


FIBROMYALGIE

L'invisible
douleur

© Inserm / Étienne Bergouen



⤴ La stimulation magnétique transcrânienne peut soulager la douleur chez les patients fibromyalgiques.

On en ignore les causes, les traitements sont peu efficaces contre elle et ceux qui en souffrent ont du mal à être diagnostiqués... Elle ? La fibromyalgie. À l'occasion de la remise du rapport parlementaire sur ce sujet, Science&Santé donne la parole au député Patrice Carvalho, à la chercheuse Nadine Attal et à la présidente d'une association de malades, Nadine Randon, pour mettre en lumière ce syndrome méconnu.

« J'ai mal partout », « C'est comme si j'étais passé sous un rouleau compresseur », « Je suis fatigué »... autant d'expressions que les patients fibromyalgiques peuvent utiliser lors d'une consultation médicale. Et « C'est dans votre tête » est une des réponses qu'ils peuvent malheureusement parfois entendre. Car il est bien là, le souci, pour la fibromyalgie : il n'existe pas de marqueurs de la maladie. Entendez par là que les examens radiologiques ou d'imagerie ne révèlent aucun problème. Pourtant,

Nadine Attal, Serge Perrot : unité 987 Inserm - Université Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines, Physiopathologie et pharmacologie clinique de la douleur

la fibromyalgie est bien une maladie. Encore que. Pour l'Organisation mondiale de la santé, c'est le cas : la fibromyalgie est une maladie classée en rhumatologie et possède son propre code, M79-7, depuis 1992. Alors qu'en France, on parle de syndrome, c'est-à-dire « une constellation de symptômes dont les causes peuvent être multiples », explique **Nadine Attal**, directrice du Centre d'étude et du traitement de la douleur (CETD), à l'hôpital parisien Ambroise-Paré.

Un besoin de reconnaissance

Simple problème de sémantique ou reflet d'un mal plus profond ? Pour Nadine Randon, présidente de l'association Fibromyalgie SOS, si la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie peut être pertinente, ce serait surtout par rapport à l'entourage. « En effet, pour les proches des personnes qui en souffrent, le terme syndrome ne veut souvent pas dire grand-chose. Or, si les fibromyalgiques vivent si mal leur pathologie, c'est essentiellement par un manque de reconnaissance de leur souffrance. » Une attente entendue par le député Patrice Carvalho, à l'initiative d'une enquête parlementaire sur le sujet. Dans

le rapport remis en octobre dernier, la première des vingt propositions porte sur la substitution du mot maladie au mot syndrome. Si le député s'est emparé de cette question de santé – chose rare au Parlement –, c'est parce qu'il y a été confronté, par le biais de la femme d'un collègue. « À force de consulter et de s'entendre dire qu'elle n'avait rien, elle en arrivait à se demander si elle était folle », se souvient-il. S'il n'y a pas de signes cliniques mesurables, les marqueurs, c'est en partie car l'origine de la fibromyalgie demeure inconnue. « Ce que l'on constate chez ces patients, c'est un abaissement du seuil de sensibilité à la douleur, souligne Nadine Attal. Mais ce n'est pas une explication sur les mécanismes défaillants. »

Un diagnostic tardif

Cette absence de marqueurs provoque également une longue errance pour le patient avant que le diagnostic ne soit posé. L'enquête menée en 2014 auprès de 4 500 personnes par l'association de patients Fibromyalgie SOS montre que même si le délai entre les premiers signes et le diagnostic diminue, il est encore d'environ 6 ans, pour les personnes diagnostiquées après 2010. Il existe cependant des critères physiques, proposés par l'*American college of rheumatology*, fondés sur l'autoévaluation de la douleur par le patient au niveau de 18 points du corps. Sont pris en compte aussi la présence de symptômes associés : fatigue, troubles cognitifs, insomnie... De plus, deux questionnaires sont à disposition des médecins : l'un, *Fibromyalgie*



➔ Localisation des points douloureux de la fibromyalgie

Quels traitements pour la fibromyalgie ?

En plus de son difficile diagnostic, le syndrome est également ardu à combattre. Côté pharmacologique, le paracétamol fonctionne peu. « Certains antidépresseurs et certains antiépileptiques peuvent apporter un soulagement, mais ils sont inconstamment et modérément efficaces », soulignent Nadine Randon et Nadine Attal. Pour la chercheuse, la psychothérapie est essentielle pour accompagner les patients et leur apprendre à gérer la douleur et le stress inhérent. Quant au reconditionnement à l'effort – une reprise de l'activité physique qui a, en général, été abandonnée à cause de la douleur –, il doit se faire de façon graduelle. À ces prises en charge, Nadine Randon ajoute les bienfaits procurés par les cures thermales, qui aident à gérer le stress et soulagent le corps douloureux. La stimulation magnétique transcranienne* (TMS), qui induit des courants électriques sur les neurones grâce à une bobine magnétique posée à la surface du crâne, est utilisée au CETD de l'hôpital Ambroise-Paré et a prouvé son efficacité dans deux études. « Certainement car elle a un effet sur le renforcement des systèmes qui contrôlent la douleur », estime Nadine Attal. Surtout, les deux femmes insistent sur deux points essentiels : l'écoute du patient et l'importance de la relation patient-médecin.

* Voir *S&S* n°22, Grand angle « Douleur. Bientôt sous contrôle ? », p. 24-35

📄 A. Mhalla et al. *Pain*, juillet 2011, doi: 10.1016/j.pain.2011.01.034

📄 G. Cruccu et al. *Eur J Neurol*, octobre 2016, doi: 10.1111/ene.13103

Impact Questionnaire, cible plus précisément l'état du patient : il mesure l'activité physique, les possibilités de travail, la dépression, l'anxiété, le sommeil, la douleur, la raideur, la fatigue et la sensation de bien-être. Quant au *Fibromyalgia Rapid Screening Tool* (FIRST), mis au point par **Serge Perrot**, vice-président de la Société française d'étude et de traitement de la douleur, il permet de dépister rapidement, en 6 questions, la probabilité d'une fibromyalgie. Cependant, Nadine Attal explique que le diagnostic se fait après élimination d'autres maladies qui présentent des symptômes communs comme la fatigue chronique, la spondylarthrite 🦋 ou encore un lupus 🦋.

Une expertise de l'Inserm à venir

Pour Patrice Carvalho, il est clair que « nous ne pouvons pas abandonner 2 millions de Français qui souffrent. » Car bien que peu connue, la fibromyalgie n'est pas une maladie – ou un syndrome – rare, et concerne entre 3 et 5 % de la population, majoritairement des femmes. Sans que cette prédominance féminine soit clairement expliquée. Les recherches doivent donc continuer – c'est une autre des propositions du rapport – afin d'éclairer les nombreuses zones d'ombre qui entourent la fibromyalgie. Au cours de l'année 2017, l'Inserm va ainsi mener une expertise collective afin d'identifier les axes à privilégier. Avec l'espoir pour les patients d'une meilleure compréhension, et prise en charge, de cette douleur invisible.

Julie Coquart

🦋 **Spondylarthrite.** Inflammation chronique des articulations

🦋 **Lupus.** Maladie inflammatoire chronique auto-immune liée à un dysfonctionnement des défenses immunitaires

Retrouvez le rapport parlementaire :

<http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/14/rap-enq/r4110/index/depots>

www.fibromyalgiesos.fr
www.fibromyalgie-france.org