



*Musée Victor Schoelcher - FESSENHEIM*

## **ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE**

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)  
8 rue du Château - **68740 NAMBSHEIM** -  
Tél. : 03 89 48 57 22 Fax. : 03 89 48 54 24  
site : [www.fibroalsace.org](http://www.fibroalsace.org)  
email : [afalsace@cegetel.net](mailto:afalsace@cegetel.net)

**N°32 Juillet 2015**

Association affiliée au **CeNAF**, Alliance Maladies Rares

## PLAN DU JOURNAL

pages 3 : Les petites abeilles	10 à 12 : Conférence Dr Michel Barrot
4 : Infos A.F.A.	13 à 15 : Congrès EULAR 2015
5 : Etude FibroQualLife	16 - 17 : Barbotan Les Thermes
6 - 7:Assemblée générale	18 - 19 : Informations
8 - 9 :Conférence Mr Christophe DeFrance	

### **Mot de la présidente**

*Chers adhérents,*

*Ce semestre se conclut par de bonnes nouvelles !*

*Tout d'abord l'excellente conférence du Docteur Michel BARROT, qui a trouvé les mots pour nous expliquer toute la complexité de la transmission de la douleur.*

*Puis l'annonce du lancement à Strasbourg du protocole FibroQualLife par Monsieur le Professeur Jehan Lecocq.*


Ò *Et ce mois-ci le congrès de l'EULAR qui s'est tenu à Rome : une multitude d'études sur les douleurs chroniques dont la fibromyalgie : activité physique, techniques cognitivo-comportementales, recherches génétiques, etc... un tour de toutes les questions que nous nous posons.*

*Dire qu'il y a 17 ans je n'osais même pas prononcer le nom fibromyalgie lorsque je rencontrais un médecin... quel chemin parcouru !*

*Ce chemin ne pourra continuer qu'avec votre soutien, moral et aussi financier, pour faire progresser la connaissance de notre syndrome.*

*Très bon été à tous,*

*Martine GROSS*



Disons-nous et disons à nos enfants que tant qu'il restera un esclave sur la surface de la Terre, l'asservissement de cet homme est une injure permanente faite à la race humaine toute entière.

Victor Schoelcher

## Le coin des petites abeilles



### janvier :

- préparation et rédaction des articles du journal n° 31
- préparation documents pour le site internet
- réunion de travail courrier

### février :

- révision des comptes
- préparation de l'assemblée générale
- participation à la 9ème rencontre régionale des acteurs en éducation et promotion de la santé d'Alsace.
- mise sous plis du journal n° 31
- stand Alliance Maladies Rares Alsace
- réunion de travail courrier

### mars :

- assemblée générale de l'AFA à Nambenheim :
- intervention de Mr Christophe DEFRANCE, 50 personnes présentes
- dossiers subventions CPAM
- réunion de travail courrier



### avril :

- assemblée générale du CeNAF à Paris
- réunion d'information à Lingolsheim :
- conférence du Docteur Michel BARROT, 80 personnes présentes
- réunion de travail courrier
- nouveau site internet : on démarre....

### mai :

- stand à la conférence du Dr Richard Schalck au CMR de Mulhouse (action mois du cerveau)
- saisie du nouveau site internet
- réunion de travail courrier

### juin :

- préparation et rédaction du journal n° 32
- nouveau site internet : on en voit le bout !
- courrier au Conseil de l'Ordre des Médecins pour présenter l'association
- réunion de travail courrier.

*Toute information donnée dans le lien ne doit en aucun cas inciter à l'automédication.  
Seul votre médecin est juge de ce qui vous convient le mieux.*



*Il vaut mieux boire de l'eau avec un ami  
plutôt que de partager le miel d'un ennemi*

*proverbe tibétain*

## INFOS A.F.A.

### REUNIONS D'INFORMATION

🔹 **Samedi 12 Septembre à STRASBOURG, au Nouvel Hôpital Civil à 14h30.**  
Salle au 5ème étage, côté Est, Ascenseur A.

**Présentation du programme FibroQualLife** par Monsieur le Professeur Jehan LECOCQ

La participation du plus grand nombre d'adhérents est nécessaire ! (Voir page suivante)

• Pot de l'amitié. Entrée libre, ouverte à tous.

🔹 **Samedi 19 septembre à DIDENHEIM, au foyer St Galle,**  
15 rue des Carrières à 14h30.

• Intervenante :

Madame Oriane GARTEISER, diététicienne : Fibromyalgie, quelle alimentation ?

• Informations  
• Pot de l'amitié

Entrée libre, ouverte à tous.

🔹 Mise en place d'une étude expérimentale ostéopathique sur la fibromyalgie, réalisée au cabinet d'ostéopathie de Monsieur Romain SAINT-JEAN, 2 rue profonde à 67240 BISCHWILLER. L'étude débutera cet automne.

Pour cette étude, seules les dames âgées de 25 à 55 ans sont concernées.

Les consultations ont lieu sous le volontariat, aucune facturation ne sera demandée.

Pour toutes informations supplémentaires, joindre Monsieur SAINT-JEAN au 06.03.66.86.40.

🔹 **NOUVEAU SITE INTERNET : C'est fait !** [www.fibroalsace.org](http://www.fibroalsace.org)

Association des Fibromyalgiques d'Alsace

L'ASSOCIATION LA FIBROMYALGIE DOCUMENTATIONS NOUS CONTACTER

Rechercher sur le site

News

Vous êtes ici : Accueil » L'association » Accueil

### ACCUEIL

Bienvenue sur notre site internet

Notre association a été créée en 1998 et rassemble les personnes atteintes de fibromyalgie sur les deux départements alsaciens.

Le syndrome de fibromyalgie concerne 2,4 % de la population, chiffres du rapport de la Haute Autorité de Santé de 2010.

Une meilleure information des personnes concernées est primordiale. Vous êtes nombreux à être en recherche de diagnostic avec un nomadisme médical important, une incertitude sur la raison des douleurs et de la fatigue chronique, entraînant des angoisses. Il est possible que le diagnostic ait été confirmé par un service hospitalier afin d'éliminer toute autre affection.

Les réunions organisées plusieurs fois dans l'année sont des moments d'information et de rencontre. Une permanence téléphonique est assurée pour l'écoute et le conseil, le journal interne semestriel avec conseils et informations est transmis aux adhérents.

Notre association mène également différentes actions vers les centres hospitaliers, les médecins, les services sociaux, les médias. Grâce à celles-ci la perception du syndrome de fibromyalgie change peu à peu.

**FIBROMYALGIE cette inconnue !**

REUNIONS D'INFORMATION

Plus...

NOUVEAU SITE !

Après plusieurs mois de travail, de recherches et de saisie, notre nouveau site internet est en ligne.

Grâce à Christophe, notre webmaster, à qui nous adressons nos chaleureux remerciements pour son aide et sa patience.

## ETUDE FibroQualLife

Etude mise en place par l'Université de Strasbourg et les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg :

Monsieur le Professeur Christophe ENAUX, Faculté de Géographie  
Monsieur le Professeur Jehan LECOCQ, H.U.S.

L'objectif de cette étude est d'étudier l'impact d'une pratique régulière d'activité physique modérée sur l'évolution de la qualité de vie des patients fibromyalgiques.

L'évaluation se fera sur l'étude :

- du mode de vie,
- des activités pratiquées et modes de déplacement,
- du rôle des facteurs psycho-socio-spatiaux et biologiques,
- de la pratique d'une activité physique : une attention particulière sera portée sur la douleur.

Personnes concernées : patients fibromyalgiques de 20 à 60 ans, capables de réaliser une activité physique modérée.

Durée : deux fois 1 heure par semaine pendant 4 mois. Visite de contrôle deux mois après la fin.

Les évaluations seront faites en partie avec le questionnaire QIF (Questionnaire Impact Fibromyalgie) et des épreuves d'effort pour la composition des deux groupes.

Des podomètres avec transmission par bracelets connectés seront utilisés.

Deux groupes de 50 personnes seront constitués pour l'étude de l'impact d'une activité physique :

1er groupe : en milieu hospitalier (Institut Clémenceau), suivi par des kinésithérapeutes, psychologues et d'autres intervenants.

2ème groupe : en milieu associatif.

Plus de renseignements pratiques seront donnés lors de la réunion du 12 septembre, 14h30 : Nouvel Hôpital Civil, 1 place de l'hôpital à Strasbourg : Salle au 5ème étage, côté Est, Ascenseur A.

Plus de précisions sur notre site internet dès que possible.

Accès tram : lignes A et D, arrêt «Porte de l'hôpital» ou lignes B et C arrêt «Musée d'Art Moderne».  
Parking souterrain.





Réunion d'information du 14/03/2015 à Nambtsheim

## Monsieur Christophe DEFRANCE

### Le Nadi Yoga

Le Lahore non-violente exercices ont les "nadi" ou li-bien-être corpo-et la clarté intel-quence de ces sont donc des parcourent tout Oya, l'énergie ties : tous les or-et toutes les par-di" sont en lien ment, ainsi qu'avec



Nadi Yoga est une forme et douce de yoga, dont les comme but de reconnecter gnes énergétiques : le rel, l'équilibre émotionnel lectuelle sont la consé-connexions. Les "nadi" lignes énergétiques qui le corps faisant circuler vitale, dans toutes ses par-ganes, toutes les glandes ties du cerveau. Les "na-avec notre environne-les "chakras" (ou centres

énergétiques) ; ils transmettent également toutes les formes d'informations circulant dans la moindre de nos cellules. Dans la philosophie du Lahore Nadi Yoga, tout trouble corporel, émotionnel, intellectuel, relationnel, environnemental et même spirituel, est d'abord dû à une déconnexion des "nadi", c'est-à-dire à une rupture de la circulation de l'énergie dans les lignes énergétiques. Les techniques du Lahore Nadi Yoga permettent de rétablir ces connexions et posent ainsi les bases d'un véritable bien-être ou d'un retour à la santé.

### Joie et équilibre intérieur :

La séance-type de Lahore Nadi Yoga respecte un ordre biologique. Non seulement les systèmes circulatoire, musculaire, articulaire et en particulier nerveux, ne sont pas perturbés, mais au contraire : ils sont d'autant plus facilement rééquilibrés. Il en résulte bien-être, santé, calme, joie et équilibre intérieur. Les bases même du Lahore Nadi Yoga sont des exercices, des mouvements et des postures simples, enseignés de façon à ce que chaque partie du corps bénéficie de l'exercice. C'est la raison pour laquelle il est extrêmement important de suivre les séances-type et de connaître les séquences successives de mouvements, de postures ou d'exercices respiratoires et de concentration.

### Etre à l'écoute de son corps :

Chaque asana (exercice) a un effet spécifique : réchauffant ou rafraîchissant, calmant ou stimulant, activant la circulation de l'énergie ou permettant de la capter dans le corps. Certains asanas sont à pratiquer plutôt en début de séance, d'autres plutôt à la fin. De même, il est nécessaire de passer par toutes les positions de l'être humain : debout, assis, couché. Chacune d'entre elles a une importance particulière et les asanas leur sont adaptés. En pratiquant consciemment ces exercices corporels, on développe une perception et une intuition toujours plus subtiles de ce qui est bon pour soi-même et de ce qu'il vaudrait mieux éviter, de façon à mener une vie de plus en plus harmonieuse et saine.

Pour nous rendre ses propos réels, Monsieur Christophe DEFRANCE a enchaîné sur une petite séance de Nadi Yoga pour toute l'assistance qui a été immédiatement convaincue.

## Les Constellation Familiales

Habituellement, nous pensons que ce qui nous arrive est de notre fait, ou de notre faute, ou la conséquence de notre passé personnel. Or, lorsque nous faisons une chose que nous ne voudrions pas faire, ou que nous ne faisons pas une chose que nous voudrions faire, nous oublions souvent que nous faisons partie de nombreux systèmes, notamment celui de la famille, et que nous subissons à notre insu les influences de ces systèmes.



Ces systèmes ont des règles de fonctionnement que l'on appelle « les principes de la vie et de l'amour », qu'il est intéressant de connaître. En effet, quand des blessures sont faites aux règles de ce système, celui-ci et nous-mêmes ressentons un déséquilibre, qui est l'une des causes de nos souffrances psychologiques, mais aussi des difficultés relationnelles récurrentes dans notre vie.

Il est difficile d'observer ces influences de façon directe dans le cadre de la famille. Les constellations familiales sont une méthode pour mettre en évidence les influences que peuvent avoir sur notre vie certains membres de notre famille et même certains ancêtres : elles rendent visibles ces forces trans - générationnelles invisibles qui sont à l'œuvre.

Un petit exercice a suivi l'exposé de Monsieur Defrance, qui nous a tous étonnés !...



Association des Fibromyalgiques d'Alsace

### **Contact :**

Christophe DEFRANCE, Cabinet bien-être ARANE,  
33 rue de la Libération, 68740 FESSENHEIM tél. 06 78 13 99 05. Site : arane.fr

Lien internet pour trouver un professionnel du SAMADEVA <http://www.new.fisama.org/france/>

# CONFERENCE du 18 avril 2015 à LINGOLSHEIM

Docteur Michel BARROT

*Douleur, anxiété, dépression, fibromyalgie*

Le Dr. Michel Barrot est Directeur de Recherche CNRS à l'Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives (INCI), sur le campus de l'esplanade à Strasbourg, qui est par sa taille le principal laboratoire de recherche du CNRS dans le domaine de la douleur.



## 1) Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur naît de l'interprétation par le cortex, une partie du cerveau, d'informations liées à une atteinte réelle ou potentielle à l'intégrité de l'organisme. La détection de stimulations (chaud, froid, pression, etc...) susceptibles de blesser l'organisme et le transport de cette information jusqu'au cerveau constituent ce que l'on appelle la « nociception ». A ce stade, aucune douleur n'est encore présente.

Des capteurs moléculaires, notamment dans la peau, détectent chaleur, pression, acidité, inflammation, etc... Ces capteurs spécialisés sont en fait des protéines formant des canaux dans la membrane des cellules nerveuses. Le stimulus considéré agit sur ces canaux en les ouvrant, permettant ainsi un passage d'ions à travers la membrane de la cellule nerveuse et la transformation du stimulus détecté en signal électrique. Cette information sous forme de signal électrique est transmise jusqu'à la moelle épinière puis de là jusqu'au cerveau. Ces étapes, très rapides, constituent la nociception. Dans le cerveau, diverses structures vont traiter les divers aspects de cette information (localisation dans le corps, intensité, nature du stimulus, ...) et alors créer cette expérience sensorielle et émotionnelle désagréable qu'est la douleur.

La peau intègre une grande partie du système de détection « nociceptif », en particulier les capteurs moléculaires. Mais ceux-ci peuvent se trouver à longue distance de leur corps cellulaire, c'est-à-dire de l'usine qui contient l'ADN et tout le matériel nécessaire à la fabrication des constituants de la cellule nerveuse. Ces corps cellulaires sont en effet regroupés dans les ganglions rachidiens le long de la colonne vertébrale. Les fibres nerveuses issues de ces ganglions rachidiens et dont l'extrémité porte les capteurs font entre un centième et un millième de millimètre de diamètre, sur parfois près d'un mètre de long. C'est un système extrêmement fragile et cela explique que dans certaines pathologies, notamment les douleurs neuropathiques comme par exemple dans le diabète, les douleurs démarrent au bout des doigts ou des orteils. Ces fibres très fines sont en partie protégées par leur groupement en câbles plus larges : les nerfs.

L'organe de contrôle, qu'on appelle le système nerveux central, comporte le cerveau et la moelle épinière. Dans cette moelle épinière, l'information sensorielle ne sera pas directement transmise vers le cerveau. Localement, un réseau complexe de cellules nerveuses va traiter et moduler cette information, avant de la transmettre ou non jusqu'au cerveau. De façon réciproque, le cerveau envoie des informations qui descendent et peuvent influencer les seuils de sensibilité à la douleur.

La douleur a un rôle essentiel comme signal d'alarme de l'organisme et l'insensibilité à la douleur est une pathologie extrêmement grave (pour information : lire « vivre sans la douleur » du Dr Nicolas Danziger). Par contre lorsque cette douleur perd sa pertinence en tant que système d'alarme, il faut pouvoir la faire taire. C'est le cas lorsque la douleur est identifiée, anticipée ou lorsqu'elle devient chronique.

## 2) Douleurs chroniques, traitements et conséquences anxio-dépressives.

Les douleurs chroniques, qu'elles soient inflammatoires, neuropathiques, ou qu'il s'agisse de la fibromyalgie s'accompagnent souvent de comorbidités.





Environ la moitié des patients douloureux chroniques vont par exemple aussi présenter des troubles de l'humeur, anxiété ou dépression. Si ce lien entre douleur et anxiété/dépression est connu depuis de nombreuses années, il restait jusqu'à récemment difficile de savoir s'il s'agissait de cause ou de conséquence. En effet des états dépressifs ou anxio-dépressifs amplifient ou facilitent les douleurs. Ces dernières années, diverses équipes de recherche ont réussi à modéliser ces interactions et à démontrer qu'un état douloureux chronique pouvait suffire à entraîner des troubles anxio-dépressifs.

C'est notamment le cas des travaux menés par le Dr. Ipek Yalcin à notre laboratoire, l'Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives et qui viennent d'être récompensés par la médaille de bronze du CNRS.

Les travaux menés par le Dr. Yalcin n'ont pas été menés sur un modèle de fibromyalgie, qui reste en fait difficile à modéliser chez l'animal, mais sur un modèle de douleur neuropathique. Ces douleurs surviennent suite à une lésion ou une maladie qui touche le système nerveux et leurs traitements sont semblables à ceux de la fibromyalgie. Les traitements des douleurs neuropathiques sont en fait basés sur des molécules initialement développées pour d'autres pathologies : des anticonvulsivants ou des antidépresseurs. Dans ce dernier cas il est à noter que l'action des antidépresseurs sur la douleur est indépendante de leur action sur la dépression. Les anticonvulsivants utilisés sont des « gabapentinoïdes », il s'agit de la gabapentine et de la prégabaline (Neurotin® et Lyrica®). Lorsque la douleur neuropathique concerne plus spécifiquement la face, on parle alors de douleur trigéminal, la carbamazépine (Tegretol®), un anticonvulsivant de plus ancienne génération, reste très prescrit même si les effets indésirables peuvent être importants. Les antidépresseurs donnés dans le cas des douleurs neuropathiques sont soit des antidépresseurs tricycliques, comme l'amitriptyline (Laroxyl®), soit des antidépresseurs plus récents comme la duloxétine (Cymbalta®).

Si les premières informations médicales et scientifiques sur les pathologies proviennent des études cliniques menées chez les patients, comprendre le détail du mécanisme pathologique requiert des approches expérimentales et des modèles étudiés en laboratoire. Le recours aux modèles animaux est en particulier essentiel pour les pathologies complexes mettant par exemple en jeu l'ensemble du système nerveux -nerfs, moelle épinière et cerveau - comme c'est le cas pour les douleurs chroniques. En reproduisant chez le rongeur une douleur liée à une compression du nerf sciatique, les conséquences anxio-dépressives d'une telle douleur ont ainsi pu être démontrées ; une des structures cérébrales responsable de ces conséquences, le cortex cingulaire antérieur, a été identifiée ; et les modifications moléculaires provoquées dans cette structure par la douleur chronique sont maintenant étudiées. Ces travaux visent non seulement à comprendre le mécanisme conduisant à de l'anxiété ou de la dépression en situation de douleur chronique, mais également à identifier, sur la base de ce mécanisme, de possibles nouvelles cibles thérapeutiques.

### 3) Fibromyalgie.

Le terme fibromyalgie est apparu au début du XX<sup>ème</sup> siècle pour d'abord désigner certaines douleurs provoquées par une inflammation, puis a été repris à la fin des années 60 pour s'appliquer plus spécifiquement à des douleurs musculo-squelettiques généralisées, associées à des troubles du sommeil, de la fatigue et à une sensibilité à différents points de pression.

Les études cliniques contrôlées qui ont permis de mieux caractériser cette condition ont été menées au début des années 80 ; et début des années 90 une étude multicentrique aux USA a conduit à une première définition des critères de diagnostic par la société de rhumatologie. Ces critères ont depuis été affinés et ceux actuellement utilisés sont détaillés dans le questionnaire FIRST 2011.

Aucun test biologique n'est disponible pour détecter la fibromyalgie.



Les critères de diagnostic se basent sur la présence de douleur à divers points de pression, associée à la co-présence éventuelle de fatigue, de difficultés cognitives, de mauvaise qualité de sommeil, de douleurs abdominales, de dépression et/ou de maux de tête.

Le diagnostic est également exclusif : une autre cause des symptômes ne doit pas avoir été identifiée. Diverses pathologies peuvent en effet s'accompagner de douleurs chroniques généralisées et autres symptômes semblables à ceux de la fibromyalgie. C'est par exemple le cas du lupus, de l'arthrite rhumatoïde ou de l'hépatite C.

Il est important de noter que les points de sensibilité à la pression ne sont que des éléments de diagnostic. L'intensité et le nombre de ces points ne sont pas corrélés à l'intensité de la fibromyalgie et les traitements peuvent être efficaces sur la qualité la vie du patient alors que les points de sensibilité ne sont pas modifiés.

La fibromyalgie est un syndrome de sensibilisation centrale. Il se traduit notamment par des douleurs, mais chez certains patients cette sensibilisation ne se limite pas à ce qui est nociceptif : on peut parfois aussi observer une sensibilité plus grande à la chaleur, la lumière, le bruit, les odeurs... La fibromyalgie est un désordre neurosensoriel. Si la présence d'une sensibilisation centrale dans la fibromyalgie est maintenant bien reconnue, son origine reste par contre indéterminée et un débat est présent dans la communauté médicale en ce qui concerne le point de départ de la pathologie : est-il central (cerveau) ? ou est-il périphérique (nerfs) ? Ce débat fait notamment suite à des études cliniques récentes qui mettent en évidence une perte de terminaisons nerveuses, ou neuropathie à petites fibres, chez une proportion notable des patients fibromyalgiques.

Les études cliniques ont mis en évidence des modifications de paramètres biologiques chez certains patients fibromyalgiques : baisse des taux de sérotonine, de dopamine, de bêta-endorphines, du tonus endocannabinoïde ; augmentation des taux de dynorphine, de substance P, de NGF, de CGRP, des interleukines IL6 et IL8, de BDNF ; parfois troubles de l'axe corticotrope et baisse du cortisol, baisse de T3 ; modifications du flux sanguin dans diverses régions du cerveau... mais il est important de noter qu'il ne s'agit ici que de valeurs moyennes, sur de larges populations, et qu'aucun de ces changements n'est assez grand ou reproductible pour pouvoir être utilisé en termes de diagnostic.

Aucun médicament en Europe n'a actuellement d'autorisation de mise sur le marché portant explicitement sur la fibromyalgie et les traitements prescrits sont en fait ceux plus généralement destinés à des douleurs chroniques, en particulier les douleurs neuropathiques. Les prescriptions aux USA et au Canada et les publications scientifiques indiquent ainsi l'utilisation d'antidépresseurs, tricycliques ou plus récents (amitriptyline, duloxétine, milnacipran), qui seraient efficaces à doses modérées, ou d'anticonvulsivants gabapentinoïdes (prégabaline), en première intention. Prégabaline, duloxétine et milnacipran sont en fait les 3 molécules pour l'instant approuvées par la FDA (instance américaine d'évaluation des médicaments) pour la fibromyalgie. Les antidépresseurs qui ont un effet uniquement sur la sérotonine, comme la fluoxétine (Prozac®), n'auraient quant à eux pas d'effet sur la douleur elle-même, mais pourraient éventuellement apporter un soulagement sur certains autres symptômes. Il n'y aurait aucune évidence d'efficacité des anti-inflammatoires seuls, mais ils ont été suggérés en association avec un antidépresseur dans certaines situations. Il n'y a pas d'évidence non plus d'efficacité des opioïdes, mais un opioïde léger peut parfois être utilisé avant un exercice physique pour en limiter l'impact douloureux ; et la question de l'efficacité du tramadol, molécule à la fois opioïde et antidépresseur, reste ouverte.

A côté des ces approches pharmacologiques, certains traitements non médicamenteux ont aussi montré une efficacité chez certains patients : exercice physique graduel et suivi, thérapie cognitive et comportementale (TCC), neurostimulation. Il ne s'agit ici que de données informatives très générales, et bien sûr seul le médecin traitant est en position de déterminer le traitement adéquat.

Merci de votre écoute.

## **EULAR 2015 - Rome 10-13 juin 2015 (European League Against Rheumatism)**

### **Bénéfice d'un programme d'entraînement physique au cours de la fibromyalgie**

Par le Pr Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine - Paris)

D'après la communication : THE BENEFITS OF 6 WEEK HOME TRAINING PROGRAM IN FEMALES WITH FIBROMYALGIA R. M. Traistaru et al.



#### Rationnel :

L'intérêt de l'exercice n'est plus à démontrer au cours de la FM : pour mémoire, différentes études ont été présentées au congrès mondial de la douleur en 2014 (IASP). Différentes méta - analyses et recommandations insistent sur cette approche thérapeutique majeure.

L'efficacité a surtout été démontrée pour les exercices aérobies (cyclisme, marche, course, tennis...) afin d'améliorer l'endurance cardio-vasculaire. Les exercices anaérobies type musculation (augmenter la force musculaire à court terme) et les étirements (améliorer mobilité des muscles et des articulations) n'ont pas montré d'intérêt au cours de la FM. Il y aurait plusieurs mécanismes d'action de l'exercice. Les exercices pourraient aussi agir par une régulation épigénétique, avoir un effet anti-inflammatoire intra-musculaire. Les hypothèses sont nombreuses.

#### Etude :

Cette étude menée chez 36 femmes souffrant de FM a associé 6 semaines d'exercices à domicile (entraînement à la relaxation associé à des exercices aérobies). Une amélioration du questionnaire d'impact de la FM (entre 28 et 45%), de la douleur et de la qualité de vie (51%) a été rapportée.

#### Commentaires :

Cette cohorte est intéressante car elle pointe deux choses ; l'autonomie des patients et la pratique d'un exercice quotidien et global. A proposer le plus tôt possible dans l'évolution de la FM.

### **Méditation en pleine conscience parmi 4.986 patients souffrant de fibromyalgie**

MINDFULNESS CHARACTERISTICS IN 4986 PEOPLE WITH FIBROMYALGIA

S. Mist et al. Eular 2015, Rome, 10-13 juin 2015

#### Rationnel :

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont actuellement des traitements reconnus et efficaces pour la gestion du stress et de la douleur chez les patients douloureux chroniques. La troisième vague des TCC correspond à la méditation en pleine conscience et est utilisée depuis quelques années chez les patients douloureux chroniques.

Différentes études au cours de la douleur ont montré des résultats convaincants avec notamment une amélioration de la flexibilité psychologique, du catastrophisme et de l'acceptation de la douleur.

#### Etude :

Les auteurs ont effectué une enquête en ligne afin d'observer une éventuelle corrélation entre le questionnaire d'impact de la FM, le FIQR (Fibromyalgia Impact Questionnaire - Revised (FIQR) et l'échelle de méditation (Five Facet Mindfulness Scale - (FFMQ)).

Un total de 4.986 patients souffrant de FM, représentant 50 états américains et 30 pays ont répondu à cette enquête. 59% des personnes avaient une forme modérée à sévère (score du FIQR  $\leq$  60).

Les scores des sous - échelles du FFMQ variaient de 20.8- à 27.3, avec les scores les plus élevés pour la sous - échelle d'observation.

Toutes les corrélations étaient faibles ou modérées, indiquant que les formes les plus sévères de FM



étaient associées à de moindres capacités de méditation sauf dans la sous - échelle observation. Les auteurs concluent que l'expérience des patients au cours de la FM peut être modifiée par la pratique de la méditation et que le type de méditation à proposer est aussi important à prendre en compte.

Commentaires :

Les patients douloureux chroniques participants à des séances de méditation en pleine conscience voient une diminution significative de la dépression et du stress comparés aux patients non pris en charge. Ces résultats ont déjà été présentés au congrès mondial de la douleur en octobre 2014 et méritent d'être connus des rhumatologues. En effet, la pleine conscience ainsi que l'acceptation de la douleur contribuent à la réduction du stress. Ces données incitent à ce que les approches basées sur la pleine conscience soient intégrées dans la prise en charge de la douleur chronique.

**Expression des gènes au cours de la fibromyalgie à la recherche d'éventuels marqueurs biologiques :**

A STUDY OF GENE EXPRESSION IN FIBROMYALGIA: AN ANALYSIS OF POTENTIAL BIOLOGICAL MARKERS K. Dupree Jones et al.

Rationnel :

Des anomalies de fonctionnement du Système Nerveux Central ont été largement décrites depuis de nombreuses années au cours de la fibromyalgie. Cependant, il n'existe pas de « marqueur » spécifique. C'est pourquoi, les auteurs ont choisi de comparer l'expression de nombreux gènes parmi 2 groupes de 70 sujets chacun. Le premier groupe souffrait de FM (ACR 1990) et le second était constitué de contrôles sains.

Résultats :

L'analyse du sang périphérique a montré différentes expressions de gènes déjà connus dans les processus douloureux tels que le glutamate. Les auteurs ont aussi observé un plus fort profil inflammatoire et un profil d'hypersensibilité – allergie plus faible (profils TH1/TH2).

Les auteurs concluent qu'un panel de gènes candidats pourrait aider au diagnostic et à l'évaluation de thérapies ciblées. Ils évoquent des « sondes » moléculaires qui auraient des sensibilités, spécificités, valeurs prédictives positives et négatives élevées.

Commentaires :

Il existe une prévalence supérieure de la fibromyalgie dans certaines familles (risque 8 fois plus important de souffrir de fibromyalgie lorsqu'un parent du premier degré en souffre déjà). Plusieurs gènes, leur interaction et l'environnement semblent impliqués dans le déclenchement et l'entretien de la fibromyalgie.

Différentes études ont rapporté antérieurement certains polymorphismes associés à la FM. Il s'agit des gènes des catécholamines, dont les anomalies du promoteur du gène du transport de la sérotonine. D'autres gènes candidats sont ceux codants pour les récepteurs des opioïdes. Certains auteurs ont publié des études en faveur d'anomalies d'autres gènes.

Enfin, différentes études récentes rapportent des anomalies du bras court du télomère des leucocytes (marqueur du vieillissement biologique) qui serait associé plus fréquemment aux douleurs chroniques et donc à la fibromyalgie. A suivre !

## Autres conclusions de ce congrès :

### 1) VITAMIN D STATUS AND THE EFFICACY OF HIGH-DOSE INTRAMUSCULAR CHOLECALCIFEROL ON MUSCULOSKELETAL PAIN AND MORNING FATIGUE IN PATIENTS WITH CHRONIC RHEUMATIC DISEASES

La carence vitaminique D est prévalente au cours de la FM et est associée à des douleurs et de la fatigue matinale. La supplémentation améliore les taux sériques et les symptômes.

### 2) BIOLOGICAL STRESS SYSTEMS, ADVERSE LIFE EVENTS AND PERSISTENCE OF CHRONIC MULTI-SITE MUSCULOSKELETAL PAIN ACROSS A SIX-YEAR FOLLOW-UP

Les résultats de l'exploration de l'axe HTHP (acides aminés), du système immunitaire et du système nerveux autonome n'ont pas montré de corrélation avec la persistance des douleurs chroniques ni avec les événements de vie difficiles.

Les auteurs concluent que la persistance d'une douleur chronique n'est pas influencée par les stress ou événements de vie difficiles postérieurs à son installation. Ils considèrent que la sensibilisation centrale a déjà fait le lit de la douleur chronique.

3) Ce questionnaire, établi par le Docteur Serge PERROT, permet de faire un diagnostic rapide, qui devra être confirmé.



## Questionnaire de détection rapide de la fibromyalgie

### FIRST 2010 – (Fibromyalgia Rapid Screening Tool)

**Vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou tendineuses depuis au moins 3 mois**

**Auto-questionnaire de 6 questions :**

**Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps**

**Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente**

**Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes**

**Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales, comme des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissements, dans tout mon corps**

**Mes douleurs s'accompagnent d'autres pb de santé comme des pb digestifs, des pb urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes**

**Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie: en particulier sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti**

## **JOURNÉE - DÉCOUVERTE aux thermes de BARBOTAN - LES - THERMES**

Les centres thermaux invitent en général les associations à une journée découverte. Pauline et Simone ont décidé de prendre quelques jours pour visiter également la région. Voici la relation de leur séjour :

*«Nous avons été superbement accueillies dans cette station du Gers, par le directeur et son équipe. Barbotan est situé au nord du département, proche de la limite avec les Landes. La région mérite un détour, avec les paysages agréables de la région d'Armagnac, et les villages typiques de vieilles pierres. Cette station fait partie de la Chaîne Thermale du Soleil. Son architecture s'inspire des anciens séchoirs à tabac du sud-ouest de la France, et ressemble à une grande maison landaise. Les thermes sont construits en bois et en pierre blonde. L'intérieur des thermes est vaste, de style "antique", calme et apaisant, le personnel est souriant et attentionné, le rythme est tranquille, tout est beau et net. Avec ses 13 000 m2, l'établissement offre d'excellentes conditions de confort et de fluidité.*

*Nous avons partagé cette journée avec cinq autres personnes fibromyalgiques, pris des repas communs avec le directeur, le médecin rhumatologue et visité l'établissement thermal et le village.*

*Nous avons pu bénéficier de soins thermaux : bain de boue et bain de kaolin en apesanteur; parcours en rivière de marche, relaxation en piscine. Les soins sont de grande qualité et nous ont fait grand bien. »*

### Présentation des thermes :

L'établissement de Barbotan-les-Thermes, ouvert de fin février à fin novembre, est référent dans le traitement de la rhumatologie, phlébologie, troubles ostéo-articulaires et musculaires (fractures de membres), associés ou non à des complications veineuses.

L'eau thermale de Barbotan qui émerge à 37 °C, contient soufre, calcium, magnésium, silice. Elle est aussi caractérisée par la présence de gaz carbonique dissout. La boue thermale de Barbotan est une tourbe végéto-minérale, sulfurée, acide, germicide et antalgique, extraite de vastes tourbières à travers lesquelles l'eau thermale remonte depuis des millénaires. L'ensemble est profondément remanié par les micro-organismes et devient un véritable complexe vivant, aux indications thérapeutiques intéressantes.

L'établissement prend également en charge la phlébologie, les rhumatismes sous toutes ses formes, ainsi que les suites de fractures, les séquelles traumatologiques ou d'interventions chirurgicales.

### **La cure spécifique Fibromyalgie :**

Cette cure a été réalisée en partenariat avec le CeNAF. Le programme de soins comprend, en complément d'une cure thermale en rhumatologie module essentiel :

- 1 séance de musicothérapie protocole Music Care® (30 minutes)
- 2 séances de Qi Qong (60 minutes)
- 2 séances de sophrologie (75 minutes)
- 1 séance de Pilates (45 minutes)
- 1 atelier "groupe de parole" animé par un psychologue (60 minutes)
- 1 séance de relaxation en piscine (45 minutes)
- 1 conférence médicale en partenariat avec le CHU Toulouse, service rhumatologie (2h)

### et 3 activités au choix parmi :

- 1 séance de musicothérapie protocole Music Care® (30 minutes)
- 1 séance de lit hydromassant (15 minutes)
- 1 séance de Pilates (45 minutes)
- 1 séance de relaxation en piscine (45 minutes)
- 1 bain de kaolin en apesanteur (10 minutes)
- 1 parcours en rivière de marche (30 minutes)

Le programme E.T.P : FIBR'EAUX (également mis en place dans d'autres centres thermaux) :

L'éducation thérapeutique doit permettre aux malades de vivre avec leur maladie, tout en essayant de réduire ou retarder le plus longtemps possible l'apparition des complications et en améliorant leur qualité de vie. Ce programme prend place au moment de la cure thermale. Il est réalisé par des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique, et se compose en divers ateliers.

Tarif : 195€.

Phlébologie et rhumatologie et/ou séquelles de traumatismes ostéo-articulaires :

Fait rare dans la thérapie hydro-minérale, Barbotan-les-Thermes permet de soigner les patients atteints de troubles veineux associés à des troubles rhumatologiques, ostéo-articulaires et musculaires, comme des fractures de membres inférieurs, associés ou non à des complications veineuses.

Soins prodigués en rhumatologie :

Les soins prodigués concernent les affections d'arthrose, de rhumatismes dégénératifs ou inflammatoires, de troubles musculo-squelettiques, d'ostéoporose, de polyarthrite rhumatoïde, de spondylarthrite ankylosante ; les douleurs dues aux lombalgies, sciatique, tendinites, raideurs articulaires ; les séquelles de traumatismes ou d'interventions chirurgicales.

Les soins proposés sont entre autres :

- applications de boue végétale-minérale et spécifique pour les mains
- bains avec eau courante, bains activés, bain de kaolin, piscine
- douches pénétrantes, sous immersion en piscine, au jet, douches locales des mains et pieds
- massages sous l'eau
- sudation en cabine, vaporarium

En phlébologie, des soins spécifiques sont en outre proposés, tels que pulvérisation des membres, compresses, parcours en rivière de marche, etc...

Des mini-cures de 6 ou 12 jours sont également possibles (non remboursées par la sécurité sociale).

**Contact : tél. : 0 825 001 977**

site : <http://www.chainethermale.fr/stations/barbotan-les-thermes.html>





## MOIS DU CERVEAU

De nombreuses manifestations se sont tenues pendant le mois du cerveau, du 9 avril au 31 mai, organisé par la ville de Mulhouse.

Le vendredi 22 mai a eu lieu la conférence du Docteur Richard SCHALCK, 82 personnes y ont assisté (voir le compte-rendu de notre conférence médicale du 7/9/2013, journal interne janvier 2014 n° 29).

## CRYOTHERAPIE

La cryothérapie corps entier est une technique utilisée depuis quelques années pour soigner la fibromyalgie, notamment en Allemagne au centre de cure de Bad Säckingen. Cette technique consiste à être immergé progressivement à une température de -110° C pendant 2 à 3 minutes. Un centre a été créé à Mulhouse par plusieurs professionnels de santé.

Contact : Dr Stéphane LEFEBVRE, coordinateur Cryo Centre, 6 rue des Rabins : tél. 03 89 36 16 43.

Un avis médical préalable est indispensable. Tarifs : 39 € la séance (tarif dégressif).

## Courrier au Conseil de l'Ordre des Médecins

Les associations affiliées au CeNAF ont adressé un courrier au Conseil de l'Ordre des Médecins des départements respectivement couverts. Nous avons joint une brochure «100 questions sur la Fibromyalgie», ainsi que les journaux internes de l'association et présenté nos actions aux deux départements. Sans réponse à ce jour.

## A propos de :

Le 12 mai a été proclamé par quelques personnes «journée internationale de la fibromyalgie». Notre association organise deux réunions d'information avec un intervenant au printemps, un samedi après-midi, la plupart du temps en mars et avril, le mois de mai étant déjà bien occupé par les jours fériés. Cette année, un groupe s'est créé sur Facebook. Ils ont célébré cette journée en manifestant devant le Ministère de la Santé à Paris. Nous n'avalisons pas cette action, préférant nous rendre au Ministère dans une ambiance de travail en commun au sein du CeNAF. Parallèlement, une des personnes du groupe «Alsace» a fait les gros titres dans les journaux régionaux : elle a tenu un stand dans un supermarché de Marckolsheim. En passant, elle a fortement critiqué notre association (nulle, n'a jamais rien fait, etc...) alors qu'elle avait comme document sur son stand.... notre journal interne !

Parler de la fibromyalgie en ne relatant que ses problèmes personnels, jamais nous ne l'avons fait, et cela dessert la perception de notre syndrome. Non madame, ce ne sont pas les personnes qui simulent la FM qui entravent la reconnaissance de la fibromyalgie par la Sécurité Sociale (DNA) ! Mais bien le manque de marqueurs spécifiques reconnus, donc la recherche médicale. Les réunions avec intervenants dans nos départements et de soutien au laboratoire INCI font partie de notre démarche pour la CONNAISSANCE médicale de la fibromyalgie et non pas seulement la reconnaissance sociale. Tout un symbole.

## Alliance Maladies Rares, groupe Alsace

Le groupe Alsace est composé de plusieurs associations adhérentes d'Alliance Maladies Rares ayant une délégation sur nos départements. L'association Hypophosphatasie Europe dont Steve Ursprung est le président, vient d'avoir le feu vert pour autoriser la mise sur le marché d'un médicament pour les patients. L'hypophosphatasie est une maladie rare (100-200 personnes en France). La maladie est due à un défaut d'un gène, responsable d'une enzyme qui permet la fixation du calcium et la minéralisation des os et des dents. Un grand bravo à Steve, qui a su favoriser la rencontre entre médecins et chercheurs.



## LES FEUX D'ARTIFICES

J'étais hissé sur des épaules  
Sous ces galaxies gigantesques  
Je rêvais en tendant les paumes  
De pouvoir les effleurer presque  
Ça explosait en fleurs superbes  
En arabesques sidérales  
Pour faire des bouquets d'univers  
Moi je voulais cueillir ces étoiles



On allait aux feux d'artifice  
Voir ces étoiles de pas longtemps  
Qui naissent qui brillent et puis qui glissent  
En retombant vers l'océan  
Et ça fait des étoiles de mer  
Ça met dans les yeux des enfants  
Des constellations éphémères  
Et on s'en souvient quand on est grand

Nous sommes comme des feux d'artifice  
Vu qu'on est là pour pas longtemps  
Faisons en sorte tant qu'on existe  
De briller dans les yeux des gens  
De leur offrir de la lumière  
Comme un météore en passant  
Car même si tout est éphémère  
On s'en souvient pendant longtemps

Calogero

**BONNES VACANCES A TOUS**

**Le bureau**