

La lettre mensuelle pour et par les fibromyalgiques

FIBRO'actualité : où en est-on ?...

Parler d'actualité(s) nécessiterait d'une part de faire le point au niveau officiel et d'autre part de savoir ce qui peut soulager à l'heure actuelle les symptômes liés à ce syndrome. Répondre à ces deux questions ne peut se faire sur une seule FIBRO'lettre. Ainsi, je me suis surtout attachée à vous présenter où l'on en est de la reconnaissance en compilant les derniers textes et en vous mettant quelques notes générales. Je vous parlerai aussi rapidement de cryothérapie. Je n'ai pas la prétention de couvrir l'ensemble de la question et je compte sur vous pour toute information qui pourrait mettre à jour cette FIBRO'lettre.

Où en est-on de la reconnaissance de la fibromyalgie ?

Au Sénat :

- du 01/01/1978 au 31/12/1988 = 0 questions ayant trait à la fibromyalgie,
- du 01/01/1989 au 31/12/1999 = 2 questions en 96 et 97 avec réponses ayant trait à la situation des malades,
- du 01/01/2000 à 31/12/2005 = 28 questions (25 ayant obtenues des réponses),
- du 01/01/2006 au 31/12/2011 = 28 questions (27 avec réponses).

L'augmentation des questions est le signe que certains politiques s'emparent de la problématique de leurs concitoyens. Les thèmes comme « prise en charge en ALD », « reconnaissance de la fibromyalgie comme maladie à part entière », « souffrance d'un grand nombre de personnes avec une prédominance de femmes » sont au cœur des débats.

La 1^{ère} question en 1996 demande à ce que les « fibromyalgiques » puissent bénéficier des mesures spécifiques applicables aux handicapés. Le Ministère de la Santé met en avant la formation à la douleur dans le cursus de 2^{ème} année des étudiants et l'amélioration des connaissances des médecins grâce à la formation continue et à la presse spécialisée qui permettra d'améliorer le quotidien des personnes atteintes.

En 1998, mise en place du 1^{er} plan de lutte contre la douleur pour améliorer la prise en charge des enfants et des personnes âgées.

En 2000, le Ministère de la Santé se réfugie derrière la recherche qui poursuit plusieurs pistes pour comprendre la/les origine(s) de cette pathologie (origine virale, autres facteurs comme le stress, l'environnement, des maladies antérieures, l'âge et la prédisposition génétique) ; il rejette dans le même temps la prise en charge en ALD faute de marqueurs spécifiques mais évoque la prise en charge à 100 % des soins par la sécurité sociale au titre des affections hors liste ; et parle également de la création d'organet.

En novembre 2001, l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) saisi par le Ministère, mène une étude sur les causes de cette pathologie après s'être emparé du rapport du Dr Pello incriminant les pesticides organophosphorés. L'InVS travaille avec la CIRE (Cellule Interrégionale d'épidémiologie du Sud-Ouest) pour faire des propositions au gouvernement sur la prise en charge des malades.

2001-2005 : nouveau plan de lutte contre la douleur.

Entre 2001 et 2006, les parlementaires n'ont cessé d'interroger le Ministère pour connaître les conclusions de l'étude et avoir enfin des solutions pour la prise en charge des fibromyalgiques.

2008, des politiques interrogent le Ministère sur la disparité de prise en charge des malades d'une région à l'autre, et sur la disparité de prise en charge en ALD et reconnaissance handicap.

2006-2010 : 3^{ème} plan de lutte contre la douleur.

à l'Assemblée Nationale, entre 2005 et 2009, 150 questions écrites.

Le 18/05/2010, **M. Hubert Falco**, secrétaire d'État à la défense et aux anciens combattants, Représentant Mme Roselyne Bachelot répond à la question de M. J-P Decool « **Enfin, il convient de souligner que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de fibromyalgie est un des objectifs du plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 et du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques annoncé le 24 avril 2007 et à l'élaboration duquel les associations concernées ont participé.** »

Depuis Mai 2010, le guide de procédure spécifique pour la fibromyalgie est attendu afin d'homogénéiser la prise en charge des personnes atteintes. Elaboration concertée de l'Union nationale des caisses d'assurance



maladie, des médecins-conseils et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Les différents rapports

Janvier 2007, rapport de l'Académie Nationale de Médecine (20 pages au total dont 6 annexes). L'objectif était de faire la synthèse de la littérature scientifique sur le sujet et de proposer des recommandations pour la prise en charge. Voici quelques points importants :

- 69 écrits-études ont été analysés et compilés.
- rappel d'un bref historique de la fibromyalgie. Les dates que je retiendrai sont **1970** où Charcot a fait état de troubles fonctionnels, **1977** où 2 canadiens, Smythe et Moldofsky, ont écrit un article sur la fibromyalgia (FM) (ce terme a été utilisé pour la 1^{ère} fois par Hench en 1976 : lu dans le rapport d'orientation de la HAS) induisant une classification internationale à l'OMS sous l'identifiant M 790, **1970** où Wolfe a dressé des critères de classification afin de permettre un diagnostic reposant sur deux critères (douleur diffuse et points douloureux à la pression de 4kg/cm²) et **1990** où l'American College of Rheumatology a publié ceux-ci.

- interrogations sur le lien entre la FM et d'autres affections, le lien entre la FM et les maladies nerveuses (syndrome dépressif, troubles anxieux, ...). Il est fait état de FM « primitive » ou FM « associée » selon les dysfonctions engendrées et le déclenchement ou non d'une autre pathologie.

- un grand nombre d'études au niveau international pour confirmer ou non tel ou tel point. Toutefois, des interrogations sont en suspens faute de nouvelles études pour confirmer par exemple des anomalies neuro-endocriniennes ou le lien entre la FM et d'autres pathologies dans le cas de « FM secondaires-concomitantes ».

- **ce qui est vrai** : existence d'un désordre central de la modulation douloureuse (entre autre la sérotonine, ...) démontrée par l'imagerie cérébrale ; ce complément conforte le syndrome clinique et l'ensemble des « problèmes » liés : anomalie de la perception douloureuse, troubles du sommeil, fatigue, troubles cognitifs, anxiété, dépression.

- **la prise en charge** par différents produits de l'allopathie montre leur efficacité sur la douleur à hauteur de 50 % avec pour certains une faible part d'effets secondaires ; et la prise en charge par des traitements non médicamenteux avec exercices physiques, éducation et thérapie cognitive et comportementale qui donnent des résultats (certaines approches se doivent d'apporter des preuves scientifiques sur un panel de malades).

- **EN CONCLUSION**, il est dit « un large consensus existe aujourd'hui pour considérer que (même sans le nombre précédemment exigé de points douloureux), le syndrome FM est une réalité clinique qu'il faut admettre comme autonome ». MAIS il est également dit « des doutes persistent sur la légitimité d'en faire une maladie ».

Juillet 2010, rapport d'orientation de la HAS intitulé « syndrome fibromyalgique de l'adulte ».

En voici les grandes lignes (124 pages ; annexes à partir de la page 72).

Après avoir repris l'historique et les différents outils de diagnostics de manière plus approfondie que le rapport de l'Académie Nationale de Médecine, on découvre qu'une seule étude en 2006 a tenté d'estimer la prévalence de la FM sur la population française. L'évaluation s'est faite à partir de deux outils et montre qu'entre **1.4 % et 2.2 % de personnes sont touchées par la FM**, soit environ **680 000 personnes** (80 à 90 % de femmes ; 10 à 12 % sont des hommes ; aucunes données concernant les enfants). Aux **USA**, le taux serait de **2.4 %** avec des différences selon l'origine ethnique (3 % chez les américaines d'origine africaine et 2 % chez des femmes caucasiennes). **1.1 % au Canada** allant jusqu'à **4.2 %** chez les femmes de 55-64 ans. **Espagne : 2.4 % ; Italie : 2.2 %.**

Une étude américaine montre que les hommes ont moins de symptômes que les femmes, moins de fatigue et moins de douleurs.

90 % des patients ont moins de 60 ans ; 50 % des patients on entre 45-55 ans.

Peu de travaux ont évalué le degré de limitation dans la vie quotidienne et l'évolution dans le temps est mal connue (aggravation ou amélioration).

Ce qu'en disent les patients en France « ce syndrome peut mettre en état de marginalisation la personne FM » ; et leur état s'aggrave au fil du temps. Les patients issus des couches les plus populaires semblent plus affecter dans leurs différentes sphères (relation au monde médical, société, famille...). Trois stratégies mises en place : combative : gérer la vie quotidienne en luttant contre la douleur et la fatigue ; adaptative : apprendre à affronter les symptômes pour affronter le quotidien ; désespérée : abandon.

Quelle que soit l'année, environ 8 % des FM ont dû s'arrêter de travailler à raison en moyenne de 2 à 5 fois sur l'année. Il est impossible d'analyser l'impact social du syndrome FM car il n'existe pas de codage de la pathologie. Lorsque le rapport aborde page 22 la thématique « enjeu d'un débat public », on comprend la complexité du problème. Le nombre grandissant des questions à l'Assemblée Nationale, la pression des associations pour une meilleure prise en charge, le lobby pharmaceutique dont l'objectif financier n'est pas à démontrer à mon sens fait que le Ministère a dû réagir. C'est ainsi qu'en 2007 est sorti le rapport de l'Académie Nale de Médecine, et que la HAS a été saisie dans la juste ligne pour que soit rédigé un guide de procédure sur le syndrome fibromyalgique. Un guide pour les médecins conseils, un guide pour la MDPH et une inscription du syndrome dans le plan douleur et le plan d'amélioration de la qualité de vie. **Le Ministère reconnaît la réalité de la souffrance des patients (...)**. Le rapport de la HAS a induit une publication d'une mise au point destinée aux médecins généralistes. A ce jour, il est impossible d'évaluer le coût de la prise en charge (coût médicamenteux, cures (...)) et également impact en terme d'arrêts de travail...) des patients puisqu'il n'existe aucune codification pour cette pathologie. Le rapport situe **l'émergence de la fibromyalgie dans les années 70-80**, surtout induite par l'article de Smythe et Moldofsky en

1977. 40 pages font le point de la prise en charge dans différents pays, liste les soins proposés et les résultats. L'information est riche et ne saurait être détaillée longuement ici. A mon sens, lire ces pages est plus qu'intéressant et peut donner des pistes conséquentes à chacun d'entre nous. Je vous invite donc à les consulter sur le lien mis sur le site. Il est question du long débat sur « **est-ce une maladie ou un syndrome** », que ce point est capital pour la prise en charge (FM = conséquence ou cause ?) ; il est fait mention des médicaments proposés (antidépresseurs, antiépileptiques, anxiolytiques) mais qui n'ont qu'un faible impact où dont les effets secondaires sont plus graves que le mal lui-même, les pistes non médicamenteuses ont également une large place, certaines prometteuses, d'autres non. On y découvre qu'au CHU de Grenoble, il y a une expérience de 20 ans de prise en charge et que celle-ci repose sur le traitement de la douleur, réentrainement à l'effort, conseils et apprentissages de gestes (...), programme personnalisé et suivi du patient. Un point est fait sur la prise en charge dans les centres anti-douleurs et par des équipes pluridisciplinaires. Il en ressort que le patient se voit programmer **kinésithérapie, réadaptation à l'effort, relaxation, entretien avec un psychologue-psychiatre si besoin, physiothérapie, acupuncture, massages, hypnose, activités éducatives pour « faire face aux symptômes et minimiser leur impact sur la vie quotidienne », devenir après la prise en charge et suivi. Les recommandations de bonnes pratiques ou consensus professionnels ont été publiées à l'international à partir de 2003** (en Europe en s'appuyant sur les recommandations de l'EULAR (1^{ère} version en 1989 ; la plus récente date de 2007), au Canada, aux USA, le, en Allemagne). La prise en charge peut se faire par plusieurs entrées : à partir des symptômes médicalement inexpliqués, à partir de la relevant d'une maladie rhumatismale. En lisant ces pages, on s'aperçoit de la complexité d'une prise en charge tant que l'origine de la pathologie n'est pas déterminée. **A mon sens, chacun(e) d'entre nous doit faire sa propre analyse afin de suivre les pistes qui lui permettront d'améliorer sa situation ; en l'absence de marqueurs biologiques propres, il semble difficile qu'il en soit autrement.**

Les conclusions du rapport reposent sur les grandes lignes suivantes :

- reconnaître la souffrance physique, l'impact sur la vie quotidienne, donner des conseils pour soulager,
- « évoquer le diagnostic de syndrome de FM une fois éliminées les autres affections qui peuvent se révéler par un syndrome douloureux chronique »,
- prise en charge graduée en fonction de l'impact des symptômes sur la vie quotidienne (auto-évaluation de l'impact) – 3 niveaux d'intervention.

En bref, au-delà des controverses au sein du monde médical, le patient doit être pris en charge et les professionnels doivent pouvoir proposer des solutions. **Il est à souligner qu'aucun médicament n'a d'AMM en Europe (Autorisation de Mise sur la Marché) au titre de la FM, que ceux proposés sont insatisfaisants du point de vue des médecins et des patients et que les effets des prises en charges non médicamenteuses ne sont pas démontrés.**

Mes conclusions : le travail est colossal en terme de compilation de documentation internationale et d'analyses en France issus de différentes sources (médecins, centres anti-douleurs, ...). Les questionnements sont légitimes et la prise en charge avérée. Il ne faut pas douter que la situation évolue pour tous les FM...

Ce qui est à mon sens dommage et dommageable aux personnes malades est le temps mis entre le moment où les personnes politiques interpellent l'Etat, le moment où la commande de rapport(s) est faite et le moment où les conclusions naissent. Et encore... combien de temps faudra-t-il pour que **TOUS** les acteurs de santé, et MDPH (...) prennent réellement en compte et en charge sur tout le territoire le FM ? Et ce, d'une manière équitable ?...

Novembre 2009, sortie du rapport « la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladies chroniques ». Ce rapport était annoncé depuis le 24/04/2007 ! (69 pages dont 20 pages d'annexes). Le cahier des charges prévoyait une restitution après validation de la Commission maladies chroniques au plus tard le 29/05/2009.

Le groupe de travail était composé de 16 personnes issues des différentes commissions du HCSP (Haut Conseil de la Santé Publique) ; 6 professionnels (secteurs santé, social et dépenses santé) ont été auditionnés.

Il en ressort 10 recommandations fort pertinentes qui reposent sur trois axes :

- 1. définir la maladie chronique** en s'appuyant sur l'étiologie mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement, de handicap (...),
- 2. faire évoluer la prise en charge des maladies chroniques** (5 recommandations) : il y est question « d'évolution du système de santé vers une dissociation entre les critères financiers et médicaux », améliorer la prise en charge – prévention – le financement et les adaptations juridiques des dispositifs d'accompagnement,
- 3. mieux connaître et mieux faire connaître les maladies chroniques** (4 recommandations) auprès des professionnels, des patients et développer la recherche relative au retentissement sur la vie quotidienne.

Mes conclusions : nous allons vers une meilleure prise en charge des patients. Attendons de constater cela sur le terrain !

Prendre en charge / soulager...

La fondation APICIL (agir contre la douleur) a pour **objet la lutte contre la douleur physique et psychique à tous les âges de la vie.** (www.fondation-apicil.org). 30 % de la population présenterait des douleurs chroniques. Le docteur Chantal Wood, Unité Evaluation et Traitement de la Douleur à l'hôpital Debré dit « il y a ma vie avant et après la formation la formation à l'hypnose ».

La cryothérapie utilisée par les grands sportifs est utilisée dans le cas de douleurs chroniques.

« En 1993, après plusieurs années de recherche en cryothérapie, Christian CLUZEAU met au point une nouvelle technique médicale : la NeuroCryoStimulation (NCS), et

crée avec le soutien d'OESO-ANVAR la société Cryonic Médical. » (Salins-Les-Bains)

A Seyne-sur-mer, l'Institut privé de cryothérapie corps entier (l'ICCE / www.icce.fr) s'appuie sur des recherches menées par l'INSEP en terme de résultats pour aider des patients. 40 € la séance, aucune prise en charge SS.

CryoTechno 2 centres en France (région parisienne et Montpellier); ouverture à Lille en Juillet 2011 (www.cryotechno.com).

Froid ou chaud : à chacun de voir ce qui le soulagera le mieux... Environ 550 € une cure thermale et 360 € les 10 séances de cryothérapie à La Seyne/Mer... A quand une prise en charge de cette thérapie ?

Prendre en charge...

« Partie de réponse du **Ministère de la santé et des solidarités**, publiée dans le JO Sénat du 27/07/2006 - page 2016

En ce qui concerne la prise en charge de ces traitements, il semble utile de rappeler les règles qui s'appliquent à l'ensemble des assurés (art. L. 322-3 du code de la sécurité sociale) et qui offrent la souplesse nécessaire à une prise en charge équitable : la fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapie particulièrement coûteuse (ALD 30) ; en revanche, pour tout cas de fibromyalgie reconnue comme grave et nécessitant des soins coûteux par le service médical ou, en cas de refus initial, par un expert, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31). »

Le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques annoncé en avril 2007 et sorti en novembre 2009 + le plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 va-t-il permettre une réelle modification de prise en charge des FM ?

Du côté des instances européennes...

Septembre 2008 : le réseau européen des associations de patients FM (European Network of Fibromyalgia Associations) dont fait partie Fibromyalgie France obtient 418 signatures de députés pour présenter à la commission et au conseil une déclaration visant à reconnaître la fibromyalgie comme une maladie à part entière.

Le 17 décembre 2008, Le Président du Parlement Européen a présenté la déclaration pour adoption aux Députés européens réunis en séance plénière. Elle sera ensuite transmise à la Commission européenne et au Conseil de l'Europe.

LA DECLARATION ECRITE N° 69-2008 A ATTEINT SON QUORUM ET DEVIENT UNE RESOLUTION DU PARLEMENT EUROPEEN. (parution au JO janvier 2010)

Voici les grandes lignes affichées sur le site européen :

13/01/2009 Date d'ouverture : 01/09/2008 Échéance : 18/12/2008 Date d'adoption : 18/12/2008 Nombre de signataires : 418 - 18/12/2008

Le Parlement européen a adopté une déclaration sur la fibromyalgie.

Il rappelle en premier lieu que près de 14 millions de personnes dans l'Union européenne et 1 à 3% de la population mondiale sont atteints de fibromyalgie, une affection invalidante qui se traduit par des douleurs généralisées chroniques. Toutefois, cette maladie n'est toujours pas répertoriée dans le catalogue officiel des maladies de l'Union européenne, ce qui rend impossible un diagnostic formel pour les patients.

Le Parlement souligne également que, pour les personnes atteintes de fibromyalgie, il est très difficile de vivre pleinement et en toute autonomie, à moins d'avoir accès à des traitements et soutiens appropriés.

Dans ce contexte, le Parlement demande au Conseil et à la Commission de :

- développer une stratégie communautaire relative à la fibromyalgie afin que ce syndrome soit reconnu comme une maladie à part entière,
- promouvoir une prise de conscience par rapport à cette affection et faciliter l'accès à l'information pour les professionnels de la santé et les patients, en soutenant des campagnes de sensibilisation nationales et à l'échelle de l'Union,
- encourager les États membres à améliorer l'accès au diagnostic et au traitement,
- promouvoir la recherche sur la fibromyalgie par le biais des programmes de travail du 7^{ème} programme-cadre de recherche et des programmes de recherche à venir,
- promouvoir l'élaboration de programmes visant à la collecte de données sur la fibromyalgie.

FOCUS – HAS Actualités & Pratiques – N° 30 – Juin 2011

Fibromyalgie de l'adulte : favoriser une prise en charge précoce et graduée

« Un rapport d'orientation de la HAS dresse un état des connaissances sur la fibromyalgie. Que sait-on aujourd'hui de ce syndrome ?

La fibromyalgie est de description relativement récente. Elle touche une femme dans 8 à 9 cas sur 10. Près de 90 % des patients ont moins de 60 ans. Sa prévalence serait de 1,4 à 2,2 % dans la population générale...

Anne-Françoise-Pauchet-Traversat

Chef de projet du service des maladies chroniques et des dispositifs d'accompagnement des malades – HAS »

« L'absence de prise en charge scientifiquement validée et consensuelle du syndrome fibromyalgique ne doit pas conduire à laisser les patients sans réponse, et les professionnels sans solutions à proposer »

Lire la suite sur le site de la HAS (lien sur le site)

L'Organisation mondiale de la santé a reconnu ce syndrome comme entité autonome, classée dans la Classification Mondiale des Maladies sous l'identification **CIM 10** (maladies musculo-squelettiques et du tissu conjonctif) **sous le code M79.7**.

Nota : le **SFC** (Syndrome de Fatigue Chronique) est quant à lui classé dans le CIM10 / maladies neurologiques).

La FM est également répertorié par la banque de données sur les maladies orphelines de **l'INSERM** comme une maladie rare et orpheline.

Identification **L18** dans la classification internationale en soins primaires élaborée par la **WONCA** (World Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of general Practitioners)

« Mme la ministre a accepté d'accorder son haut patronage à la Conférence de la Journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai dernier à Paris. À l'heure où la fibromyalgie ne fait pas partie de la liste des maladies de longue durée en France, ce haut patronage a été perçu comme une volonté d'avancer sur ce sujet douloureux. »