

# La fibromyalgie

[La maladie](#)

[Le diagnostic](#)

[Les aspects génétiques](#)

[Le traitement, la prise en charge, la prévention](#)

[Vivre avec](#)

[En savoir plus](#)

Madame, Monsieur,

Cette fiche est destinée à vous informer sur la fibromyalgie. Elle ne se substitue pas à une consultation médicale. Elle a pour but de favoriser le dialogue avec votre médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas suffisamment clairs et à demander des informations supplémentaires sur votre cas particulier. En effet, certaines informations contenues dans cette fiche peuvent ne pas être adaptées à votre cas : il faut se rappeler que chaque patient est particulier. Seul le médecin peut donner une information individualisée et adaptée.

## La maladie

### ● Qu'est-ce que la fibromyalgie ?

La fibromyalgie est une affection chronique caractérisée par une douleur diffuse ou des sensations de brûlure de la tête aux pieds accompagnées d'une fatigue profonde.

Étymologiquement, le terme fibromyalgie est constitué de «fibro» pour fibrose, «myo» pour muscles et «algie» pour douleur. Ce terme indiquerait donc une fibrose douloureuse des muscles, la fibrose n'étant cependant pas une lésion que l'on retrouve dans cette maladie.

Reconnue en 1992 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), c'est une maladie fréquente en pratique médicale. Elle a été aussi appelée : syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID), rhumatisme musculaire chronique (1901), rhumatisme psychogène (1960), fibrosite (1983), et rhumatisme des tissus mous...

La fibromyalgie se distingue du syndrome de fatigue chronique avec lequel elle partage plusieurs signes.

### ● Combien de personnes sont atteintes de la maladie ?

Touchant 2 à 5 % de la population, la fibromyalgie n'est donc pas une maladie rare. Sa fréquence varie selon la population considérée.

### ● Qui peut en être atteint ?

Essentiellement les femmes entre 30 et 50 ans, dans la proportion de 4 femmes pour un homme. La fibromyalgie a également été diagnostiquée chez l'enfant.

### ● Est-elle présente partout en France et dans le monde ?

Dans le monde, il existe de grandes disparités dans la répartition de la fibromyalgie. Les pays occidentaux sont les plus touchés. La maladie demeure anecdotique dans le tiers-monde. Il s'agit par ailleurs d'une maladie urbaine que l'on rencontre moins souvent en

milieu rural. On ne peut exclure la possibilité que le diagnostic soit moins souvent posé dans certaines régions où le nombre de personnes atteintes paraît faible.

## ● A quoi est-elle due ?

La cause de la fibromyalgie est inconnue. On sait qu'il existe une anomalie de la réponse à la douleur qui est augmentée. Il y a une sensibilisation du système nerveux central, attestée par les examens d'imagerie fonctionnelle. En revanche on ne sait pas si cette sensibilisation est la cause ou la conséquence de la maladie. De nombreux facteurs ont été successivement incriminés. La constatation que de nombreux cas de fibromyalgie survenaient après un choc émotionnel violent, un traumatisme important (accidents de la route avec coups du lapin par exemple), ou une maladie virale, a fait soulever tour à tour la question de l'impact de ces événements dans l'apparition de la maladie. Par ailleurs, l'association de la douleur à des troubles du sommeil et à la dépression a fait envisager l'éventualité d'un déficit en neurohormones, notamment en sérotonine. Les neurohormones sont des substances présentes en quantité infime au niveau du système nerveux impliquées dans des fonctions telles que le sommeil, l'humeur et la douleur mais également dans diverses fonctions sensorielles, motrices et cognitives. Ces dérèglements sont probablement à l'origine de l'importance des douleurs ressenties alors qu'on ne trouve aucune lésion des organes ou des tissus ni aucun trouble biochimique pouvant les provoquer. Enfin, l'existence de cas «mère-fille», pourrait suggérer l'intervention d'autres facteurs non encore identifiés.

## ● Est-elle contagieuse ?

Elle n'est absolument pas contagieuse.

## ● Quelles en sont les manifestations ?

Avant l'installation de la fibromyalgie, il existerait une longue (ou très longue) période de « signes précurseurs ». Très peu spécifiques, ces signes ne sont souvent retrouvés qu' a posteriori , une fois le diagnostic de fibromyalgie posé. Il s'agit essentiellement de :

- fatigue anormale à l'effort
- inconfort musculaire, courbatures, fourmillements, fatigue
- station debout pénible
- intolérance au froid, à la chaleur
- troubles digestifs divers (douleurs à l'estomac, côlon irritable)
- vessie irritable
- troubles du sommeil

Une fois déclarée, la fibromyalgie se caractérise par des douleurs diffuses, une fatigue intense, des troubles du sommeil, auxquels s'associent différentes manifestations d'allure psychosomatique.

### La douleur

Il s'agit du symptôme principal. Toujours présente, elle touche de façon préférentielle les régions proches de la colonne vertébrale : la nuque, les épaules, la région inter-scapulaire (entre les 2 épaules), les omoplates, le bas du dos, les hanches. Elle peut aussi atteindre les genoux, la plante des pieds, les fessiers et les mains avec une impression de gonflement,

la face avec une sensation de crispation ou d'avoir mal à toutes les dents. Les malades se plaignent d'avoir « mal partout ». Cette douleur varie selon le moment de la journée, le niveau de stress et l'activité physique. Elle s'associe à des raideurs diffuses et se caractérise par des points douloureux spécifiques sensibles au toucher. Sourde ou parfois aiguë (voire les deux), à type de brûlures, de piqûres, de fourmillements ou d'engourdissement musculaire, elle est différemment décriteselon les personnes. Elle peut également évoluer d'un type de douleur à l'autre et d'une localisation à l'autre ou se généraliser progressivement chez la même personne. Elle peut être pénible au point d'entraver l'accomplissement des gestes quotidiens.

Les points sensibles quant à eux, parfois très douloureux à la pression, intéressent des zones bien définies qui permettent d'évoquer le diagnostic.

### **La fatigue (asthénie)**

Avec la douleur, c'est le symptôme le plus constant. Souvent très intense le matin, elle peut survenir au moindre effort et devenir invalidante. Il s'agit plus d'une « sensation de perte totale des forces », d'une fatigabilité dont le retentissement social et professionnel peut être considérable. La station debout immobile est particulièrement pénible, signe particulièrement caractéristique.

L'impact psychologique, sur une personne qui a toujours été active et «bonne vivante», peut être très important.

### **Les troubles du sommeil**

La principale caractéristique du sommeil dans la fibromyalgie est qu'il n'est que peu ou pas réparateur. Le malade se réveille aussi fatigué, sinon plus, qu'au moment où il s'est couché.

Le plus souvent le sommeil est «agité» et ne répond que peu aux différents traitements institués. Comme la douleur, les troubles du sommeil ne s'améliorent pas avec le temps sans traitement.

### **Des troubles psychologiques**

Il s'agit essentiellement de l'anxiété et d'un état dépressif. Pessimisme et catastrophisme y sont souvent associés. Là aussi se pose la question de la chronologie des troubles : le syndrome dépressif est-il antérieur à la fibromyalgie ou bien réactionnel, secondaire à l'errance diagnostique et à l'inefficacité des différents traitements ? Les malades rattachent souvent leur trouble à l'inquiétude qui accompagne leur état de santé incompréhensible.

Il faut noter qu'un grand nombre de personnes étaient très actives et dynamiques avant la maladie, sans présenter le moindre signe de dépression. La fibromyalgie et la dépression peuvent être considérées comme deux maladies différentes, quoique voisines et souvent associées.

### **Autre troubles**

Un ensemble de troubles et de signes apparemment très disparates sont rapportés par les malades. S'ils contribuent à faire évoquer le diagnostic, ils peuvent également amener le malade vers différentes consultations.

- migraine et céphalées de tension
- difficultés de concentration et troubles de la mémoire
- hypersensibilité au bruit, à la lumière, et aux odeurs

- troubles du transit intestinal, tels qu'une diarrhée ou une constipation, voire l'alternance des deux (ce qui peut faire évoquer à tort un syndrome du côlon irritable).
- troubles urinaires (mictions fréquentes) ou douleurs de règles (dysménorrhées) sont également observés.
- troubles de la thermorégulation : intolérance anormale au froid et à la chaleur.
- un syndrome des jambes sans repos avec des impatiences nocturnes est aussi parfois associé.

A des degrés divers, certains signes du Syndrome Sec de Gougerot-Sjögren (yeux secs, bouche sèche, peau sèche...) peuvent apparaître en même temps que la fibromyalgie.

On conçoit aisément, vu les combinaisons multiples que peuvent revêtir ces symptômes, que les malades consultent aussi bien en gastro-entérologie, en psychiatrie, en rhumatologie qu'en médecine interne.

## ● Comment expliquer les symptômes ?

L'origine de la douleur est inconnue. Les différents mécanismes évoqués n'ont pas permis d'établir précisément les causes de ce modèle douloureux assez singulier. Il peut s'agir d'une perception anormale de la douleur qui fait qu'une stimulation normalement indolore soit perçue comme douloureuse (allodynie) ou d'une perception anormale de l'intensité de la douleur qui fait qu'une douleur de faible intensité soit perçue comme très douloureuse (hyperalgésie).

- *La douleur est-elle primitivement musculaire ?*

Aucune anomalie musculaire objective n'a permis, à ce jour, de retenir cette hypothèse.

- *La douleur est-elle d'origine psychogène ?*

On évoque, pour cette théorie, le fait qu'il y ait parfois, dans les familles de fibromyalgiques, quelques cas de dépression connus. La régression occasionnelle des symptômes sous antidépresseurs et l'association fréquente de la fibromyalgie à d'autres maladies réputées de mécanisme psychosomatique (colopathie fonctionnelle par exemple) seraient également en faveur de cette hypothèse.

Ces éléments sont cependant inconstants et ne permettent pas de conforter la thèse de l'origine psychosomatique. De plus, l'action favorable des antidépresseurs peut être due à une des propriétés pharmacologiques de ces médicaments, lesquels ont aussi une action sur la douleur chez des malades non dépressifs.

- *Y'a-t-il une implication des neuromédiateurs ?*

La sérotonine (ou 5 hydroxytryptophane) est une substance produite par des neurones (neuromédiateur) ayant une action «anti-douleur». Elle intervient également dans la régulation du sommeil et de l'humeur. Son rôle a été mis en évidence dans certains désordres psychiatriques (anxiété et dépression notamment) et dans la migraine. Plusieurs travaux ont montré une diminution de son taux dans le sang des fibromyalgiques, sans qu'elle soit obligatoirement associée à une dépression. On a montré aussi une augmentation de la substance P, neuromédiateur de la douleur.

- *Ou une implication du système endocrinien ?*

Dans la fibromyalgie, malgré le maintien d'une réponse hormonale normale au stress, on note parfois une perturbation de la sécrétion d'hormones (corticoïdes) par les glandes

surrénales (glandes situées au-dessus des reins) et une diminution du taux d'hormone de croissance. Ceci peut être à l'origine de la fatigue et de la faible tolérance à l'effort. Ces anomalies peuvent également être cause ou conséquence du trouble.

## ● Quelle est son évolution ?

La fibromyalgie est une affection évoluant sur de nombreuses années. Il existe une grande variabilité de manifestations et leur évolution dans le temps est différente d'une personne à l'autre.

- La qualité de vie : le fait que les manifestations soient très peu spécifiques fait qu'il y a presque toujours une errance diagnostique (jusqu'à 18 ans dans certaines études) qui peut être très décourageante. De plus, la douleur et la fatigue ne répondent pas toujours bien aux différents traitements. Un état d'abattement, voire un état dépressif, s'ils peuvent être absents au début, peuvent aussi progressivement s'installer ou s'accroître. Tout ceci contribue à la détérioration globale de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie. Cela étant, le réconfort trouvé auprès de l'entourage et d'autres personnes confrontées à la maladie est d'une grande aide pour ne pas se décourager et essayer les différentes options thérapeutiques proposées par le médecin. Lutter contre l'isolement reste un atout fondamental dans cette maladie.

La fibromyalgie ne met pas en jeu le pronostic vital car elle ne compromet pas les organes vitaux.

- L'autonomie : Les douleurs, parfois rebelles aux traitements habituels et la grande fatigabilité entravent peu à peu l'activité physique qui est, de ce fait, progressivement réduite.

Dans les cas les plus sévères, la réduction de l'activité retentit à son tour sur les capacités du patient qui devient parfois incapable d'assurer les besoins les plus élémentaires. Le déconditionnement à l'effort (moins le sujet en fait, moins il peut en faire) est prouvé par les épreuves de consommation d'oxygène. Cependant la fibromyalgie ne conduit ni à la paralysie, ni au fauteuil roulant, ni à la perte des capacités intellectuelles, et tous les cas ne sont pas aussi sévères.

- La gravité : Dans un certain nombre de cas la fibromyalgie devient invalidante sans qu'il y ait des lésions visibles. La fatigabilité pour des efforts de moins en moins importants et l'anxiété qui accompagne cet état en font toute la gravité. Cependant, il faut savoir que tous les malades n'atteignent pas cet état.

## Le diagnostic

### ● Comment fait-on le diagnostic de fibromyalgie ?

Cette maladie a été longtemps méconnue. Elle est encore réfutée par de nombreux médecins qui ne voient en l'association des différents symptômes qu'une expression du large éventail des affections psychosomatiques.

Depuis 1992 elle est reconnue par l'OMS comme une maladie rhumatismale (rhumatisme non spécifié).

La principale difficulté réside dans l'absence de toute anomalie biologique, radiologique ou histologique détectable. On parle encore assez souvent de «maladie invisible» ou de douleur sans substratum organique.

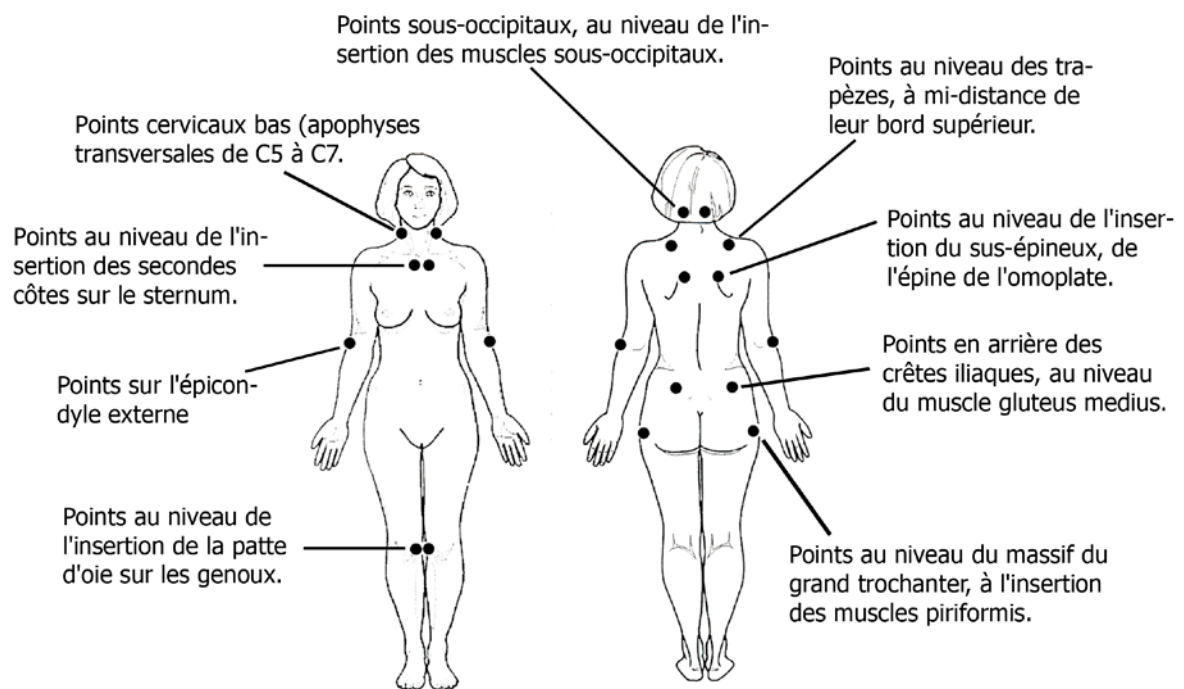
Les critères diagnostiques sont cliniques et se limitent, à l'heure actuelle, à ceux établis en 1990 par le Collège Américain de Rhumatologie (CAR). Ces derniers associent au tableau de douleur chronique diffuse (telle que définie plus loin), une sensibilité à la palpation d'au moins 11 des 18 points préalablement définis.

La douleur chronique est définie par une durée d'évolution d'au moins 3 mois.

La douleur est diffuse si elle intéresse les côtés droit et gauche du corps et siège au dessus et en dessous de la taille. Une douleur squelettique qui va de la tête aux pieds doit également être présente.

Ce diagnostic purement clinique ne sera posé par le médecin qu'après élimination de toute autre cause organique des symptômes (myopathie, rhumatismes chroniques d'autre nature, myosite...). Par ailleurs, il devra distinguer la fibromyalgie du syndrome de fatigue chronique qui est une maladie très proche.

Certaines formes de fibromyalgie sont associées à d'autres maladies, en particulier des rhumatismes inflammatoires. C'est le cas par exemple de la polyarthrite rhumatoïde où, malgré la réponse au traitement, le malade continue à avoir mal à cause d'une fibromyalgie secondaire.



Points douloureux spécifiques dans la fibromyalgie (« J'ai mal partout » Dr Ph.G.Besson, Jouvence Editions)

Les points sensibles à la pression sont les suivants : sous-occipitaux, cervicaux bas, trapéziens, au niveau de l'omoplate, des deuxième côtes (à l'insertion de la côte sur le sternum), des épicondyles (coudes), des fessiers, des grands trochanters (fémurs) et des genoux. Parfois, les gens qui souffrent de fibromyalgie ne remarquent l'extrême sensibilité de ces points qu'au moment où un médecin pratique une pression à ces endroits (voir figure).

Ces critères de diagnostic de la fibromyalgie sont très critiqués, car trop limités et trop réducteurs. De nombreux symptômes, fréquents dans cette maladie, ne sont pas pris en

compte. C'est le cas des maux de tête (céphalées), de la fatigue au moindre effort, des sensations de fourmis dans le corps et de l'intolérance extrême au froid au niveau des extrémités. Les douleurs gynécologiques sont également ignorées, ainsi que l'intolérance aux pressions sur toutes les masses musculaires, l'intolérance aux sièges durs, l'hypersensibilité des pieds, la station debout très pénible. De plus, l'évaluation des différents symptômes utilise des échelles de mesure souvent inappropriées pour la fibromyalgie car élaborées pour d'autres maladies.

### ● **En quoi consistent les examens complémentaires ? A quoi vont-ils servir ?**

Les examens biologiques, radiologiques, et éventuellement hormonaux, concourent à éliminer certains diagnostics (c'est ce qu'on appelle le diagnostic différentiel).

### ● **Peut-on confondre cette maladie avec d'autres ? Lesquelles ? Comment faire la différence ?**

Oui, on peut être amené à éliminer différentes maladies telles que l'insuffisance surrénale, dans laquelle les glandes corticosurrénales (qui sécrètent normalement les glucocorticoïdes) n'assurent plus leur fonction. Certains états anxieux, dépressifs, les troubles dits « thymiques » où les changements d'humeur sont fréquents peuvent aussi ressembler à la fibromyalgie. Par ailleurs toutes les douleurs musculaires, articulaires et des tendons (polyarthrite chronique, lupus érythémateux disséminé, polymyosite, syndrome de Gougerot-Sjögren...), peuvent être confondues avec la fibromyalgie. Les douleurs gynécologiques, les douleurs des règles, la migraine sont fréquentes chez la femme et ne font pas toujours penser à une autre cause possible. Le côlon irritable, les douleurs pelviennes par inflammation de la vessie (cystites), les troubles de la personnalité, le caractère hypochondriaque ou simulateur, la prise cachée de certaines drogues, et le syndrome de fatigue chronique sont souvent évoqués bien avant de conclure au diagnostic de fibromyalgie.

### ● **Peut-on dépister cette maladie chez les personnes à risque avant qu'elle ne se déclare ?**

Il n'existe aucun facteur de risque évident mis à part la notion d'enfance douloureuse (violence, abandon, agression sexuelle) parfois retrouvée chez les malades et la notion de stress physique (accident, chute, chirurgie...) ou psychique (choc, deuil, événement grave familial ou professionnel ...) dans les antécédents immédiats. Dans certains cas, aucun de ces facteurs n'est retrouvé.

## Les aspects génétiques

### ● **Quels sont les risques de transmission aux enfants ?**

Aucun risque de transmission n'a été mis en évidence même si des cas mère-fille existent.

### ● **Quels sont les risques pour les autres membres de la famille ?**

Il ne semble pas exister de risque particulier pour les autres membres de la famille, même si l'occurrence de plus d'un cas dans une même famille a été très rarement rapportée.

## ● Existe-t-il un traitement pour la fibromyalgie ?

L'origine de la douleur dans la fibromyalgie n'est pas connue. De ce fait, il n'existe pas, à l'heure actuelle, de traitement qui permette de guérir définitivement la maladie. Le traitement vise essentiellement à soulager les symptômes qui varient beaucoup d'une personne à l'autre. Il fait appel à la réhabilitation physique et à divers traitements médicamenteux. La prise en charge et le soutien psychologiques sont également très importants.

**La réhabilitation ou réactivation physique**, sur laquelle il faut particulièrement insister consiste en un réentraînement progressif à l'effort par des exercices physiques fractionnés et «doux» (intensité moyenne) où la notion de «plaisir» doit rester présente et la régularité de mise. Un programme d'exercices aérobiques sous surveillance serait bénéfique pour l'amélioration de la capacité physique et celle des symptômes (diminution des douleurs et de la sensibilité aux points de pression). Les étirements (stretching postural), l'aquagym et la natation en piscine (à 28° minimum) permettent souvent un réel soulagement.

Plus simplement et de manière accessible à chaque personne fibromyalgique, la marche quotidienne est conseillée. De durée progressive, autant que le permet l'état du malade sans aller jusqu'à la fatigue douloureuse, elle peut être bénéfique.

### Les médicaments :

Parmi les médicaments anti-douleur (antalgiques) utilisés dans la fibromyalgie, le chlorhydrate de tramadol est le seul à avoir montré une action contre la douleur. Les anti-inflammatoires non stéroïdiens sont peu efficaces, et les corticoïdes sont contre-indiqués. Les dérivés de la morphine sont très discutés car ils présentent des effets adverses. Dans tous les cas, il faut savoir que la réponse de la douleur aux différents médicaments est variable d'un malade à l'autre. Le médecin peut être amené à modifier le traitement en fonction de cette réponse. Les anticonvulsivants (gabapentine par exemple) sont très souvent prescrits pour diminuer la douleur des patients fibromyalgiques.

L'utilisation d'anesthésiques (lidocaïne, kétamine) a été proposée, mais elle reste très limitée en raison des effets secondaires qui font qu'ils ne peuvent être administrés que dans des milieux de réanimation. On ne peut pas les considérer comme un traitement de la maladie.

Les antidépresseurs à dose modérée ont une double action : sur la douleur et sur le syndrome dépressif. En effet, ils peuvent avoir une action sur la douleur même en l'absence de syndrome dépressif. Le plus utilisé reste l'amitriptyline qui donnerait les meilleurs résultats. La tolérance à ce médicament est souvent réduite chez les fibromyalgiques qui présentent une hyperactivité au stress, une anxiété ou une dépression.

Les hypnotiques (somnifères), essentiellement les benzodiazépines (clonazépam, bromazépam, et alprazolam), qui présentent une action contre l'anxiété et relaxante sur les muscles ont été indiqués. Cependant, elles perturbent l'architecture du sommeil lent profond qui est déjà anormal dans la fibromyalgie. Dès lors, leur utilisation ne semble pas souhaitable. Cependant le clonazépam, lorsqu'il est bien toléré et administré à très faible dose, peut favoriser le sommeil chez certain nombre de patients fibromyalgiques.

Quelques autres substances ont été testées sans efficacité prouvée. Il s'agit de l'acide malique, l'hormone de croissance, le 5 hydroxytryptophane, la calcitonine, la S-adenosyl méthionine.



## ● **Quels bénéfices attendre du traitement ?**

L'amélioration de la douleur peut s'observer bien que les malades se plaignent souvent de l'insuffisance de la réponse par rapport aux résultats espérés. De même, peu de résultats sont constatés pour la fatigue.

## ● **Quels sont les risques du traitement ?**

Les risques varient beaucoup selon le médicament utilisé. Le médecin saura ajuster les doses pour permettre la meilleure efficacité avec le plus faible risque d'effets indésirables. Il ne faut jamais interrompre ou modifier un traitement sans avis médical.

## ● **Quelles seront les conséquences du traitement pour la vie quotidienne ?**

Que ce soit en centre anti-douleur ou à domicile, la vie du malade doit s'organiser autour des horaires et des modalités de prises médicamenteuses souvent nombreuses.

Le traitement, assez souvent partiellement efficace, peut contribuer à améliorer ou à sauvegarder l'autonomie de la personne atteinte de fibromyalgie. Dans certains cas malheureusement, il demeure sans résultat.

Les hypnotiques, la morphine et même les antidépresseurs, peuvent diminuer la vigilance. Ceci peut retentir sur l'activité professionnelle du malade voire représenter un danger pour lui et son entourage (utilisation de machines ou conduite d'engins).

En plus de l'impact de la fatigue et de la douleur sur la vie sexuelle, les médicaments prescrits dans la fibromyalgie agissent au niveau du cerveau en modifiant certaines substances appelées neurohormones ou endorphines. Ceci contribue à l'impuissance, la frigidité ou la baisse du désir sexuel qui peuvent survenir.

## ● **Un soutien psychologique est-il souhaitable ?**

Oui, le soutien psychologique avec recours à un psychologue est recommandé. L'usage des antidépresseurs et le recours à des techniques de relaxation peuvent être indiqués.

Parmi les troubles psychologiques, le catastrophisme (tout va mal, tout va aller encore plus mal, je suis seul et sans secours,...) peut être très important. L'information et le soutien de la part de la famille, de l'entourage et des autres malades, par l'intermédiaire des associations, sont fondamentaux.

## ● **Quelles sont les autres modalités de traitement de cette maladie ?**

Faute d'une thérapeutique efficace proposée, la fibromyalgie demeure le terrain propice aux thérapeutiques dites alternatives généralement très coûteuses. C'est ainsi que sont proposés, techniques de biofeedback, massothérapie, acupuncture, phytothérapie et autres thérapies. Même si une certaine amélioration des troubles peut être observée, il faut savoir qu'aucune étude n'a établi leur efficacité.

## ● **Que peut-on faire soi-même pour se soigner ?**

Le bénéfice d'une hygiène de vie (sommeil suffisant, surtout maintien d'une activité physique régulière et adaptée, alimentation équilibrée) est très important dans la fibromyalgie.

## ● Comment se faire suivre ?

La fibromyalgie relève de consultations de rhumatologie mais le recours aux centres anti-douleur est assez souvent nécessaire. En fonction des traitements institués, la surveillance sera différente et le médecin reste seul juge du type et de la fréquence des contrôles.

## ● Quelles sont les informations à connaître et à faire connaître en cas d'urgence ?

Il est nécessaire de signaler, en toute situation d'urgence éventuelle, la nature exacte des médicaments pris ainsi que leur dose. Ceci permet d'éviter que soient administrés des médicaments dont l'association est incompatible et d'éviter des surdosages accidentels.

## ● Peut-on prévenir cette maladie ?

Aucune prévention n'est possible.

## Vivre avec

## ● Quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale, professionnelle, sociale, scolaire, sportive ?

La fibromyalgie est «invisible et invincible» car elle ne possède ni substratum organique décelé à ce jour ni traitement curatif. C'est une maladie chronique et, du fait de sa longue évolution, elle a un impact psychologique, social et familial qui lui est propre. Malgré les difficultés importantes que la maladie impose à la vie quotidienne, toutes les personnes atteintes ne deviennent pas dépendantes ni invalides.

Le malade réorganise ses activités dans les nouvelles limites qui lui sont dictées par la maladie. Il ne peut plus « programmer » ou « organiser » son temps qu'en fonction des possibilités et de « l'énergie du moment ». La réorganisation voire la réorientation de son activité professionnelle, le maintien d'une activité physique, même réduite, sont indispensables.

L'isolement et les troubles psychologiques sont à l'origine de problèmes familiaux en raison de l'incompréhension dans laquelle se trouvent ces malades. Le statut de divorcé est significativement plus fréquent que dans la population générale.

La fatigue retentit sur la vie professionnelle et sociale. La cessation de l'activité est assez fréquente.

*Les sorties et les loisirs* sont progressivement abandonnés. Le cercle social des fibromyalgiques se réduit ainsi jusqu'à l'isolement. Parfois, un cercle vicieux s'instaure dans lequel l'isolement, provoquant un état dépressif, entraîne plus d'isolement. C'est pourquoi le soutien de l'entourage, la rencontre d'autres malades et aussi un soutien psychologique sont très importants pour rompre cette progression.

Par ailleurs, la reconnaissance de l'invalidité chez les fibromyalgiques est souvent rejetée car les dossiers sont traités au cas par cas, la fibromyalgie ne faisant pas partie des maladies reconnues comme invalidantes. Du fait que dans la fibromyalgie il n'y a pas de lésions visibles, le parcours « médico-social » des fibromyalgiques est souvent très éprouvant.

*La scolarité* : Lorsqu'une scolarité normale devient impossible de part la fatigabilité importante, des mesures spéciales peuvent être mises en place : cours par correspondance voire

enseignement à domicile.

*Le sport* : L'activité sportive peut et doit être maintenue. Le type d'activité sportive est important. Les sports violents, les efforts importants sont à proscrire. Seuls seront maintenus des exercices réguliers, d'intensité modérée qui auront pour effet d'éviter l'atrophie musculaire qui découle de l'inactivité et aggrave la fatigue. Il semble que ce soit actuellement l'approche la plus prometteuse, associée à une kinésithérapie douce et à des étirements.

## ● ● ● En savoir plus

### ● Où en est la recherche ?

La fibromyalgie reste un mystère quant à sa pathogénie. Plusieurs voies de recherche sont explorées : quel rôle joue le stress ? les virus ? la génétique ? les neurohormones ?

L'efficacité de nombreux médicaments dans la fibromyalgie est évaluée. La prégabaline, initialement utilisée dans le traitement des neuropathies et de l'épilepsie, semble prometteuse sur les symptômes de la fibromyalgie. Les setrons, médicaments anti-émétiques (anti-vomissements) qui inhibent les récepteurs de la sérotonine, ont été également utilisés avec des résultats prometteurs par des médecins allemands.

### ● Comment entrer en relation avec d'autres malades atteints de la même maladie ?

Diverses associations sont consacrées à cette maladie. Vous trouverez leurs coordonnées en appelant **Maladies Rares Info Services** au 0 810 63 19 20 (Numéro azur, prix d'un appel local) ou sur **Orphanet** ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

Pour plus de précisions, vous pouvez consulter le cahier Orphanet « Vivre avec une maladie rare en France : aides et prestations » ([ici](#)), qui compile toutes les informations sur la législation en cours, les aides, les modalités de scolarisation et d'insertion professionnelle disponibles pour les personnes atteintes de maladies rares.

POUR OBTENIR D'AUTRES INFORMATIONS SUR CETTE MALADIE

**CONTACTEZ**

**Maladies Rares Info Services au 0 810 63 19 20  
numéro azur, prix d'une communication locale**

**OU CONSULTEZ ORPHANET [www.orpha.net](http://www.orpha.net)**

CE DOCUMENT A ÉTÉ RÉALISÉ PAR :

orphanet

Maladies Rares  
Info Services

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local

---

**AVEC LA COLLABORATION DE :**

*Professeur François Blotman*  
Service de Rhumatologie  
Hôpital Lapeyronie , Montpellier

Union Française des Adhérents Fibromyal-  
giques



*Docteur Marie-Claire Jasson*  
Chef de Service Honoraire  
d'Anesthésie - réanimation  
Centre Hospitalier, St Germain en  
Laye

Fédération Nationale des Associations de  
Fibromyalgiques

