photos – Oloid Concept GmbH, Zurich (p. 1, 2, 6, 9, 14, 16, 22, 26 à g., 35 à dr., 38, 46, 47),

© AngiePhotos | istockphoto.com (p. 33 en haut à dr.), © digitalstock.de

(p. 33 en haut à g.), © kokouu | istockphoto.com (p. 33 en bas à g.),

© Nyul | Dreamstime.com (p. 33 en bas à dr.), © Pixland | photos.com (p. 33 au centre g.),

© Stanislav Perov | Dreamstime.com (p. 33 au centre dr.), © Yury Shirokov |

Dreamstime.com (p. 35 à g.), © 3DDock | Shutterstock.com (p. 26 à dr.)

Direction du projet – Dr Claudia Hagmayer, Ligue suisse contre le rhumatisme

Editeur – © by Ligue suisse contre le rhumatisme, 2012

Maladies
rhumatismales
F 371

10'000 / OD / 04.2012

Vos experts concernant
les maladies rhumatismales

—
Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Tél. 044 487 40 00
Fax 044 487 40 19
E-mail info@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch

Société
Suisse de
Rhumatologie 
www.rheuma-net.ch



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité