



La Petite France - Strasbourg

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
email : afalsace@cegetel.net

N°34 Juillet 2016

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

PLAN DU JOURNAL

pages 3 : Les petites abeilles
4 : Infos A.F.A.
5 : Infos CeNAF
6 : Témoignage
7 : Assemblée générale
8 : Expertise INSERM

9 à 10 : Mr Malgarini : L'ostéopathie
11 à 13 : Dr A. Simon : consultation douleur
14 à 15 : EULAR 2016
15 - 17 : articles médicaux
18 : La presse
19 : Information

Mot de la présidente

Bonjour,

Ca bouge pour la fibromyalgie !

Expertise collective de l'INSERM, Commission d'enquête parlementaire. Les actions entreprises au niveau national avec le Ministère de la Santé et autres organismes portent leur fruit.

Ajoutés à ces actions nationales, le protocole FibroQualLife à Strasbourg, première étude en France sur l'apport de l'activité physique modérée pour les fibromyalgiques, ainsi que les prises en charge pluridisciplinaires organisées dans la plupart des Consultations Douleurs de nos hôpitaux.


Toutes ces bonnes nouvelles sont dues aux actions entreprises depuis ces 18 années par notre association avec les conférences, réunions et contacts avec les intervenants régionaux.

Il reste encore du chemin à parcourir, mais petit à petit nous arriverons, avec votre aide, à trouver des solutions pour mieux vivre avec notre maladie.

En vous souhaitant de passer un bon été et d'être en forme pour la rentrée.

Amicalement,

Martine GROSS



*Le grillon tient dans le creux de la main,
mais on l'entend dans toute la prairie.*

Proverbe camerounais

Le coin des petites abeilles



janvier :

- préparation et rédaction des articles du journal n° 33
- préparation documents pour le site internet
- réunion de travail courrier

février :

- révision des comptes
- préparation de l'assemblée générale
- mise sous plis du journal n° 33
- interview sur radio Dreyeckland Libre (RDL 68)
- réunion de travail courrier

mars :

- assemblée générale de l'AFA à Colmar
- intervention de Mr MALGARINI, 80 personnes présentes
- dossiers subventions CPAM
- réunion de travail courrier



avril :

- assemblée générale du CeNAF à Paris
- conférence médicale à la clinique Ste BARBE : 120 personnes présentes
- réunion de travail courrier

mai :

- mois du cerveau à Mulhouse
- intervention sur radio PopMusic
- réunion de travail courrier



juin :

- conseil d'administration AFA
- préparation et rédaction du journal n° 34
- rencontre avec Monsieur le Député Frédéric REISS pour la commission d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie.
- 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.*



*Le coeur ignore le prix du lien d'amitié
lorsque cette amitié est heureuse*

Alain Shakour

INFOS A.F.A.

◆ Réunion d'information :

Samedi 17 septembre 2016, à 14h30 au Centre de Réadaptation de Mulhouse
57 rue Albert Camus - Entrée Boulevard des Nations

Intervenant :

Monsieur Pascal LEIBUNDGUTH, Anim'Action : présentation de la gymnastique adaptée.

- Point sur les informations récentes sur la fibromyalgie
- Questions - réponses
- Discussion entre participants
- Pot de l'amitié

◆ **Gymnastique adaptée** par l'Association Anim'Action : au Cercle St Ulrich à Morschwiller le Bas. Horaires : mardi de 10h à 11h et jeudi de 18h30 à 19h30.

◆ **Sophrologie** : Monsieur Philippe COAT, en formation de sophrologue - praticien à l'Ecole de Sophrologie et de Sophrothérapie d'Alsace, propose 10 séances de sophrologie en groupe gratuites aux adhérents de l'AFA à COLMAR.

1ère rencontre le **vendredi 29 juillet 2016.**

Si vous êtes intéressé merci de nous contacter par mail ou téléphone.

◆ **Etude FibroQualLife** : Nous avons plusieurs témoignages très positifs de personnes ayant participé à l'étude.

Pour les personnes n'ayant pas pu être intégrées à l'étude FibroQualLife, ou pour celles qui désirent poursuivre la rééducation, voici les coordonnées des deux associations sportives :

C.A.D.R (Comité d'Action Deux Roues) 12 rue des Bouchers, 67000 STRASBOURG :
tél. : 03 88 75 17 50

SMS CONSULTING (Le Sport au Service de la Santé) activités : Parc du Heyritz -
9 Allée Colette Besson 67100 STRASBOURG tél. : 06 68 51 90 68

infos cenaf



Notre Association est affiliée au CeNAF (Centre National d'Associations de Fibromyalgiques) qui regroupe des associations régionales de fibromyalgiques de France. Il s'agit de mettre en commun les informations disponibles sur le syndrome de fibromyalgie et de partager les actions et manifestations entreprises localement. Malheureusement, à la suite de dissolution de plusieurs associations régionales pour diverses raisons, il ne compte plus aujourd'hui que quatre associations régionales représentant près de 1000 adhérents.



La richesse du CeNAF réside dans son organisation unique : chaque association accomplit un important travail de terrain dans sa région, en prenant en charge les malades et leur entourage, en organisant des réunions, conférences et congrès, en diffusant les informations médicales, en dialoguant avec les responsables médicaux et sociaux.

La philosophie du CeNAF est de ne pas faire de victimisation, mais d'être positif : apprendre à vivre et à gérer la fibromyalgie au quotidien, progresser dans la reconnaissance de la pathologie, dans un souci de dialogue avec ses interlocuteurs, qu'ils soient professionnels de santé, intervenants sociaux ou malades.

Le projet d'UNION du CeNAF

Au vu du nombre d'associations agissant en ordre dispersé, le CeNAF, fort de son expérience d'union d'associations régionales, souhaitait faire union avec d'autres associations nationales pour organiser en commun un événement pour communiquer sur la Fibromyalgie à tous les niveaux : grand public, corps médical, état, médias, etc...

Nous ne l'avons pas inventé, l'union fait la force !

Une charte du gouvernement sortait à point nommé pour soutenir ce projet d'Union. En janvier 2014, nous avons, par courrier, sollicité plusieurs associations nationales afin de construire cette union. Trois associations nationales nous avaient répondu favorablement à notre appel. Nous avons informé le Ministère de la Santé et des Affaires sociales de ce projet d'Union et d'évènement commun. La commission en charge des maladies chroniques nous a reçu et encouragé dans ce projet.

Dès lors, deux personnes représentant le CeNAF se sont réunies à trois reprises avec les représentants des autres associations à Paris pour étudier ce projet.

Déception ! Très vite, une association nationale, connaissant des problèmes internes, s'est désistée. Après la 3ème réunion organisée, une autre association nationale, revenant sur les orientations prises en commun, s'est retirée. Durant l'été, la 3ème association se retirait à son tour. C'en était fait de l'Union tant espérée.

Ainsi nous voici revenus au point de départ, avec beaucoup d'amertume. Que d'énergie dépensée ! Le CeNAF a rencontré à nouveau le Ministère de la Santé afin de l'avertir de l'échec de cet espoir d'Union nationale. Il nous félicite d'avoir eu cette initiative et nous conseille d'organiser malgré tout un congrès.

Les associations nationales continueront donc à agir chacune de leur côté....

Cependant, les actions positives continuent ...

- l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale) a mis en place une "expertise collective sur la fibromyalgie", en partenariat avec les associations de malades. (voir page 8)

- Une commission parlementaire a été créée à l'Assemblée Nationale sur la Fibromyalgie. Le CeNAF s'est rendu aux réunions consacrées à ces deux actions, toujours à Paris !

ETUDE FibroQualLife PRI HUS N° 6118

Comprendre l'évolution du niveau de qualité de vie des patients fibromyalgiques suite à leur participation à un programme d'activité physique.

Lors de la conférence médicale organisée le samedi 23 avril à la clinique Sainte Barbe, Messieurs les Professeurs Jehan LECOCQ et Christophe ENAUX ont à nouveau présenté l'étude FibroQualLife, donnant les dernières informations. L'étude est en bonne voie, cependant le nombre de volontaires souhaité n'est pas atteint. Cette étude est la seule en France à être menée sur le thème de la rééducation physique et la fibromyalgie.

Renseignements et participation à l'étude :

Centre d'Investigation Clinique (CIC) au Nouvel Hôpital Civil : Monsieur Arnaud Romoli :
tél. :03 69 55 15 62 ou Standard téléphonique : 03 69 55 06 18



TÉMOIGNAGE

Bonjour,

Je m'appelle Béatrice et je viens témoigner de ma participation à l'Etude Clinique FibroQualLife.

Je l'ai vécue comme une superbe expérience, physiquement et humainement.

Mise au courant grâce à l'association, je me suis rendue à la réunion du 12 septembre pour avoir un maximum d'informations. Rapidement, j'ai pris contact avec le CIC pour la visite d'inclusion.

Je me disais qu'enfin quelque chose était fait pour nous, et j'avais bien l'intention, dans la limite de mes possibilités, de participer, d'aider les médecins à avancer !

Car si nous les malades ne les aidons pas, qui va le faire !?

Nous sommes quand même les premiers à nous plaindre de nos relations avec le corps médical !

Et me voilà partie pour l'aventure, pleine d'enthousiasme et de craintes : est-ce que j'arriverai à me déplacer pour y aller ? Comment convaincre ma directrice ? Est-ce que mes douleurs allaient s'amplifier ? etc...

J'ai fait partie du premier groupe, en suivi avec les associations : des coachs très sympathiques, attentifs, sachant s'adapter à notre état à chaque séance tout en faisant le maximum pour suivre le protocole de l'étude.

Une amitié dans le groupe s'est très vite créée : confidences, plaintes, grimaces, fous rires... en salle ou sous la neige ! Toutes les semaines, le petit coup de téléphone de Sophie pour savoir comment se sont passées les séances ! Et une super équipe à l'hôpital.

Le bilan pour moi est très positif : moins de douleurs, moins fortes, un moral d'acier, une pêche d'enfer (que je ne pensais plus avoir un jour !). Bien sûr, tout le monde ne réagit pas de la même manière, mais c'est tout ce qui en fait l'intérêt. Nous avons la chance que l'étude se fasse en Alsace, et non pas à Paris comme pour bien d'autres recherches.

Alors... Pourquoi pas vous ?

Je vous souhaite à tous de vivre ces moments, chaque rencontre est enrichissante d'une manière ou d'une autre. Prenez soin de vous, restez positifs !

Amicalement,

Béatrice.

Expertise collective " syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant" menée par l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)

L'INSERM est un Etablissement public à caractère scientifique et technologique placé sous la double tutelle du Ministre chargé de la Recherche et du Ministre chargé de la Santé.

Ses missions :

- comprendre et améliorer la santé humaine par l'expertise et la veille scientifique ;
- apporter un éclairage scientifique sur les grandes thématiques actuelles de santé utile aux processus de décision.

Dans un souci constant d'excellence scientifique, d'indépendance en regard des enjeux scientifiques, économiques et sociaux soulevés par les thèmes traités, les expertises établissent un lien entre scientifiques, décideurs et société et contribuent à la valorisation sociale des sciences.

Rencontre avec les associations de patients :

L'INSERM a convié les associations de patients le **12 mai 2016** à Paris pour leur expliquer la démarche. Onze associations - **dont le CeNAF** - chacune représentée par 2 personnes ont assisté à cette rencontre.

Les intervenants :

- Patrice DOSQUET, Direction Générale de la Santé, représentant le Bureau des maladies chroniques somatiques
- Laurent FLEURY, Responsable du Pôle Expertise de l'INSERM
- Sophie NICOLE, neuro-généticienne à l'hôpital La Salpêtrière, Chargée de l'expertise
- Bernadette BREANT, Mission associations, recherche & société à l'INSERM

Les étapes de l'expertise :

I Instruction entre le commanditaire et l'INSERM, élaboration du cahier des charges
II Etablissement d'un fonds documentaire international (déjà commencé) ; établir un programme scientifique ; choisir des experts dans tout organisme pour leur compétence et leur indépendance ; valider les choix (éviter les doublons)

III Analyse critique et synthétique de la littérature scientifique : durée : 18 mois environ.

IV Présentation du rapport au commanditaire : synthèse et recommandations - Diffusion.

V Suivi de la diffusion en vue d'aide à décision.

L'équipe est garante de la procédure. Cette expertise, commanditée par la Direction Générale de la Santé doit être terminée fin 2017 pour être diffusée début 2018.

Rôle des associations

- Elles peuvent être entendues à leur demande.
- Elles peuvent communiquer des recherches faites à leur initiative ou des études dont elles auraient connaissance et qui ne seraient pas publiées.
- Les membres des associations ont la possibilité, après formation, de faire partie d'un collège de relecteurs.

Les diverses questions posées durant cette réunion recourent celles que se pose le CeNAF et n'ont pas débouché sur de nouvelles informations.



Monsieur Mathieu MALGARINI
Kinésithérapeute - Ostéopathe

L'ostéopathie (osteon = os ; pathos = souffrir) a été fondée en 1874 par Monsieur Andrew Taylor Still. Monsieur Jean-Pierre Barral développe l'ostéopathie viscérale en France à partir des années 1970.

L'ostéopathie est basée sur plusieurs principes :

- La vie c'est le mouvement : évite la stase liquidienne, l'amyotrophie, l'ankylose, la déminéralisation osseuse, le ralentissement du transit, etc...
- Le corps est une unité totale : l'ostéopathie est une pratique holistique, c'est-à-dire qu'elle prend en compte le patient dans son ensemble et ne traite pas juste une zone ou un symptôme. Les fascias, qui sont des enveloppes de tissu conjonctif, jouent un grand rôle dans cette unité. Ainsi toutes les parties du corps sont reliées entre elles : par exemple la manipulation du dos pour une entorse de cheville.
- La structure et la fonction sont en interrelation permanente : la forme d'une articulation ne permettra que certains mouvements. Les cellules se différencient selon leur rôle futur, formant des organes qui se spécialisent : par exemple, le foie possède plusieurs fonctions et sa forme correspond à ces fonctions.
- La loi de l'artère est suprême : elle apporte l'oxygène et des apports divers à tous les tissus du corps. Le bon fonctionnement du système veineux qui permet un bon drainage du sang dés-oxygéné et des toxines est également important.
- Le corps possède des mécanismes d'auto-régulation et d'auto-guérison : l'ostéopathe doit trouver et traiter les zones importantes pour donner la bonne information à l'organisme. Le corps se soigne seul après.
- L'homéostasie : c'est l'essai permanent du corps de retrouver ses propres constantes (température, tension artérielle, pulsations, glycémie...).

Les différentes sphères

- la sphère musculo-squelettique : os, articulations, ligaments, muscles, tendons, fascias...
- la sphère viscérale : viscères abdominaux, thoraciques et cervicaux...
- la sphère crânio-sacrée : os du crâne, membranes, sacrum...

Ces trois sphères et leurs différents composants sont en interrelation les uns avec les autres : c'est le principe d'unité du corps.

Exemples : les viscères sont reliés au sacrum par des ligaments, le sacrum est relié à l'occiput par la dure-mère et est articulé avec les os iliaques.

Autres exemples : le foie a des ligaments qui le relie au diaphragme et à la colonne vertébrale, une entorse de la cheville peut donner des symptômes à distance, un torticolis peut être dû à une congestion du foie...



Les manipulations ostéopathiques

Notre organisme possède des mécanismes d'auto-régulation et d'auto-guérison, il faut donc agir peu, mais au bon endroit afin de lui faciliter sa guérison. Donner un nouveau point de départ, dans de bonnes conditions.

Techniques articulaires ou « cracking » : utilisées pour agir sur une dysfonction d'une articulation qui est bloquée. L'ostéopathe est actif. Le craquement en lui-même n'est pas dangereux, c'est une bulle d'air qui se forme brutalement dans l'articulation lors de la manipulation. A faire avec précaution.

Techniques fonctionnelles et tissulaires : techniques douces, utilisées pour agir sur les tissus mous. L'ostéopathe est plus ou moins passif, il est « à l'écoute » des tissus de son patient et peut les guider si besoin. C'est la technique utilisée pour soigner les viscères ou pour les manipulations crâniennes. On peut l'utiliser également au niveau des articulations.

Le but étant de traiter les blocages les plus importants et de manipuler le moins possible.

Déroulement d'une consultation

La consultation ne nécessite pas de voir son médecin traitant auparavant. Le patient consulte son ostéopathe en première intention.

Interrogatoire du patient : motif de consultation : douleur le plus souvent, blocage, bilan ; antécédents : toute opération est un traumatisme pour le corps ; traitements en cours éventuels, informations sur les différentes parties du corps.

Tests médicaux : tension artérielle, tests neurologiques, fracture... afin d'éliminer un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire une contre-indication à la séance.

Tests spécifiques à l'ostéopathie : je teste la personne dans tout son corps : rachis, bassin, membres inférieurs et supérieurs, la sphère digestive, le thorax et le crâne. Ensuite je teste les endroits adaptés au motif de consultation.

L'interrogatoire et les tests nous amènent à poser un diagnostic. Celui-ci peut nous amener à traiter ou non le patient (diagnostic d'exclusion éventuel).

Traitement : en fonction des résultats des tests et de l'interrogatoire du patient, certaines zones devront être traitées afin d'obtenir une action sur le symptôme.

Conseils au patient : alimentation, hygiène de vie, exercices...

Une consultation dure en moyenne entre 45 minutes et une heure.

Le coût varie de 55 à 70 € actuellement. La sécurité sociale n'octroie aucun remboursement, mais certaines complémentaires-santé le propose.

Contact :

Mr Mathieu MALGARINI
28 rue des Romains 68630 BENNWIHR
Tél. : 03 89 49 21 83



Docteur Anna M. SIMON

Centre de la Douleur, Clinique de la Toussaint - Strasbourg

Mesdames, Messieurs,

Je m'occupe du centre de prise en charge de la douleur chronique du Groupe Hospitalier St Vincent dont fait partie la clinique de la Toussaint.

Dans notre service douleur nous sommes 4 médecins algologues, 2 psychiatres, 2 psychologues, 1 infirmière, 1 infirmière cadre de santé, 1 secrétaire. Toutes ces personnes ne travaillent pas à temps plein mais ont seulement des temps très partiels. L'hôpital n'a pas le budget pour faire face à la demande, les délais pour une première consultation sont très longs (de l'ordre de 3 mois).

La fibromyalgie (FM) concerne environ 2,4 % de la population, 4 femmes pour 1 homme, le plus souvent âgés entre 30 et 50 ans.

Le diagnostic de la FM est difficile puisque qu'il n'y a pas à priori d'anomalie biologique, radiologique ou histologique. La fibromyalgie n'est pas une maladie, mais un syndrome, peut-être un ensemble de maladies différentes.

Les critères de diagnostic ont été modifiés récemment. Le questionnaire d'évaluation FIRST a été développé par une équipe française. La douleur est dite chronique si elle est présente au-delà de 3 mois.

Questionnaire FIRST

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

Ce questionnaire permet d'avoir un diagnostic rapide, le diagnostic est positif à 90 % si une personne répond 5 fois sur 6 « oui » à ces questions.

Le diagnostic doit être confirmé par des examens attentifs, car la FM est un diagnostic d'exclusion, il faut éliminer d'autres maladies. Une très grande fatigue le matin peut par exemple être liée à une apnée du sommeil, qui devra être traitée en premier.

Beaucoup de recherches sont faites dans différentes directions : anomalies musculaires, neurologiques ou endocriniennes, problème psychologique au départ, grande anxiété ou attaques de panique, sans réponse pour le moment.

Ce qui semble acquis dans la communauté scientifique est la présence d'un désordre de la modulation de la douleur. Les signaux déclenchant la perception d'une douleur sont interprétés de façon plus importante par le cerveau.

Les facteurs déclenchants possibles

Stress psychique (choc, deuil, évènement familial ou professionnel grave), stress physique (accident, chute, chirurgie lourde), enfance douloureuse (violences, abandon, agression sexuelle). Il est généralement acquis qu'un stress sensibilise à la douleur que ce soit pour la migraine, des douleurs du dos ou autres. Pour certaines personnes, aucun facteur déclenchant n'est pas retrouvé.

Prises en charge

Il n'y a aucun traitement permettant de guérir de la fibromyalgie. Par contre, je suis profondément convaincue qu'on peut apprendre à vivre avec cette maladie, avec des traitements pour alléger les symptômes.



Prise en charge médicamenteuse :

Un certain nombre de médicaments peuvent aider, la réponse aux traitements étant très variable d'un malade à l'autre.

- antalgiques purs, tramadol et paracétamol
- certains antidépresseurs peuvent être prescrits, non pas pour traiter la dépression, mais pour renforcer le contrôle interne de la douleur. Notre cerveau a des capacités à moduler les messages douloureux, cette modulation peut être renforcée par ces antidépresseurs qui l'aident à se défendre contre ces douleurs
- antiépileptiques
- kétamine
- les anti-inflammatoires sont très peu utiles
- morphine : a des effets secondaires immédiats (fatigue, constipation, asthénie) et à long terme importants : répercussion sur le système endocrinien, sur les os, et une sensibilisation à la douleur lors des prises de longue durée au delà de 4 semaines. Ces effets secondaires sont également constatés avec les morphiniques mineurs comme le tramadol. Il peut apporter un soulagement à court terme, mais risque également d'entraîner des effets secondaires comme une dépendance physique à long terme.

Il n'y a pas de médicament sans effets secondaires, qui peuvent être lourds et qui sont variables d'un individu à l'autre.

Prise en charge non - médicamenteuse :

Je constate souvent que les fibromyalgiques fonctionnent en ON ou OFF. C'est à dire que le jour où tout va bien, ils font beaucoup de choses, plus qu'ils ne devraient, ce qui entraîne ensuite quelques jours où ils sont en mode OFF, imposé par la douleur : rien ne va plus.

La reprise d'une activité doit être très progressive et le fibromyalgique doit apprendre à s'arrêter à temps pour sortir de ce cercle vicieux. Faire des exercices fractionnés, des étirements, des exercices aérobies, de l'aquagym ou de la natation.

- l'activité physique est fortement recommandée avec un réentraînement progressif : le protocole FibroQualLife est très important pour obtenir des résultats concrets et validés.
- l'acupuncture, la balnéothérapie notamment dans les centres de cure thermale, des activités physiques lentes comme le Tai-Chi ou le Qi Gong.
- l'éducation thérapeutique permet de mieux comprendre la maladie et le fonctionnement des médicaments.
- l'hypnose est une technique de gestion de la douleur que le patient peut apprendre et s'appliquer à soi-même.
- la stimulation magnétique transcrânienne est un traitement qui reste encore sous investigation : c'est l'application d'un fort champ magnétique sur le cerveau qui crée un petit courant électrique. Les neurones fonctionnent de façon plus ordonnée à long terme. Actuellement ce traitement n'est pas encore accessible en pratique clinique et n'a pas de cotation ni remboursement par la Sécurité Sociale.



La psychothérapie comportementale et cognitive et cognitive

Un médecin de la douleur n'a pas d'autres médicaments qu'un autre médecin, nous n'avons pas de « truc miracle » !

Ce que nous pouvons proposer de plus dans un centre de prise en charge de la douleur chronique est une prise en charge globale : ne pas soigner seulement la douleur, le symptôme, mais essayer de voir l'homme douloureux avec son histoire, dans son contexte actuel.

Qui est cet homme douloureux, comment en est-il arrivé là, quelles sont les conséquences de la douleur dans sa vie ? Ensuite il y a l'espoir d'aller mieux. Même s'il n'est pas possible d'effacer complètement les douleurs chroniques de la fibromyalgie, on peut apprendre d'aller mieux avec.

Des patients nous disent : « j'ai toujours autant mal mais je n'en souffre plus autant. »

Nous centrons notre attention sur la **personne** porteuse d'une douleur : le fibromyalgique n'a pas mal à la hanche mais c'est une personne qui a mal. Nous savons qu'un corps est en interaction avec les émotions, les désirs, l'histoire de la personne.

Les consultations se font souvent en binôme, médecin de la douleur et psychiatre.

La psychothérapie individuelle ou un groupe thérapeutique peut être proposé. Ce groupe thérapeutique pratique la thérapie comportementale et cognitive (TCC) qui repose sur la théorie de l'apprentissage et sur des modèles cognitifs basés sur le traitement de l'information.

Parmi nous, il y a des personnes optimistes et d'autres qui s'imaginent toujours le pire, cela s'appelle du « catastrophisme ». On peut apprendre à raisonner autrement, s'éviter du stress avec son cortège

endocrinien et déstabilisant.

Les TCC privilégient le travail sur le symptôme et sur l'adaptation de la personne avec son handicap au monde environnant, plutôt que le travail sur la compréhension du passé.

Dans le **Groupe Thérapeutique** que nous proposons au centre de la prise en charge de la douleur, nous essayons de travailler avec le patient en déterminant avec lui un but à atteindre.

Les objectifs de notre équipe sont d'accompagner la personne dans l'abandon de certains comportements nocifs, l'aider à développer ses propres ressources contre la douleur et de se décentrer de la sensation douloureuse et ainsi gagner en qualité de vie.



Les TCC misent sur la connaissance de soi. Les participants fixent un ou deux objectifs, qui sont à la fois réalisables et réalistes, par exemple : chercher son enfant à la sortie de l'école, aller à la piscine, pouvoir de nouveau rencontrer des amis.

« Etre comme avant » n'est pas un objectif réaliste, ce n'est en général pas possible. Une participation active et ouverte au groupe est indispensable, des tâches sont demandées à domicile, par exemple s'entraîner régulièrement à la relaxation.

Certains patients ne veulent pas rencontrer d'autres patients douloureux. Dans le groupe thérapeutique, les patients ont des problèmes de douleur chronique différents, mais les dégâts causés par la douleur chronique dans la vie de chaque personne atteinte sont en fin de compte assez semblables.

La participation au groupe permet de rompre l'isolement, les informations transmises permettent de mieux comprendre la douleur chronique – à l'opposé de la douleur aiguë - et de s'inscrire dans une dynamique différente. La première séance va permettre de faire connaissance et de connaître le fonctionnement du groupe. Après cette première séance, les participants s'engagent à suivre les 10 séances hebdomadaires, puis une 12ème à 3 mois.

Un groupe se compose de 6 à 8 personnes, est animé par une psychologue et un médecin. Chaque rencontre a un thème (les médicaments, le sommeil, à qui parler de sa douleur etc.) et se termine par un exercice de relaxation.

Les différents critères de réussite

La reprise ou le maintien avec goût de l'activité professionnelle ou associative, si besoin avec aménagement ou formation ; la pratique d'une activité physique régulière ; l'arrêt des somnifères ; la diminution de la prise médicamenteuse ; éventuellement le démarrage d'une thérapie individuelle.

Et surtout entendre les participants nous dire qu'ils se sentent mieux, et qu'ils sont mieux armés face à la douleur. Le but n'est pas de faire disparaître la douleur, ce qui n'est pas possible, mais de donner des outils qui permettent de mieux gérer et de ce fait de pouvoir mieux « vivre avec » la douleur.

Contact :
secr.douleurto@ghsv.org
Téléphone : 03 88 21 75 11

EULAR 2015 - Rome 10-13 juin 2015

comptes-rendus :

Les performances de mémorisation ne sont pas affectées au cours de la FM.

Etude en fonction du sexe

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

D'après la communication : PERFORMANCE-BASED MEMORY IS NOT IMPAIRED IN FIBROMYALGIA. A STUDY IN A LARGE SAMPLE ALSO TESTING GENDER DIFFERENCES. THE AL-ÁNDALUS PROJECT. F. Estévez-López et al.

507 personnes souffrant de FM (21 hommes) et 308 personnes non-FM contrôles (57 hommes) ont été inclus dans cette étude afin d'évaluer les troubles de mémoires souvent rapportés par les patients souffrant de FM. Quatre scores composites constituent le questionnaire utilisé par les auteurs (RAVLT) : pourcentage d'apprentissage ; interférence proactive ; interférence rétroactive ; mémorisation.



Les résultats ne montrent pas de différence entre les FM versus contrôles du questionnaire RAVLT. Il n'y avait pas non plus de différence entre les sexes sauf pour l'apprentissage (meilleur chez les femmes pour le nombre de mots retenus).

Ces résultats sont rassurants car ils permettent de tranquilliser nos patients quant à leurs troubles cognitifs au cours de la FM. Les patients craignent en effet de souffrir de démence et de ne jamais pouvoir retrouver leurs fonctions cognitives antérieures.

Dans les critères ACR 2010, les troubles cognitifs sont inclus au score de sévérité soulignant le réel handicap des patients. Les patients nous rapportent essentiellement des troubles de concentration et par conséquent de mémoire. Ceux-ci peuvent être améliorés par des approches non médicamenteuses notamment psycho - corporelles utilisant la respiration par exemple et la focalisation de l'attention.



Entraînement cognitivo-comportemental et modifications de l'activité neuronale lors de stimulations douloureuses expérimentales répétées

Les auteurs se sont demandés si un entraînement psychologique contre la douleur pouvait améliorer les douleurs expérimentales répétées.

Ils ont donc inclus 17 sujets sains exposés à des stimuli thermiques douloureux répétés (8 sessions à des jours différents) qu'ils ont pris en charge en Thérapie Cognitive et Comportementale de la douleur (TCC) et 13 sujets exposés aux mêmes stimuli douloureux mais ayant un programme thérapeutique non spécifique de la douleur.

Les participants ont été explorés en IRM fonctionnelle pendant et après les stimulations douloureuses (donc au repos). Les auteurs ont exploré le réseau du mode par défaut (RMD).

Il s'agit d'un réseau neuronal dont l'activité augmente au repos (cerveau actif mais non focalisé sur une tâche ou sur le monde extérieur) et diminue lors des activités cognitives. Il est aussi activé lors d'états de sédation et de méditation. Lors de la réalisation d'une tâche, le réseau de tâches positives (contrôle exécutif) est alors activé.

Commentaires : Le cerveau est « entraînable » dans ses états cognitifs et peut s'ajuster pour diminuer les conséquences cérébrales (sur la connectivité cérébrale notamment) d'une exposition répétée à la douleur. En effet, ces résultats vont dans le sens d'une diminution des capacités cognitives au cours de la douleur répétée tel que cela a été observé au cours de la dépression (du fait d'interférences émotionnelles négatives). Ici, la TCC a permis de diminuer ces interférences en améliorant les capacités cognitives des sujets exposés aux douleurs répétées grâce à la diminution de l'activité du réseau du mode par défaut. Le Mindfulness ou méditation en pleine conscience a déjà montré ce genre de résultats au niveau central.



Ces résultats sont encourageants car confirment la plasticité cérébrale et ses conséquences. En effet, 2 évolutions sont possibles ; délétère lorsque la douleur chronique n'est pas gérée efficacement et positive lorsque des stratégies psycho-éducatives sont mises en place avec succès.



Face à la douleur, l'amitié plus forte que la morphine »

Le Parisien 8 mai 2016

Des chercheurs ont montré que des personnes soumises à un test physique éprouvant résistaient davantage si elles étaient entourées d'amis. Chouchoutez vos amis, ils sont vos meilleurs alliés pour résister à la douleur.

C'est la conclusion d'une étude menée par des chercheurs de l'université d'Oxford (Royaume-Uni) et publiée en fin de semaine dans la revue «Nature». Avoir des amis permettrait en fait de lutter plus efficacement contre la douleur que la morphine (l'un des plus puissants antidouleurs à base d'opiacés). C'est normal, explique Michel Lejoyeux, professeur de médecine à l'université Paris-Diderot et auteur du livre «Tout déprimé est un bien portant qui s'ignore». Quand nous sommes en interaction avec nos amis, nous libérons des endorphines, ces hormones du plaisir reconnues pour leurs propriétés analgésiques naturelles. Or, « les endorphines ont un effet analgésique puissant, plus fort même que la morphine », explique dans la revue « Nature » Katerina Johnson, chercheuse en psychologie et principal auteur de l'étude.

Pour cette expérience, 107 participants âgés de 18 à 35 ans ont dû exécuter l'exercice de la chaise, une position très inconfortable dans laquelle l'individu est assis dans le vide, le dos bien droit collé contre un mur et les genoux à 90°.

Le bilan : les participants avec un cercle amical bien garni ont résisté plus longtemps à la douleur. Et sans médicament ! Le docteur Patrick Assoune, chef de service du centre d'étude et de traitement de la douleur à l'hôpital André-Mignot, à Versailles (Yvelines), souligne lui aussi que « la morphine ne règle pas tous les problèmes, loin de là. Il ne faut pas négliger la composante psychique et affective du patient pour soulager sa douleur ».

Les experts s'accordent. « En fait, quand un patient est entouré de ses amis, il libère des neuromédiateurs, comme les endorphines ou la sérotonine, qui agissent sur l'humeur », détaille Patrick Assoune.

C'est ce qui s'est passé pour Benjamin. Ce jeune sportif de 28 ans, opéré d'une rupture d'un ligament croisé au genou droit en janvier 2015, est resté quatre jours hospitalisé. Avec pour seule distraction ses amis. Il se souvient encore de leur passage surprise à l'hôpital : « C'était une bouffée d'oxygène, une forme de soutien qui m'a donné envie d'aller mieux plus vite », admet-il. Cette compagnie lui a permis d'oublier pendant quelques heures sa douleur, de ne plus se focaliser dessus.

« Un patient qui est distrait ressent moins de souffrance », rappelle Patrick Assoune. « Les seuls échanges avec le personnel de l'hôpital, poursuit Benjamin, c'est : Bonjour, voilà les médicaments. Si vous avez mal appuyez là, ou voilà votre repas. Si pendant la nuit ça fait mal, on vous donne un deuxième comprimé. Tout le monde nous rappelle qu'on a mal. » Quand Benjamin est sorti de l'hôpital, il a pu compter sur le soutien de son colocataire. « Le soir, quand on parlait tous les deux, qu'il me racontait sa journée, j'oubliais là encore ma douleur », conclut le jeune homme.

La morphine, l'antidouleur qui peut faire mal

Ironie du sort : les personnes traitées par de la morphine ou d'autres médicaments opiacés pour soulager leur douleur peuvent devenir plus sensibles à la douleur. Cet effet, connu sous le nom d'hyperalgésie, rend ces médicaments moins efficaces, et peut conduire les patients à prendre des doses plus élevées pour obtenir le même effet. "L'hyperalgésie est bien connue des anesthésistes, qui administrent des morphiniques lors des actes chirurgicaux", explique le Pr Serge Perrot, chef de service du traitement de la douleur de l'hôpital Cochin-Hôtel Dieu. "C'est un phénomène, clairement observé chez certains patients, qui manifestent une hypersensibilité à la douleur en post-opératoire. Comme si la morphine exerçait une sorte de rétrocontrôle sur le système nerveux central, aboutissant à un abaissement du seuil de la douleur."

En cas de prises au long cours, les choses sont plus complexes. "dans les traitements des douleurs chroniques, l'hyperalgésie induite par les morphiniques existe aussi, mais elle est plus difficile à mettre en évidence. Et comme ce sont des cas où ils sont administrés sous des formes à libération prolongée, et que l'arrêt des traitements est progressif, le phénomène est certainement un peu moins marqué". Jusque-là, les mécanismes biologiques sous-jacents de cet effet paradoxal des opiacés n'étaient pas vraiment connus.

Une étude parue dans la revue PNAS (Proceedings of the National Academy of Science) apporte d'importants éléments de réponse. Si ces médicaments soulagent effectivement en bloquant les récepteurs cérébraux de la douleur, les chercheurs pensent qu'ils pourraient aussi provoquer des réactions inflammatoires en chaîne dans la moelle épinière, ce qui amplifierait la douleur au lieu de la calmer.

La morphine, pro-inflammatoire : les scientifiques ont utilisé un modèle de rats destiné à reproduire les douleurs neuropathiques chez l'homme. .../... Dix jours après la blessure, la moitié des rats ont reçu un traitement de cinq jours de morphine. L'autre moitié ne s'est vue administrer aucun médicament. Au cours des trois mois suivants, les chercheurs ont mesuré périodiquement le seuil de la douleur des rongeurs. Celui des rats traités par morphine était nettement abaissé. Et il leur a fallu douze semaines, alors même que la blessure avait guéri, pour retrouver un niveau de sensibilité équivalent à celui des rats témoins.

Blessure et morphiniques, le "double effet" sur les récepteurs à la douleur : les chercheurs ont aussi administré de la morphine aux rats qui n'avaient pas été blessés. Chez ces animaux aussi, le seuil de tolérance à la douleur a baissé, mais la situation s'est normalisée après environ une semaine. Pourquoi, alors, un effet hyperalgésique aussi marqué chez les animaux blessés ? Les auteurs avancent une explication : les lésions nerveuses, d'une part, et la morphine, d'autre part, infligeraient une sorte de "double coup" à des cellules particulières de la moelle épinière : les cellules microgliales. Ces cellules, constitutives de la microglie, jouent le rôle de sentinelle du système nerveux central. Elles ont pour caractéristique, en cas de lésion, de libérer des molécules inflammatoires dans la moelle épinière, activant ainsi des neurones qui font parvenir au cerveau des messages douloureux. La morphine activerait également cette microglie et sensibiliserait d'autant plus à la douleur.

Des pistes de recherche contre la sensibilisation à la douleur : les chercheurs explorent déjà des pistes thérapeutiques qui permettraient de résoudre ce problème de "boucle de la douleur" et d'améliorer la performance des opiacés. Plusieurs voies sont explorées. Un essai clinique récemment lancé à l'Université de Yale, en Californie permettra de voir si un antibiotique qui inhibe les cellules gliales contre-carre les effets inflammatoires des opiacés. Une neuroscientifique de Boulder (Colorado, Etats-Unis) travaille quant à elle à un traitement de la douleur chronique qui bloquerait l'une des protéines pro-inflammatoires en cause dans l'abaissement du seuil de la douleur.



Association des Fibromyalgiques

Les effets du sport sur les fibromyalgiques

Deux chercheurs strasbourgeois ont lancé une étude l'autome dernier pour mesurer, grâce à la pratique d'une activité physique encadrée, l'évolution de la qualité de vie des patients atteints de fibromyalgie. Ils recherchent de nouveaux patients susceptibles d'intégrer le protocole.

Anne Younan

Lancé en octobre 2014 et porté par les Hôpitaux universitaires de Strasbourg, le projet d'étude Fibro-Quallife des professeurs Christophe Etraux, géographe à l'Université de Strasbourg, et Jehan Lecocq, médecin au service de médecine physique et de réadaptation de

haute-pierre, s'est concrétisé en octobre 2015. Soutenu notamment par le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, à Strasbourg, son objectif est double : comprendre la qualité de vie des malades atteints de fibromyalgie (sous les angles de leur état de santé, de leur environnement de vie, de tests d'effort) et mesurer l'évolution de leur qualité de vie grâce à la pratique régulière et encadrée d'une activité physique modérée.

La qualité de vie des patients sera mesurée en trois temps : au début de l'étude, quatre mois plus tard et deux mois après la fin de l'activité

encadrée. « C'est une étude transversale, innovante, qui va de l'examen du fonctionnement de la mitochondrie à celui de la sensation de bien-être », commente le professeur Jehan Lecocq.

Deux heures de sport par semaine, à sa guise

Les patients qui participent à cette étude menée à Strasbourg – ils sont déjà une dizaine à avoir commencé, mais il en faudrait 100 – s'engagent à pratiquer une activité physique modérée mais régulière – une heure de vélo et une heure de fitness hebdomadaires pendant quatre mois –, en petits groupes. Une partie des patients est ventilée à l'institut universitaire de réadaptation Clémenceau où l'activité physique est pratiquée dans un environnement médical et sécurisé ; l'autre partie l'est au sein d'associations sportives avec, au programme, vélo au parc de la Citadelle et fitness en salle. Mais à chacun selon ses

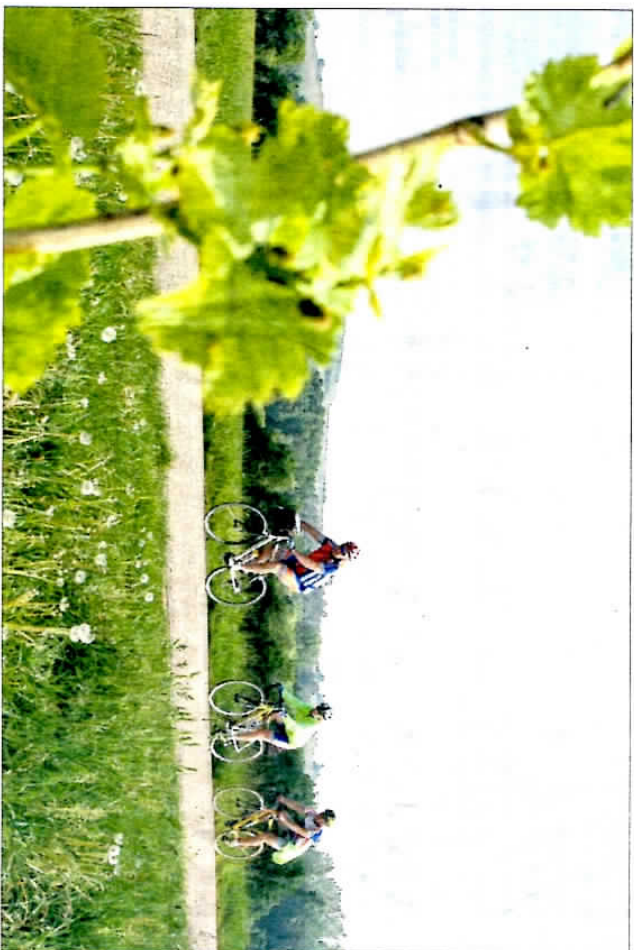
capacités : le patient définit lui-même jusqu'où il peut aller.

L'étude a pour objectif de relever des mesures biologiques classiques, de mesurer l'impact de la douleur dans la vie quotidienne grâce à un questionnaire validé au niveau mondial, et de mesurer l'activité physique – notamment voir si celle-ci perdure au-delà des séances encadrées – grâce à un GPS et un podomètre.

« Notre idée est de voir comment ces pratiques jouent sur la sensation du bien-être. Grâce au géographe, on verra si les malades modifient leur quotidien. Il n'y a jamais eu d'étude en France sur la pratique de l'activité physique chez les fibromyalgiques », assurent les deux chercheurs qui espèrent initier un changement dans le mode de vie des patients grâce à cette initiation à l'activité physique. L'étude se conclura par un entretien final qui devrait permettre de connaître le ressenti du malade.

Recherche participants

Mais si les malades sont potentiellement nombreux (lire encadré ci-contre), les critères d'inclusion sélectifs et les contraintes horaires – deux fois une heure en journée, sachant que les déplacements à Strasbourg sont à la charge du patient – ont pour l'instant limité les candidats aptes à participer à l'étude. Ceux-ci doivent être âgés de



Les participants à l'étude doivent s'engager à pratiquer une activité physique modérée mais régulière – une heure de vélo et une heure de fitness hebdomadaires pendant quatre mois –, en petits groupes. Archives L'Alsace/Denis Werwer

moins de 60 ans, car avec l'âge, apparaissent parfois d'autres pathologies, telles l'arthrose, le rhumatisme ou le diabète. Autant de facteurs de comorbidité qui peuvent introduire des biais dans les résultats, justifient les auteurs de l'étude. Autre difficulté : nombre de malades n'ont pas déclaré l'être à leur employeur et ne peuvent donc s'absenter de leur poste pour les besoins de l'étude. Christophe

Etraux et Jehan Lecocq recherchent encore 90 patients pour que l'étude soit représentative.

PARTICIPER Centre d'investigation clinique des Hôpitaux universitaires de Strasbourg, tél. 03 69 55 19 62. Tout malade peut en parler préalablement avec son médecin traitant.

SE RENSEIGNER Réunions d'information par l'association

des fibromyalgiques d'Alsace samedi 5 mars à 15 h 15, au foyer Sainte-Marie (14 rue Maimbourg), à Colmar, avec Mathieu Maigarni (kinésithérapeute ; présentation de l'ostéopathe) ; samedi 23 avril à 14 h 30, à la Clinique Sainte-Barbe (29 rue du Faubourg national) à Strasbourg, avec le Dr Anna Simon (sur la consultation douleur de la Clinique de la Toussaint). Entrée libre.

Une maladie méconnue

La fibromyalgie est reconnue comme une maladie par la Sécurité sociale. Elle se caractérise par des douleurs en de multiples endroits du corps (polyalgie), une importante fatigue, des troubles du sommeil et des troubles cognitifs. C'est une maladie chronique dont on ne connaît pas la cause profonde, d'où un traitement pour l'heure seulement symptomatique. On ne sait pas ce qui dysfonctionne dans le système nerveux des malades, reconnaît le Dr Jehan Lecocq. Selon les études menées, environ 2 % des Européens sont atteints de fibromyalgie, dont environ 80 % de femmes.

L'AMITIÉ

L'amitié c'est une écoute
Quand le coeur est en déroute
Qui jamais ne se permet
De juger ni de peiner

Elle peut tout partager
De nos joies, de nos secrets
Que ce soit la nuit, le jour
Elle vole à notre secours



L'Amitié



Impalpable comme le vent
Forte comme l'océan
L'amitié c'est de l'or
Que l'on garde comme un trésor



BONNES VACANCES A TOUS

Le bureau