

FIBROMYALGIE – CHAT 2010

Ch@t du 12 mai 2010 Avec les réponses du Dr Henri Rubinstein, médecin spécialiste de l'exploration fonctionnelle du système nerveux, du Dr Charley Cohen, rhumatologue et du Dr Charlotte Tourmente.

Par La rédaction d'Allodocteurs.fr

Rédigé le 13/05/2010

Les réponses du Dr Henri Rubinstein, médecin spécialiste de l'exploration fonctionnelle du système nerveux

- **Fibromyalgique diagnostiquée depuis seulement 2 ans, je suis en invalidité mais pour des pathologies autres, à quand la reconnaissance officielle de la fibromyalgie en tant que maladie propre ?**

La fibromyalgie est en cours de reconnaissance en tant qu'affection de longue durée. Il sera intéressant de savoir pour quelle pathologie vous êtes déjà en invalidité pour déterminer s'il existe ou non des interactions avec votre fibromyalgie.

- **Pourquoi la COTOREP ne reconnaît pas cette maladie handicapante au quotidien ?**

Faire reconnaître un handicap par la COTOREP est souvent un combat de longue haleine sauf en cas de pathologies bien déterminées. Dans le cas de la fibromyalgie, la reconnaissance du handicap dépend essentiellement de la façon dont le questionnaire COTOREP est rempli et handicap objectif qui peuvent être décrits.

- **Pourquoi mon docteur ne me propose pas de kiné, de psy ou autre et me dit que c'est dans la tête ?**

Dire que "c'est dans la tête" représente une réponse automatique trop souvent assénée par des médecins qui connaissent mal la question. Il est bien entendu indispensable que le médecin propose des traitements pluridisciplinaires associant des techniques physiques et des traitements psychologiques de type cognitivo-comportemental.

- **Y a-t-il un rapport entre mon accouchement et l'apparition de cette maladie ? J'ai 34 ans et je souffre depuis 6 ans, peut-on guérir un jour de cette pathologie ?**

Non, il n'y a pas de rapport. En revanche, il existe bien des dépressions du post-partum qui peuvent durer longtemps, être méconnues et se manifester par des douleurs persistantes et une fatigue invalidante. Mais ce n'est pas de la fibromyalgie.

- **Suis-je fibromyalgique parce-que je suis dépressive ou inversement ?**

Question intéressante. A mon avis, les douleurs persistantes de la fibromyalgie peuvent entraîner une dépression réactionnelle qui va se manifester après plusieurs mois. En revanche, une authentique dépression ne doit pas être confondue avec une fibromyalgie.

- **Comment parvenir à améliorer les troubles du sommeil générateurs d'épuisement et de douleurs ?**

Les troubles du sommeil constituent un des symptômes les plus handicapants. Il est donc nécessaire et primordial de rétablir un sommeil de bonne qualité. Toutes les techniques, qu'elles soient médicamenteuses ou comportementales, peuvent être utilisées et c'est en fonction des résultats que le médecin et le patient choisiront.

- **Mon père souffre de cette maladie et ayant moi même des enfants je voudrais savoir si cette maladie est génétique et héréditaire ?**

Il n'y a pas de composantes génétiques connues à ce jour dans la fibromyalgie.

- **Le Dr Guedj Éric à Marseille à la Timone a mis en évidence par tomographie des troubles au niveau du cerveau chez les fibromyalgiques. Cet examen est-il possible en dehors de Marseille ?**

Les travaux du Dr Guedj sont très importants car ils permettent enfin de "visualiser" la réalité du syndrome douloureux de la fibromyalgie par sa traduction en images au niveau cérébral. A ma connaissance, il n'y a pas d'autre endroit que l'hôpital de la Timone où l'on pratique ce type d'exploration.

- **56 ans, fibromyalgique depuis 5 ans, je suis sous amitriptyline et clonazépam. N'y a t-il pas de danger pour l'organisme de prendre ces médicaments si longtemps ?**

L'association amitriptyline et clonazépam constitue un traitement classique et souvent efficace des douleurs chroniques. Si ce traitement est efficace, il n'y a pas d'inconvénient majeur à le prendre longtemps. En revanche s'il n'est pas efficace à doses modérées, il est souvent inutile et non souhaitable d'augmenter largement les doses.

- **On m'a trouvé des taches dans le cerveau lors d'un IRM. Le neurologue soupçonne une SEP. La cause peut-elle venir de la fibromyalgie et non d'une SEP ?**

Malheureusement, il n'y a pas de probabilité qu'il s'agisse d'une fibromyalgie.

- **A-t-on une fibromyalgie à la naissance, et dans ce cas, est-ce un grand stress qui peut faire apparaître les douleurs ?**

Non, il n'y a pas de fibromyalgie à la naissance.

- **Le traitement contre le cholestérol que je prends rosuvastatine peut-il accentuer les douleurs musculaires ? Actuellement je prends un médicament à base de paracétamol et des gouttes de clonazépam le soir.**

Oui, tous les médicaments anti-cholestérol peuvent provoquer des douleurs musculaires parfois importantes voire des myosites (inflammations musculaires). Il est important d'y penser et souvent le traitement doit être modifié ou interrompu.

- **Je me suis reconnue en la personne qui pratiquait la sophrologie. J'ai consulté toutes les personnes qu'elle même à consultées... jusqu'au magnétiseur. Dois-je encore faire une épidurale qui m'a été prescrite ? J'ai déjà fait 3 infiltrations et une épidurale il y a un an.**

Les infiltrations, y compris les épidurales, ne sont utiles qu'en cas de douleurs mécaniques ou d'irritations de racines nerveuses mais n'ont habituellement aucune indication chez les fibromyalgiques.

- **Je suis gavée de médicaments et je ne supporte plus grand chose. Diagnostiquée fibromyalgique, je ne sais plus que faire. Je suis en congé de maladie depuis presque 2 mois et j'ai peur de perdre mon job. Existe t-il un traitement global ?**

En effet, la prise en charge des douleurs de la fibromyalgie ne peut être que globale associant des médicaments, de la kinésithérapie, de la relaxation, de la balnéothérapie et des thérapies cognitives et comportementales.

- **J'ai eu un bon scorbut pendant une grosse crise de douleurs fibromyalgique est-ce que cela a un rapport ? Depuis je n'arrive pas à maintenir ma vitamine C ?**

Le scorbut, par déficit en vitamine C, est une maladie historique que l'on ne rencontre plus guère actuellement. Toutefois, en cas de déficit avéré en vitamine C, cela n'a aucun rapport avec la fibromyalgie.

- **Merci de votre réponse sur les taches trouvées dans mon cerveau. Mais alors ce peut-il que vraiment ce soit une SEP ? Ou autre chose, j'ai très peur de faire l'examen qui le confirmerait car j'ai mis trop de temps (4 ans) pour accepter la fibromyalgie.**

Une SEP est le diagnostic le plus probable sur les éléments que vous donnez. Bien entendu, il m'est impossible d'affirmer un tel diagnostic sans que soient réalisés tous les examens complémentaires, y compris une ponction lombaire.

- **Vous dites que la fibromyalgie est en cours de reconnaissance en tant qu'affection de longue durée mais c'est faux à quand justement une vraie reconnaissance, nous sommes humiliés, rabaissés, on nous prend pour des affabulateurs, c'est une honte, quel traitement efficace ?**

Il s'agit en réalité d'une prise de conscience de l'importance du problème de la fibromyalgie. L'attitude de la Sécurité sociale dépend principalement du médecin conseil qui gère le dossier. Il reste vrai que l'on doit parfois avancer un autre diagnostic (par exemple une dépression nerveuse) pour obtenir une ALD ou une mise en invalidité

- **La maladie peut-elle se transmettre sexuellement ? Car mon compagnon souffre de la même maladie et j'ai peur de l'avoir contaminé ?**

Il n'y a aucun argument en faveur d'une transmission de la fibromyalgie par voie sexuelle.

- **La fibromyalgie peut-elle avoir des répercussions sur la libido et la sexualité ?**

Toute affection de longue durée, surtout quand elle s'accompagne d'épuisement et de douleurs chroniques, a un retentissement négatif sur la libido et sur la sexualité. De plus certains des médicaments utilisés, en particulier les antidépresseurs, peuvent être à l'origine d'une baisse de la libido.

- **Y a-t-il un remède plus efficace que le tramadol ? Le prégabaline a changé ma vie en me restituant mes mouvements, et de l'énergie pour agir.**

Je suis très heureux d'entendre dire du bien de prégabaline qui est en effet une molécule qui permet de contrôler efficacement les syndromes douloureux chroniques.

- **J'ai été diagnostiquée fibromyalgique en 1992. La maladie n'a jamais cessé d'évoluer. En 2005, suite à un épuisement majeur, j'ai été hospitalisée, le neurologue m'a dit que je souffrais d'une forme sévère de la maladie des jambes sans repos mais qu'il n'y avait aucun lien entre les 2. Votre avis ?**

Le syndrome des jambes sans repos constitue une entité pathologique indépendante de la fibromyalgie. Cependant le syndrome des jambes sans repos est responsable de fatigue chronique, de troubles du sommeil, d'anxiété, de douleurs et de sensation de brûlure des membres inférieurs, qui peuvent égarer le diagnostic. Un enregistrement du sommeil permet d'affirmer l'existence d'un syndrome des jambes sans repos qui se soigne habituellement très bien.

- **J'en ai tous les symptômes mais j'ai consulté à Brest un certain médecin qui en 5 minutes m'a dit que c'était de la dépression et ma cassé moralement et physiquement, maintenant je ne sais quoi penser, mes douleurs ont commencé vers l'âge de 12 ans.**

A nouveau, parler de dépression constitue une solution de facilité qui est vécu de façon très négative par les patients.

- **La fibromyalgie touche t-elle plus les personnes fragiles psychologiquement ?**

Je parlerais plutôt de personnes perfectionnistes, hyperactives, qui ont souvent le sentiment d'avoir été mal aimées et qui à l'occasion de stress physiques ou psychologiques vont "craquer".

- **Prégabaline ne m'a pas apporté d'amélioration cela remet-il en cause la fibromyalgie ?**

Non.

- **Vous parlez beaucoup de sophrologie, hypnose... mais tout ceci n'est pas remboursé ! Alors comment faire quand on n'a plus aucun revenu à cause de cette maladie ?**

C'est malheureusement vrai. Les conséquences financières des maladies chroniques ajoutent une dimension supplémentaire aux handicaps. La non prise en charge de bon nombre de techniques alternatives par l'Assurance maladie reste un problème insoluble dans l'état actuel de la législation.

- **Est-ce que la fatigue est l'un des signes majeur de la maladie ?**

La fibromyalgie se caractérise par l'association de nombreux symptômes. La fatigue chronique en est un des symptômes majeurs. Mais une fatigue chronique isolée peut avoir toutes sortes d'autres causes.

- **Une infirmière va me poser un implant neuro stimulateur. J'ai très peur j'ai vu des images ou le boitier est gros comme une batterie de téléphone portable et il y a des fils vers la colonne. Est-ce bien ça ? Est-ce douloureux ? Y a t-il une convalescence ? J'aurai moins mal ?**

Il y a deux types de neurostimulateurs. Le plus simple utilise des électrodes collées, qui sont reliées au boîtier. Ce traitement est facile à mettre en place et sans inconvénient particulier. En cas d'électrodes implantées, il s'agit de techniques plus lourdes que l'on utilise plutôt dans certains types de douleurs neurologiques.

- **Je suis allée a Dax, en cure, ca m'a fait du bien j'y retourne cette année.**

Merci de souligner l'importance des cures thermales (qui ont l'avantage d'être prises en charge par la Sécurité sociale) dans la prise en charge pluridisciplinaire des syndromes fibromyalgiques.

- **Mon sommeil ne comporte vraisemblablement plus la phase de sommeil profond, pendant laquelle tous les muscles doivent se relâcher. Quel examen faire pour le vérifier, et y a-t-il des solutions pour y remédier ?**

Il est indispensable de faire une polysomnographie qui permettra de voir les phases du sommeil, de vérifier la tension musculaire, de mettre en évidence un éventuel syndrome des jambes sans repos et de détecter des apnées du sommeil qui sont responsables de fatigue chronique.

Les réponses du Dr Charley Cohen, rhumatologue

- **S'il y a une chose et une seule chose valable à ce jour qui puisse ne serait-ce que soulager la douleur ressentie au quotidien à cause de la fibromyalgie quelle est-elle ? J'en ai essayé beaucoup !**

Il n'y a pas qu'une chose, la prise en charge doit être pluridisciplinaire. La 1ère étape est importante c'est l'écoute, croire à la souffrance à sa souffrance, faire un diagnostic et donner le nom de fibromyalgie qui devrait rassurer le patient qui en a maré d'entendre qu'il n'y a rien ou que c'est "dans sa tête". Le traitement associe les médicaments et les méthodes non médicamenteuses. Les médicaments sont essentiellement un antalgique, le tramadol mais surtout un antidépresseur et/ou un anti-épileptique qui agit sur la douleur chronique. Les effets indésirables sont possibles et c'est pour cela qu'on doit augmenter les doses très progressivement. Le traitement non médicamenteux associe la kinésithérapie, éventuellement un soutien psychologique en cas de d'état anxiodépressif réactionnel. Une technique intéressante ce sont les injections locales superficielles d'anti-inflammatoires au niveau des points douloureux. Le but du traitement est la reprise de l'activité professionnelle et une activité physique régulière et progressive. Il est important que le patient se fasse plaisir, prenne du temps pour la détente.

- **Quels traitements existent pour soulager la douleur ?**

La prise en charge doit être pluridisciplinaire. La 1ère étape importante c'est l'écoute, croire à la souffrance, à sa souffrance, faire un diagnostic et donner le nom de fibromyalgie qui devrait rassurer le patient qui en a maré d'entendre qu'il n'y a rien ou que c'est "dans sa tête". Le traitement associe les médicaments et les méthodes non médicamenteuses. Les médicaments sont essentiellement un antalgique, le tramadol mais surtout un antidépresseur et/ou un anti-épileptique qui agit sur la douleur chronique. Les effets indésirables sont possibles et c'est pour cela qu'on doit augmenter les doses très progressivement. Le traitement non médicamenteux associe la kinésithérapie, éventuellement un soutien psychologique en cas d'état anxiodépressif réactionnel. Une technique intéressante : les injections locales superficielles d'anti-inflammatoires au niveau des points douloureux. Le but du traitement est la reprise de l'activité professionnelle et une activité physique régulière et progressive. Il est important que le patient se fasse plaisir, prenne du temps pour la détente.

- **J'ai 27 ans et suis fibromyalgique depuis 6 mois, actuellement en désir d'avoir un second bébé on m'a supprimé les médicaments et notamment l'amitriptyline. Depuis je dors beaucoup, les douleurs sont plus intenses. Peut-on parler de crise ? Comment puis je faire pour calmer toutes ces douleurs ?**

C'est déjà une bonne chose que vous dormiez beaucoup puisque dans la fibromyalgie le sommeil est perturbé et non récupérateur. Vous ne pouvez prendre comme médicament que le paracétamol par contre vous pouvez faire de la kiné afin qu'on vous enseigne des exercices de musculation et d'étirements à faire quotidiennement. Vous pouvez également faire le sport que vous voulez type natation, marche, gymnastique... Des injections locales d'un mélange d'anesthésiques et d'une très faible dose de corticoïdes au niveau des points douloureux, sont souvent efficaces.

- **Comment bien remplir le dossier COTOREP pour être reconnu en invalidité ?**

On peut éventuellement demander une invalidité de type 1 dans les formes graves de fibromyalgie puisqu'elle permet une activité professionnelle. L'invalidité complète va

vous isoler, va restreindre votre activité de tous les jours et ne peut qu'aggraver votre état.

- **Fibromyalgique à 29 ans depuis un bon moment et comme ma mère, je souffre plus de mon sommeil non réparateur que des douleurs que je gère encore bien. Y a-t-il de nouvelles découvertes en ce qui concerne la régulation du sommeil ?**

Pas de nouvelles découvertes essayez plutôt un hypnotique à effet sédatif bref ou des plantes, bien suivre les conseil d'hygiène sur le sommeil, évitez les excitants le soir, évitez les dîners copieux tardifs, faire de la gymnastique dans la journée, avoir une literie de qualité avec un matelas ferme, ni trop mou ni trop dure. Vous pouvez également essayer un antidépresseur qui agit sur la douleur chronique mais également sur les troubles du sommeil.

- **Quelle est la place de l'alimentation (vitamines...) dans la prise en charge de la fibromyalgie ?**

L'alimentation doit être variée et équilibrée, toujours manger des fruits et des légumes riches en vitamines et en antioxydants, ne pas oublier les omégas 3, qu'on trouve dans l'huile de colza et dans les poissons gras. Les aliments riches en magnésium ont aussi un effet stressant et défatiguant. Point essentiel, mangez des poissons gras, type harengs, sardines, thons... riches en omégas 3 mais également en vitamine D. Très peu d'aliments sont riches en vit D. Il y a très souvent dans la fibromyalgie un manque en vitamine D. On peut la doser et ceci va augmenter la sensation de douleur. Pour compenser cette insuffisance en vit D, c'est soit l'exposition au soleil modérée mais régulière ce qui est difficile chez nous, soit surtout la prise d'ampoules : traitements d'attaque puis traitement d'entretien. Il faut également avoir une alimentation riche en calcium : les produits laitiers, fruits et légumes et eau fortement minéralisée.

- **L'ixell aurait une molécule reconnue aux USA comme ayant des propriétés positives pour la fibromyalgie, pas en France parait-il suivant mon psy qui me suit depuis + de 10 Ans ? Il me semble avoir lu aussi que la souffrance physique pouvait être matérialisée sur un IRM sur Evreux ?**

3 médicaments ont l'AMM, pour la fibromyalgie aux États-Unis. La prégabaline, le milnacipran et la duloxétine. Il y a effectivement un médicament, mentionné par l'EULAR 2007 qui n'est pas commercialisé en France, c'est le tropicetron qui est un antagoniste de la sérotonine qui est utilisé pour éviter les vomissements lors de la chimiothérapie.

- **Pendant l'émission on a déconseillé les opiacés pour la fibromyalgie pourtant mon rhumatologue me prescrit 400 mg de tramadol par jour. Qu'en est-il et quels sont les meilleurs antalgiques pour cette maladie ?**

On vous a conseillé d'éviter les opiacés majeurs de palier 3, c'est-à-dire la morphine, peu efficace et avec un risque important de dépendance. Par contre, le tramadol, (votre

tramadol) a prouvé son efficacité dans la fibromyalgie et le meilleur antidouleur à utiliser.

- **Est-ce que la fibromyalgie est souvent associée avec l'hypertension ?**

Aucun rapport. Par contre on peut trouver des signes de dystonie neurovégétatives, type palpitations, tremblements, baisse de la tension lors d'un lever brutal....

- **Existe t-il des prospectus et fiches explicatives sur la fibromyalgie ? Je vis en Allemagne et tout ce qu'on me propose je ne le comprends pas car ce n'est pas ma langue. On m'a diagnostiqué la fibromyalgie en décembre, et je galère ?**

Renseignez vous sur internet sur des sites français pour trouver des livres et des articles.

- **Fibromyalgie ou spasmophilie, j'ai un nerf qui tape de façon invalidante au niveau lombaire/sacro-iliaque, sans cause réelle, est-ce utile d'aller voir un neurologue ou d'aller en médecine interne ? (en plus de la rhumatologie) ?**

Ce n'est ni fibromyalgie, ni spasmophilie vous avez une douleur lombaire invalidante. Faire un diagnostic de façon précise en s'aidant d'examen spécialisés, scanner, scintigraphie et proposer un traitement adapté médicamenteux, injections locales ou autres.

- **Vous parlez de plantes à effets sédatifs. Quelles plantes peuvent être utilisées ?**

Plantes à effets antalgiques harpagophytum, curcuma, reine des prés... Plantes à effets sédatifs : pour les troubles du sommeil et l'anxiété : valériane, aubépine, passiflore, mélisse....

- **Y a t-il une relation entre la fibromyalgie et les poussées d'herpès. (fibromyalgique reconnue depuis 4 ans, j'ai des herpès depuis 30 ans et aujourd'hui, à chaque grosse crise = poussée d'herpès ! Je suis sous clonazepam le soir, et célécoxib, le seul médicament qui me calme.**

Pas de rapport entre fibromyalgie et herpès. Par contre, on évoque une origine virale pour le syndrome de fatigue chronique qui est proche de la fibromyalgie mais le virus n'est pas identifié et ce n'est pas celui de l'herpès. La fibromyalgie survient sur un terrain stressé et les poussées d'herpès aussi.

- **Est-ce qu'on peut guérir de cette maladie ?**

Oui. Il n'y a pas qu'une chose, la prise en charge doit être pluridisciplinaire. La 1ère étape est importante c'est l'écoute, croire à la souffrance à sa souffrance, faire un diagnostic et donner le nom de fibromyalgie qui devrait rassurer le patient qui en a marre d'entendre qu'il n'y a rien ou que c'est "dans sa tête". Le traitement associe les médicaments et les méthodes non médicamenteuses. Les médicaments sont essentiellement un antalgique, le tramadol mais surtout un antidépresseur et/ou un anti

épileptique qui agit sur la douleur chronique. Les effets indésirables sont possibles et c'est pour cela qu'on doit augmenter les doses très progressivement. Le traitement non médicamenteux associe la kinésithérapie, éventuellement un soutien psychologique en cas de d'état anxiodépressif réactionnel. Une technique intéressante ce sont les injections locales superficielles d'anti-inflammatoires au niveau des points douloureux. Le but du traitement est la reprise de l'activité professionnelle et une activité physique régulière et progressive. Il est important que le patient se fasse plaisir, prenne du temps pour la détente.

- **Ayant d'importantes douleurs articulaires, je prends de l'harpagophytum. Je trouve que cela constitue un bon compromis. 2 fois par jour et je peux mener un train de vie normal !**

Bravo, continuez.

- **Fatigue chronique douloureuse et fibromyalgie ont-elles un lien ?**

Ce sont deux syndromes qui sont très proches et qui peuvent se chevaucher dans la fibromyalgie, c'est la douleur diffuse qui prédomine la fatigue est le 2ème signe, dans sfc, c'est la fatigue épuisante qui est au premier plan.

- **Je suis fibromyalgique depuis 9 ans, j'ai réussi à atténuer mes douleurs grâce au médicament à base de tramadol, j'en prends 4 par jour depuis 3 ans et je revis. Pendant combien de temps je pourrais prendre ce médicament ?**

A vie.

- **En éliminant le gluten j'ai remarqué que ça allait mieux, car pour moi les problèmes digestifs augmentent la douleur. Y a t-il un lien ou coïncidence ?**

Pas reconnu !!! Mais il faut continuer dans VOTRE cas.

- **La fibromyalgie peut-elle être consécutive à plusieurs opérations ?**

Pourquoi pas, le facteur déclenchant est physique ou psychologique. Le traumatisme physique qui est le plus souvent un accident ou une chute, peut-être une intervention médicale.

- **La fibromyalgie est-elle génétique et se transmet-elle de mère en fille ?**

Non, mais il peut exister des familles de fibromyalgie dans ce cas l'impact de l'environnement est plus important que l'hérédité.

- **Combien de personnes en France sont atteintes de fibromyalgie ?**

14 millions en Europe, 2 à 3 % de la population adulte en France. 90 % de femmes.

- **Je cumule fibromyalgie, zona, dépression et n'arrive plus à me déplacer à l'extérieur sans fauteuil roulant, est-ce normal ? Je n'en peux plus !**

Il faut tout faire pour remarcher, pour reprendre une activité et vous le pouvez. Ni le zona ni la fibromyalgie, ni la dépression ne vous obligent à rester sur un fauteuil roulant. Vous devez vous faire aider par plusieurs personnes mg, rhumatologues, psychothérapeutes, kinésithérapeutes, cures thermales ou thalasso. Vous devez arriver à avoir progressivement une activité même sportive, on vous aidera par des médicaments, les injections locales au niveau des points douloureux, rééducation...

- **Le tramadol est-il indiqué dans le traitement de la douleur sinon quel antalgique peut convenir autre que le paracétamol ?**

Le zaldiar = ixprim est tout à fait indiqué dans le traitement de la douleur de la fibromyalgie puisqu'il associe tramadol et paracétamol.

- **Je suis diagnostiquée fibromyalgique depuis 7 ans, j'ai fait tous les traitements possibles + acupuncture, kiné, etc. Dernièrement on m'a dit qu'une cure à Dax serait très bénéfique. En avez-vous déjà entendu parler et qu'en pensez vous ?**

Pourquoi pas, Dax s'est spécialisé dans la fibromyalgie (comme beaucoup d'autres stations) et il y a en dehors des soins thermaux classiques, (rééducation en piscine, application de boue...) des séances de relaxation, des exercices physiques adaptés voire soutien psychologique. Ce ne sont que les soins thermaux classiques qui sont pris en charge par la Sécurité sociale et la mutuelle.

- **Est-ce que faire du sport peut aggraver la maladie ?**

C'est le contraire, ce n'est qu'avec une activité physique adaptée avec les sports que l'on aime (marche, natation, vélo, gymnastique, yoga) que votre état peut s'améliorer mais toujours avec l'aide d'un coach sportif ou d'un kiné.

- **Pouvez-vous je vous en prie en dire plus sur les injections locales car j'ai surtout très mal aux jambes.**

Je pratique des injections locales superficielles au niveau des points douloureux, rien à voir avec la mésothérapie et les infiltrations profondes de cortisone. J'injecte un mélange de lidocaïne, d'anti-inflammatoires et d'une très faible dose de corticoïde à effet rapide. Après avoir palpé les points les plus douloureux. Pas d'effets secondaires, pas de contre-indications.

- **Je prends cymbalta (duloxetine) 60 mg 2 fois par jour... Je ne vois pas vraiment d'effet est-ce normal ? Dois-je encore attendre avant de voir des effets ?**

Il faut attendre au moins 15 jours pour avoir un résultat sinon changez de médicaments sinon associez le avec un autre, quelques gouttes de laxaryl le soir.

- **Ma fibromyalgie s'est déclarée après une septicémie/accouchement (35 ans). Une analyse m'a sauvée et je me bats pour travailler tant que je le pourrai car je veux lui donner le moins de place possible. Ma fille, a déclenché une fibromyalgie à 11 ans. Elle vient d'arriver à Lyon, où peut-elle trouver de l'aide ?**

Allez dans un centre de la douleur de l'enfant (pédiatrique). Renseignez vous auprès de votre pédiatre.

- **Y a t-il des choses à éviter avec la fibromyalgie (certains mouvements à éviter par rapport aux douleurs) quand on a des enfants en bas âge, et est-il déconseillé d'avoir une autre grossesse (j'envisage un autre bébé) ?**

Évitez les mauvais mouvements comme lever une charge les jambes tendues, par contre essayez de mener une vie normale en évitant les faux mouvements et avoir une activité physique régulière et autant d'enfants que vous voulez.

Les réponses du Dr Charlotte Tourmente

- **On m'a diagnostiqué une fibromyalgie, et je souffre presque autant de douleurs que du moral qui chute. J'ai peur de l'évolution car il me semble qu'au fil du temps les problèmes liés à cette maladie s'amplifient (sommeil, problèmes intestinaux, grande fatigue etc..)**

Avec un traitement adapté, les manifestations de la fibromyalgie ne s'aggravent pas forcément. Gardez espoir ! Je sais que c'est particulièrement difficile quand on souffre. Peut-être pourriez-vous vous faire aider par un psychologue à accepter cette maladie et à vivre avec elle. Ça vous ferait du bien.

- **Douleurs générales atroces surtout aux cervicales mon médecin ne veut pas entendre parler de fibromyalgie que faire et qui voir ?**

Renseignez-vous auprès d'une association (coordonnées en bas de l'article sur la fibromyalgie).

- **La maladie peut-elle provoquer des ronflements la nuit et/ou une baisse de la libido ?**

Il peut y avoir en effet une apnée du sommeil et les douleurs chroniques peuvent être responsables d'une baisse de libido.

- **Pourquoi les neurologues ne soignent-ils pas la fibromyalgie ? L'IRM fonctionnelle ne peut-elle pas apporter la preuve de la réalité de la maladie ? Quel rôle ont l'environnement (pesticides) et l'alimentation jouent ils ? Je suis intolérante au gluten, lait, sucre et le parcours du combattant est éprouvant.**

Certains estiment qu'il ne s'agit pas d'une maladie neurologique mais finalement, l'important est d'être pris en charge par un spécialiste de la douleur. La reconnaissance en ALD devrait améliorer les choses. Sur le rôle de l'environnement et de l'alimentation, pour l'instant rien n'est prouvé.

- **Est-il utile de consulter dans une unité de la douleur quand le généraliste est désemparé devant la fibromyalgie ?**

Tout à fait, c'est même essentiel.

- **Comment trouver un centre antidouleur qui nous prend en charge ?**

C'est votre médecin (généraliste ou spécialiste) qui doit adresser un courrier au centre.

- **J'ai tous les symptômes de la fibromyalgie et toutes mes analyses sont normales. Je dois voir mon neurologue spécialiste des migraines la semaine prochaine, pourra-t-il faire quelque chose pour moi ?**

Il pourra vous examiner et porter le diagnostic s'il s'agit bien de cela. Ensuite, un traitement adapté pourra être mis en place.

- **Peut-on apprendre plus de chose sur notre douleur en passant par la clinique de la douleur ?**

Oui car les spécialistes font des examens très poussés, ils ont l'habitude de gérer ce genre de maladies et ils proposent une prise en charge avec de l'hypnose, de la sophrologie, de la psychothérapie,...

- **Y a-t-il transmission de la maladie par le sang ?**

Non, en aucun cas.

- **Pour vous quel est le meilleur traitement ?**

Un traitement global (médicaments, technique de relaxation, activité physique, étirements, parfois mésothérapie,...) adapté à chaque patient et régulièrement évalué.

- **Peut-on guérir de cette maladie ?**

Non, mais les poussées douloureuses peuvent régresser, grâce à la prise en charge notamment.

- **La fibromyalgie peut-elle induire des troubles de l'humeur (hyper-émotivité, agressivité, etc.) ?**

Ils peuvent facilement s'expliquer par la fatigue, le manque de sommeil, l'anxiété générée par la maladie.

- **Déclarée fibromyalgique depuis 3 ans, je ne peux plus travailler, même a mi temps, dans le sens où je ne sais jamais de quoi sera fait le lendemain. Mon mari touche 1000 euros par mois, on nous dit de voir des sophrologues, etc. Mais les moyens financiers ne suivent pas, donc aucune aide.**

Peut-être pouvez-vous chercher sur internet des séances de sophrologie gratuites, il ne faut pas forcément voir quelqu'un. Un CD ou une séance via internet peuvent être tout aussi efficace. L'essentiel est de le faire régulièrement, idéalement tous les jours. Peut-être pouvez-vous bénéficier une aide financière, renseignez-vous auprès de l'assistante sociale de la mairie ou de l'association.

- **J'ai une fibromyalgie depuis 2000 et depuis 1 année maintenant un autre problème se greffe j'ai constamment froid jour et nuit, cela vient de quoi je n'en peux plus ?**

C'est une des manifestations de la fibromyalgie.

- **J'ai eu un traitement par antidépresseurs amitriptyline et j'ai du progressivement prendre jusqu'à 5 gouttes le soir...mais je l'ai très mal supporté : gonflements, seins très douloureux, mal au ventre... Que faire ?**

Si vous le supportez mal, il faut en parler à votre médecin, il vous aidera à déterminer s'il faut en changer ou pas.

- **Peut-on se soigner par hypnose ?**

C'est un bon complément des médicaments, cela peut aider à diminuer les doses notamment.

- **Quelle est la différence entre la fibromyalgie et la SEP au niveau symptômes ?**

La sep provoque des plaques au niveau du système nerveux central (cerveau + moelle épinière) sur une IRM, on ne retrouve pas ces plaques dans le cas de la fibromyalgie. Les symptômes de la sep peuvent être des paralysies, des troubles de l'équilibre, des troubles de la vue, des douleurs, des problèmes urinaires, etc.

- **Le rôle de l'alimentation n'est pas prouvé mais écoutez les malades qui disent être intolérant au gluten ! Ils sont nombreux et j'en fait partie. Pourquoi ne pas le considérer et au moins recommander d'éviter d'en consommer ?**

La prise en charge de l'intolérance au gluten est basée sur l'élimination du gluten dans l'alimentation, c'est certain.

- **Le suivi psy et médical pour la douleur est une chose, mais comment faire pour l'épuisement qu'engendre cette maladie ? Quel traitement ?**

Il existe des médicaments contre la fatigue mais ils n'ont pas forcément l'autorisation d'être prescrit dans le cadre de la fibromyalgie (amantadine, olmifon,...).

- **J'ai mal et de problèmes de concentration, de mémoire. Je suis déprimée par ma vie limitée. Mon docteur me dit que c'est du stress caché ... Je fais de la rééducation, mais je suis très fatiguée (64 ans).**

Votre dépression peut s'expliquer par ce mode de vie limité, peu épanouissant. Il faut la traiter. Les troubles de la concentration et de la mémoire sont dus à la maladie mais la fatigue et la douleur peuvent également en être responsable. Essayez d'apprendre à gérer votre stress avec de l'hypnose ou de la sophrologie, ça vous aidera aussi pour les douleurs. Bon courage.

- **J'ai 54 ans et n'ose pas imaginer l'état dans lequel je serai dans 20 ans. Existe-t-il un ou des moyen(s) pour ralentir ou stabiliser la maladie ?**

Oui, ce ne sera pas forcément pire dans 20 ans ! Avec une prise en charge adaptée et globale (pas seulement des médicaments mais aussi une activité physique adaptée, des techniques permettant de gérer douleurs et anxiété, comme l'hypnose, des étirements, de la mésothérapie). Chaque traitement doit être adapté à chaque malade.

- **Y a t-il un lien entre les troubles post-traumatiques et la fibromyalgie ?**

La fibromyalgie survient souvent à l'occasion d'un choc émotionnel, d'un traumatisme psychologique ou physique.

- **Comment peut-on savoir que c est réellement cette maladie ? Quels sont les premiers signes ? Car pour ma part on a dit que c'était une tendinite de l'épaule et malgré une infiltration la douleur a atteint tout le bras, vendredi je passe un scanner pour un bilan d'une capsulite rétractile !**

La fibromyalgie est un "diagnostic d'élimination", c'est-à-dire qu'il faut éliminer tous les autres diagnostics possibles (arthrite, arthrose, etc) avant d'affirmer que c'est une fibromyalgie .

- **La reconnaissance en milieu professionnel ? Comment faire ? Surtout si on vit seul, financièrement comment s'en sortir si on est trop faible ou trop mal pour travailler ? Quelles aides existe t-il ?**

Il faut faire une demande auprès de la MDPH, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (ex-Cotorep). Ils vont vous envoyer un dossier à remplir avec votre généraliste, une commission va l'étudier et déterminer si vous avez un handicap "suffisant" et si vous pouvez bénéficier d'une aide.

- **Y a t-il un lien pour la fibromyalgie avec le vaccin de l'hépatite B ?**

Non.

- **Si on agit sur le stress peut-on faire disparaître la maladie ?**

Disparaître non mais diminuer les douleurs, oui.

- **En cas de anti-inflammatoires il ne faut pas d'anti-inflamatoire, s'il y a prise de ce produit quels sont les effets négatifs ?**

C'est à cause de l'inefficacité des anti-inflammatoires qu'on ne les prescrit pas pour une fibromyalgie.

- **Declaré fibromyalgique depuis 3 ans, très mal à l'estomac, envie de vomir permanente, est-ce que ce serait un symptôme ?**

Oui, il peut y avoir des troubles digestifs comme vos spasmes de l'estomac.

- **Est-ce que les 11 points douloureux sont essentiels dans le diagnostic ou peut-on en avoir moins ?**

Il en faut 11 sur les 18 "points de Yunus".

- **J'ai essayé à peu près tous les médicaments cités (laroxul, xprim, lyrica), aucun n'a été efficace, par contre les effets secondaires sont vraiment lourds. Doit-on essayer le tout le vidal ?**

Courage, vous allez finir par trouver un médicament efficace. Il ne faut pas perdre espoir.

En savoir plus

Dossier :

- Le mystère de la fibromyalgie
- Ch@t : La fibromyalgie, du 14 mai 2009, avec les réponses du Dr Henri Rubinstein et du Dr Patrick Sichère, rhumatologue

Partagez vos expériences sur notre forum :

- La fibromyalgie

Adresses utiles :

- Association française du syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie (CFS/SPID)
Vous trouverez sur le site toutes les permanences téléphoniques de l'association en France.
- Fibromyalgie France
- Association Fibromyalgies SOS