



village de Gunsbach

ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

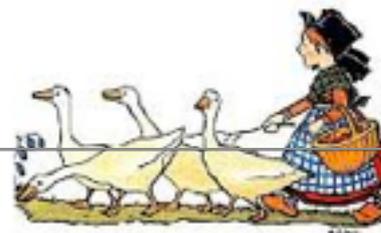
BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)
8 rue du Château - **68740 NAMBSHEIM** -
Tél. : 03 89 48 57 22 Fax. : 03 89 48 54 24
site : <http://a.f.a.chez-alice.fr>
email : afalsace@cegetel.net

N°33 Janvier 2016

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

PLAN DU JOURNAL

pages 3	:	Les petites abeilles	15 - 16	:	Les aliments pour l'hiver
4 - 5	:	Infos AFA	17	:	Infos
6 - 8	:	Fibromyalgie, quelle alimentation ?	18 - 19	:	Lutter contre les raideurs matinales
9 - 11	:	Etude FibroQualLife			
12 - 14	:	Articles			



Mot de la présidente

Chers adhérents,

Depuis la création de l'association en 1998 nous privilégions le contact avec les intervenants médicaux de notre région, en particulier les services hospitaliers.

Il y a 18 ans, c'était un exploit ! Le mot fibromyalgie était ignoré.

Année après année, loin de n'être qu'un réseau virtuel, notre association est sur le terrain, jour après jour.

Grâce à nos actions, le dialogue a été rendu possible, il s'est enrichi d'un respect mutuel et l'association a gagné la confiance du monde médical.

La qualité de nos informations et le sérieux de nos conférences est reconnu, des partenariats pour des études ont été réalisés.

Le petit soutien financier que nous avons pu donner à l'équipe de recherche du Docteur Michel BARROT a facilité les recherches de la chef de projet Ipeck Yalcin-Christmann, récompensées par une médaille de bronze du CNRS. L'étude en cours aux HUS, même si elle ne concerne pas directement la fibromyalgie, est un pas en avant pour la compréhension des douleurs chroniques.

Et nous espérons bien que plus de volontaires participeront à l'étude FibroQualLife sur l'activité physique et la qualité de vie des fibromyalgiques. Un appel est lancé à tous, faites circuler l'information autour de vous.

Nous remercions les personnes qui nous ont déjà fait parvenir la cotisation pour 2016. C'est grâce à votre soutien que nous pourrons continuer à oeuvrer pour la connaissance de la fibromyalgie.

Amicalement.

Martine Gross



L'optimisme est cette foi qui conduit à l'accomplissement.

Rien ne peut être fait sans l'espoir et la confiance.

Le coin des petites abeilles



juillet :

- mise sous plis du journal n° 32
- réunion de travail courrier

septembre : deux réunions d'information

- **le 12 septembre** au NHC à Strasbourg :
présentation du programme FibroQualLife, 100 personnes présentes
- **le 19 septembre** à Didenheim, 80 personnes présentes
- réunion de travail courrier

octobre :

- conseil d'Administration AFA
- participation au congrès Douleurs à Colmar
- réunion de travail courrier

novembre :

- conseil d'Administration du CeNAF à Paris
- rencontre avec le Ministère de la Santé avec le CeNAF
- prises de contact pour les actions du printemps 2016
- réunion de travail courrier

décembre :

- préparation du journal n° 33
- prises de contact pour les actions du printemps 2016
- courrier de fin d'année et envoi des reçus fiscaux

*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.*

Une partie de votre du conseil d'administration :
Annick Kranz, Martine Gross, Patricia Vetsch, Cécile Spengler.





INFOS A.F.A.

★ **Samedi 5 Mars 2016,**

Foyer Sainte Marie, 14 rue Maimbourg à COLMAR

14h30 : Assemblée Générale

L'assemblée générale est un moment important dans la vie de l'association, qui vous permet d'exprimer votre soutien aux bénévoles qui oeuvrent tout au long de l'année.

Nous avons besoin de nouvelles recrues et lançons un appel aux volontaires pour agrandir notre équipe.

15h15 : Réunion d'information

Entrée libre, ouverte à tous

Intervenant :

Monsieur Mathieu MALGARINI, kinésithérapeute : présentation de l'ostéopathie.

- Questions - réponses
- Point sur les informations récentes, discussion entre participants.
- Pot de l'amitié.

Ci-joint talon - réponse à nous renvoyer pour confirmer votre présence et nous permettre de mieux nous organiser.

★ Samedi 23 avril 2016 à 14h30 Réunion d'information

Clinique Ste Barbe, 29 rue du Faubourg National à STRASBOURG

Entrée libre, ouverte à tous.

Intervenante :

Docteur Anna SIMON : présentation de la consultation douleur de la Clinique de la Toussaint

- Questions - réponses
- Pot de l'amitié, discussion entre participants.

★ *Dimanche 7 février 2016 :*

Interview sur Radio Dreyeckland Libre (RDL68) de Martine Gross pour présenter l'association et ses actions.

★ *Gym adaptée :*

Un cours de gymnastique adaptée est organisé à Morschwiller le Bas (68), au Cercle St Ulrich, 8 rue Large. Encadré par un animateur sportif formé à la prise en charge de personnes en situation de handicap. Les mardis de 10 à 11 h. et jeudis de 18h30 à 19h30.

Pour toutes informations, vous pouvez contacter Martine Demouges : 06 80 22 55 60.

DONS

Une de nos adhérentes, Sandra, nous a contacté avec un beau témoignage pour organiser une vente de quelques tableaux et articles en bois peint à Oberhoffen sur Moder les 14 et 15 novembre 2015, avec le projet de reverser 50 % des bénéfices à l'association. Et un appel aux dons, avec notre autorisation.

Et le résultat est fantastique : 262,00 € reversés à l'association !

Parallèlement, en faisant l'explication de la fibromyalgie dans son entourage, elle a participé indirectement au reversement à l'association d'un don de 300,00 € du Club Sportif Féminin de Betschdorf. Cette association fait un don annuel pour une cause choisie, et ce fut une grande et agréable surprise pour nous.

Ces sommes ont été ajoutées à notre compte «recherches» pour une prochaine action.

Témoignage :

«Il m'a fallu un long chemin pour m'accepter telle que je suis devenue, tirer un trait sur celle que j'étais et apprendre à m'aimer avec ma différence et la maladie. Chemin douloureux, semé d'embûches. L'incompréhension des gens et parfois leur méchanceté ne rend pas les choses plus faciles. C'est un véritable combat !

J'admire beaucoup le travail des bénévoles de l'association. Surtout il ne faut pas que vous arrêtiez votre engagement, votre lutte, car nous comptons tous sur vous. Même si parfois nous ne sommes pas assez en forme pour assister aux conférences ou réunions, vous lire en tout cas nous fait du bien.

Depuis ma dépression je me suis mise à peindre spontanément : ressentis, peines, douleur mais aussi la joie, la paix... Je n'ai jamais suivi de cours, je barbouille plutôt, soyons humble et réaliste !

Alors, inspirée du poème sur le colibri, comme lui j'ai voulu faire ma part. Ainsi m'est venue l'idée de participer à l'exposition peinture d'Oberhoffen sur Moder. A la veille de l'exposition, le stress m'a gagné car j'avais peur qu'à la dernière minute les douleurs prennent le dessus. Et un gros complexe d'infériorité m'a gagné par rapport à tous ces peintres confirmés et talentueux.

Mais impossible de reculer, j'avais mon projet à mener à bien !

Après un week-end riche en émotion, en fatigue et en douleurs, arrive le moment du bilan. Je suis ravie du résultat, beaucoup de monde est venu sur mon stand, les amis ont répondu présents. J'ai eu l'aide de mes proches pour la mise en place et démontage du stand, car seule cela n'aurait pas été possible.

Grâce à toutes ces personnes et tous les anonymes qui ont fait preuve d'une grande générosité, je suis très fière de faire parvenir ce don à l'Association des Fibromyalgiques d'Alsace.»

Un énorme Bravo à Sandra pour son implication et son courage.



Il n'y a pas de réussite facile

Ni d'échecs définitifs

Marcel Proust



Fibromyalgie, quelle alimentation ? Madame Oriane GARTEISER, Diététicienne - Nutritionniste D.E.



Bonjour,

Membre de l'AFDN (Association Française des Diététiciens Nutritionnistes) je me suis engagée à respecter la Charte du diététicien et le Guide des bonnes pratiques. Les diététicien(ne)s possèdent des connaissances approfondies sur les aliments (valeurs nutritionnelles et caloriques, vitesse et modalités d'absorption des nutriments par l'organisme) et sont reconnus par l'état comme professionnels de la santé. La formation comprend des sciences médicales telles que la physiopathologie, la biologie ou la pharmacologie. Elle est complétée par des cours de techniques culinaires.

Ci-après quelques notions élémentaires à connaître pour bien manger et préserver votre santé.

L'indice de masse corporelle (IMC) = poids (kg) divisé deux fois par la taille.

- 18 à 24,9 = normes
- 25 à 29,9 = surpoids
- plus de 30 = obésité

L'obésité abdominale = tour de taille :

- chez la femme si supérieur à 88 cm
- chez l'homme si supérieur à 102 cm.

L'équilibre alimentaire :

- Protéines (= viande, poisson, œuf mais aussi légumes secs, soja, quinoa..) doivent représenter entre 12 à 15 % de l'AET (= apport énergétique total)
- Lipides (= graisses) entre 30 à 40 % de l'AET
- Glucides (= sucres lents et sucres rapides) entre 50 à 55 % de l'AET



A savoir :

- 1 g. de protéines est égal à 1 g. de glucides, soit 4 kcal. (kilos calories).
- 1 g. de lipides est égal à 9 kcal.

Répartition alimentaire des apports sur une journée

Les repas :

- petit-déjeuner : 25 % de l'apport journalier
- déjeuner : 35 à 40 %, sans goûter en milieu de journée
- goûter : 10 %
- dîner : 30 (35 % sans goûter en milieu de journée)

L'équilibre alimentaire se fait sur une semaine.

Le petit déjeuner :

Idéalement gras et salé :

- pain de seigle, aux céréales, au levain, campagne, complet
- céréales *muesli* sans sucres ajoutés
- fromage, beurre, œuf, jambon, saumon....
- fruits frais et secs (abricots secs, figues, pruneaux...) ou jus de fruits 100% pur jus ou compote
- 1 boisson (thé, tisane, café sans sucre...)

Le laitage est facultatif pour un adulte. Attention : limiter la confiture, le miel, la préparation à tartiner au chocolat.

Déjeuner et dîner :

Ils doivent comprendre :



- Des légumes : crus et cuits
- Des féculents ou des légumes secs +/- pain
- Des protéines
- Des matières grasses : huile, beurre, margarine
- 1 produit laitier (facultatif)
- 1 fruit
-

Collation :

- Fruits secs : abricots, figues, pruneaux ou oléagineux : amandes, noix, noisettes : 1 à 2 portion
- Chocolat noir, cacao supérieur à 70 %

Quelques notions à connaître :

Apport hydrique :

Il doit représenter 0,03 fois le poids de la personne. Conseil : varier les marques d'eaux

Fibres : 30 g par jour. Les fibres ont une action anti-inflammatoire.

Exemple : 140g de pain complet ou 200g de légumes verts ou 200g de lentilles ou 200g de fruits.

Consommer 3 portions de légumes et 2 portions de fruits par jour

- fruits, légumes, légumes secs, céréales complètes, oléagineux....

Oméga 3 :

- poissons gras (surtout maquereaux, sardines, anchois)
- oléagineux : noix, amandes (sans sel) graines de lin moulues
- huile de colza, lin, chanvre, cameline
- viande de préférence d'élevage bio ou label bleu-blanc-cœur

Anti-oxydants :



Présents essentiellement dans les légumes et fruits les plus colorés : tomates, choux, carottes, agrumes, fruits rouges, persil, ail, oignon, curcuma.....

Les radicaux libres altèrent la structure des cellules : éviter les UV, médicaments, tabac, pollution, alcool. Les anti-oxydants permettent de « piéger » les radicaux libres.

Conseil : éviter les compléments alimentaires.

LE SOMMEIL

Le manque de sommeil, moins de 6 heures par nuit, favorise le grignotage et le surpoids en perturbant, entre autres, certaines hormones (ghréline, leptine, insuline, etc...) qui participent à la régulation des sensations alimentaires (faim / satiété).

On constate également une diminution des hormones « brûles graisses » (testostérone, hormone de croissance), des troubles de l'humeur et de la fatigue;

Pour favoriser le sommeil, privilégiez les glucides : un peu de féculent, pain et/ou fruit.

LE SYSTEME DIGESTIF

Importance de la flore intestinale :

La muqueuse intestinale a une fonction de filtre. Son action est importante pour notre système immunitaire (80% des défenses).

L'hyperméabilité intestinale :

Le tube digestif est une barrière perméable (homéostasie). Il y a une relation permanente entre le système immunitaire et les fragments alimentaires.

Les intolérances alimentaires :

Des intolérances alimentaires sont possibles, notamment pour le gluten, le lait de vache, les oeufs, les tomates ou les amandes. Les symptômes sont parfois faibles ou absents :

- fatigue chronique, anémie
- douleurs abdominales, troubles digestifs
- pathologies inflammatoires : sinusite, arthrose, rectocolite hémorragique, migraine
- maladies auto-immunes (thyroïdites)
- Avant d'éliminer ces aliments, un test sanguin (laboratoires Barbier) est nécessaire afin de confirmer le diagnostic.

Avoir une bonne flore intestinale est importante pour l'assimilation des nutriments, pour l'entretien et la régénération de la barrière intestinale et pour la synthèse de la sérotonine. Elle peut être améliorée avec des prébiotiques (nutriments des probiotiques) et des probiotiques (micro-organismes vivants) *Prolactik Force 15 ou sachets*) et par la prise de glutamine (nutriment des cellules intestinales), de réglisse pour son action anti-inflammatoire, d'aloë vera pour son action cicatrisante pour réparer la barrière intestinale. (*Oligoperméa*).

LA MICRONUTRITION

- Curcuma : propriétés anti-inflammatoires, puissant antioxydant, détoxifiant hépatique (*Oligoflam*)
- Coenzyme Q10 : action sur les douleurs musculaires, puissant antioxydant, améliore la résistance physique, indiqué dans la fatigue chronique.
- Magnésium et vitamine B6 : améliore la gestion du stress. La rhodiola (plante adaptogène) qui favorise une meilleure gestion du stress, atténue ses effets, permet une meilleure récupération physique après un effort et lutte contre la fatigue chronique.
- Boswellia et harpagophytum : plantes anti-inflammatoires et antalgiques, améliorent la mobilité articulaire (*Harpalia*).
- Tryptophane ou 5 HTP : dans certains aliments : persil, graines de courges, lait, fromage, morue, soja, amandes. Précurseur de la sérotonine : améliore la bonne humeur, réduit les envies de sucre (*Rhodiola*)

Se nourrir doit rimer avec plaisir et santé !

Contact :

Madame Oriane GARTEISER

79 rue de Mulhouse

68400 RIEDISHEIM

Tel 06.82.82.87.78

Site internet : www.dieteticienne-garteiser.com



Présentation du programme FibroQualLife
Professeurs Christophe ENAUX, Jehan LECOCQ

Etude :

Dynamique des espaces-temps d'activités/déplacements des patients fibromyalgiques :
évaluation globale de leur qualité de vie en lien avec des dispositifs de santé

Le projet est centré sur la qualité de vie :

- Notion complexe dans laquelle la perception (le ressenti) des individus est fondamentale
- Notion multidimensionnelle



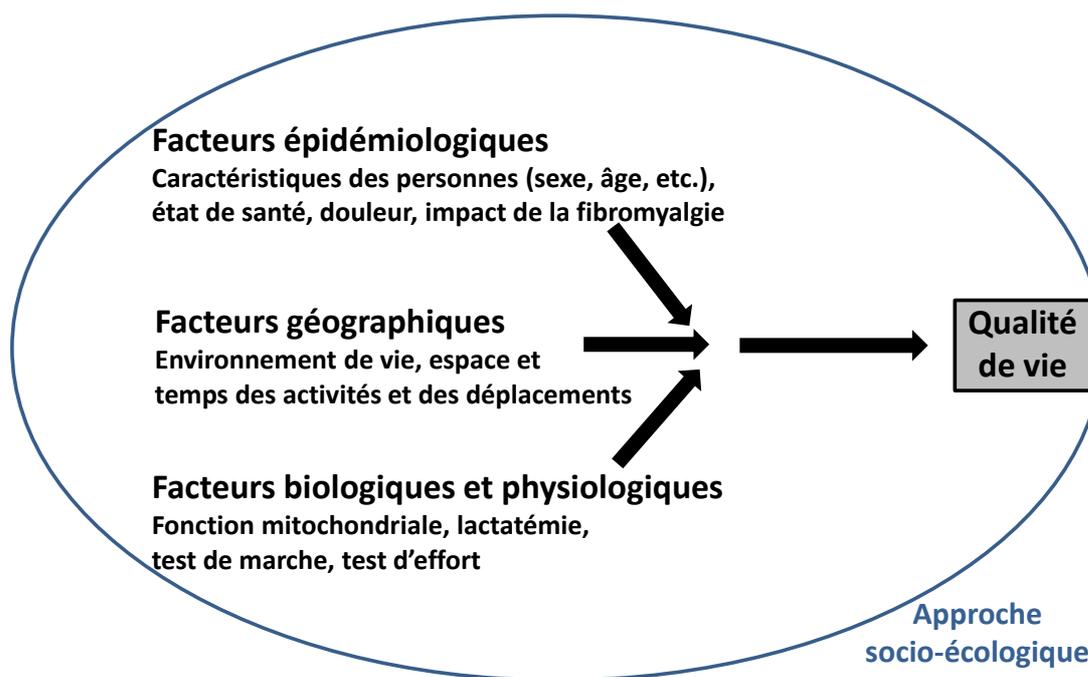
Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé :

« La qualité de vie englobe de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement »

Objectifs :

Comprendre le niveau de qualité de vie des patients fibromyalgiques à partir de trois grandes familles de facteurs, avec une comparaison après leur participation à un programme d'activité physique modérée : 2 heures par semaine pendant 4 mois.

L'étude prévoit le suivi de 100 personnes pendant 8 mois comprenant 3 visites au Nouvel Hôpital Civil d'une demi-journée avec une indemnisation financière de 20 € par visite.





1) Visite de pré-inclusion :

Différents services de consultation (NHC, HC, IURC). Vérification des critères d'inclusion, de non inclusion Si le patient est éligible, il y a une présentation détaillée de l'étude et la remise de la notice d'information. Délai de réflexion du patient 1- 2 semaines. Si confirmation téléphonique de l'accord du patient, prise de rendez-vous pour la visite d'inclusion.

2) Visite d'inclusion V0 (mardi et jeudi matin au CIC du NHC)

- Signature du consentement
- Bilan physiologique et explorations fonctionnelles (échographie cardiaque, épreuve d'effort, prélèvement sanguin, test de marche de 2 minutes, mesure de la force musculaire isométrique)
- Remplissage des questionnaires (possibilité d'une assistance)
- Remise des outils et explication de leur utilisation (GPS, podomètre, questionnaire sur l'activité physique, carnet de bord). Relevé des informations pendant une semaine. A l'issue de la semaine, le matériel est récupéré par un collaborateur de l'étude.
- Affectation aléatoire du patient à une structure d'activité physique : soit à l'IURC Clémenceau, soit dans une des deux associations sportives (Cadr67 et SMS Consulting) à Strasbourg, par groupe de 6 personnes maximum.

3) Déroulement de l'étude :

Activité physique modérée durant 4 mois (vélo /fitness)

- Groupe de 6 patients maximum
 - Lieu : La répartition des patients se fera aléatoirement dans deux structures : soit IURC, soit Parc du Heyritz (Associations Cadr67 et SMS Consulting à Strasbourg)
 - Contact régulier avec un collaborateur de l'étude .
- Horaires fixes, voir tableau ci-après

4) Visite post activité physique V1 :

La semaine suivant la fin de l'activité physique: Bilan physiologique et explorations fonctionnelles (échographie cardiaque, épreuve d'effort, prélèvement sanguin, test de marche de 2 minutes, mesure de la force musculaire isométrique)

- Remplissage des questionnaires (possibilité d'une assistance)
- Remise des outils et explication de leur utilisation (GPS, podomètre, questionnaire sur l'activité physique, carnet de bord). Relevé des informations pendant une semaine. A l'issue de la semaine, le matériel est récupéré par un collaborateur de l'étude.

5) Seconde visite post-activité physique V2 :

Deux mois après la fin de l'activité physique :

- Test de marche de 2 minutes et mesure de la force musculaire isométrique
- Remplissage des questionnaires (possibilité d'une assistance)
- Remise des outils et explication de leur utilisation (GPS, podomètre, questionnaire sur l'activité physique, carnet de bord). Relevé des informations pendant une semaine. A l'issue de la semaine, le matériel est récupéré par un collaborateur de l'étude.

6) Discussion de fin d'étude :

Discussion finale avec le patient : ressenti de la fibromyalgie, de l'activité physique, de la qualité de vie, etc...) dans un lieu choisi par lui. Si consentement du patient, enregistrement de la discussion. Information des patients sur les résultats de l'étude.

Voici le tableau horaire du fonctionnement des groupes :



Groupes de 5/6 personnes	Tirage au sort			
	l'Institut Universitaire de Réadaptation Clémenceau (IURC). Entrée 17 rue Ehrmann Strasbourg		Association Cadr67 : départ Parc de la Citadelle à Strasbourg et le SMS Consulting rendez-vous au 9 rue du Dôme à Strasbourg	
	Jour 1	Jour 2	Jour 1 (cadr67)	Jour 2 (SMS)
Groupe 1-4-7	Mardi 8h30 - 9h30	jeudi 16h30 - 17h30	Vendredi 13h30 - 14h30	Mardi 16h30 - 17h30
Groupe 2-5-8	Lundi 16h30 - 17h30	jeudi 8h30 - 9h30	Lundi 11h - 12h	Jeudi 17h - 18h
Groupe 3-6-9	Mardi 16h30 - 17h30	vendredi 16h30 - 17h30	Jeudi 11h - 12h	Mardi 11h - 12h

Les médecins hospitaliers qui sont habilités à vous inscrire à l'étude :

* aux HUS, à l'hôpital de Hautepierre :

- le Centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD), Drs SALVAT et LECOQC :
secrétariat de consultation : 03 88 12 64 13

- le Service de Rhumatologie, Drs Alain MEYER, SORDET et JAVIER.

Secrétariat de consultation : 03 88 12 79 64

* aux HUS, au NHC

- le Service de Médecine Interne, Pr WEBER. Secrétariat de consultation : 03 69 55 05 02

* aux HUS, à l'Hôpital Civil, Clinique Médicale B

- le Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies Métaboliques, Pr ANDRES :
secrétariat de consultation : 03 88 11 62 59

* à L'IURC 45 Bd Clémenceau, entrée 17 Rue Ehrmann, Strasbourg

- Service d'hospitalisations de jour Drs MUFF, LECOQC et ISNER. Secrétariats : 03 88 21 16 36

Le numéro à contacter par votre médecin traitant pour le Centre d'Investigation Clinique (CIC), au NHC :

03 69 55 19 62, email : HUS6118@chru-strasbourg.fr

Lors du congrès ACR 2015, l'importance de l'activité physique a été démontrée. **Une étude de l'INSERM en collaboration avec le Ministère de la Santé démarrera en 2016.** Cette expertise collective donnera notamment des pistes pour permettre une prise en charge adaptée et une meilleure prise en compte du retentissement du syndrome fibromyalgique sur la vie sociale et professionnelle des patients. Les associations de patients seront sollicitées pour participer à cette expertise.

**Mobilisez-vous pour faire avancer la prise en compte des fibromyalgiques
par le Ministère de la Santé !**

Articles

Troubles du sommeil et douleur chronique, association avec la dépression et le catastrophisme

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

Article commenté : Sleep Problems are Associated with Chronic Pain Over and Above Mutual Associations with Depression and Catastrophizing. Roberts MB, Drummond PD.



La douleur chronique, les troubles du sommeil et de l'humeur constituent souvent des associations comorbides. Chez les patients souffrant de douleur chronique, les troubles du sommeil sont majorés de 2,5 fois, les troubles anxieux de 2,4 et la dépression de 3,7 d'après une enquête épidémiologique française (Eschalié A. Douleur 2013). Le type d'interaction de ces facteurs entre eux est cependant difficile à établir.

Résumé de l'étude : cette étude a tenté de déterminer si l'association entre la douleur, les troubles du sommeil et le handicap physique était ou non indépendante de la détresse émotionnelle chez 101 patients consultant en centre de la Douleur via une batterie de questionnaires. 75,2% souffraient d'insomnie, 84,3% de troubles du sommeil moins importants. Des corrélations statistiques positives entre la douleur et la dépression, les troubles du sommeil (insomnie, raccourcissement de la durée du sommeil et mauvaise qualité du sommeil) et le catastrophisme ont été observées. La durée du sommeil était corrélée à la douleur et à la fonction de façon indépendante des autres paramètres (dépression et catastrophisme).

Commentaires :

Ces résultats confirment les liens étroits entre humeur, cognitions, sommeil, douleur chronique et fonction. Ils sont tous à prendre en considération lors de l'évaluation et la prise en charge de la douleur chronique.

Pour rappel, le « catastrophisme » ou « dramatisation » est une réponse cognitive et affective à la douleur avec rumination, amplification et impuissance avec focalisation exclusive du patient sur les aspects aversifs et négatifs de l'expérience douloureuse. Il entraîne une majoration de la douleur d'environ 15% et est responsable des comportements douloureux, de la détresse émotionnelle, du handicap et de la prise de médicaments.

Le catastrophisme est corrélé à d'autres variables qui influencent la douleur telles la dépression, l'incapacité, la kinésiophobie (peur du mouvement) et l'évitement. L'« attitude catastrophiste » est aussi un style de coping (ou de gestion) avec recherche d'attention, d'empathie mais sans objectif de diminution de la douleur.

Date de publication : 27 Jan. 2016



Nouveaux critères de diagnostics

De nouveaux critères ont été proposés en 2010 pour établir le diagnostic de la fibromyalgie en accord avec l'ACR (American College of Rheumatology). Cela pourrait déboucher sur une augmentation significative du nombre de cas diagnostiqués. Aujourd'hui le diagnostic repose sur la sensibilité au toucher d'au moins 11 points sur 18 (points de Yunus) répartis sur les 4 quarts du corps et persistants depuis au moins 3 mois malgré le traitement classique des douleurs. On sait qu'à l'usage ce critère n'est pas très fiable en raison des changements de points douloureux au fil des mois, d'une extrême « médecin-dépendance » du fait de la pression exercée par le praticien sans règle très précise.

Les nouveaux critères ne font plus appel à la recherche de ces points mais repose sur un index de douleur généralisée, déterminé avec une liste de 19 zones (WPI) et couplée à une échelle de sévérité de symptômes associés.

Le patient précise le **nombre de parties de son corps** où il a perçu une douleur dans la semaine précédent l'examen. Cette recherche des douleurs est couplée à une échelle de sévérité de symptômes associés dont les troubles du sommeil, le degré de la fatigue, les troubles cognitifs et les symptômes somatiques. Ces symptômes sont cotés de 0 à 3.

source fibromyalgine.com

Article diffusé par Le Figaro Santé et repris sur les réseaux sociaux

Les mystérieuses atteintes des petites fibres nerveuses

Par Nathalie Szapiro-Manoukian - le 04/01/2016

Ces neuropathies mal connues pourraient expliquer bien des douleurs et démangeaisons inexplicables. Des années d'errance diagnostique pour ceux qui en souffrent: c'est ce que vivent de nombreuses personnes, jusqu'au jour où le verdict tombe enfin. Celui de neuropathie des petites fibres. «L'atteinte des très petites fibres nerveuses (moins de 9 microns de diamètre) a longtemps été méconnue. Or, elle pourrait être responsable de douleurs inexplicables se manifestant sous la forme de brûlures, picotements, fourmillements, décharges électriques, froid douloureux, démangeaisons, alors que la peau est normale, ainsi que des douleurs déclenchées par le simple contact avec un vêtement ou un drap (allodynie).

De plus, à côté de cette douleur aux caractéristiques bien particulières, des signes neurovégétatifs peuvent apparaître: par exemple, une production anormale de sueur (trop ou pas assez) et/ou de salive et/ou de larmes, des mains moites ou qui gonflent ou qui changent de couleur, une vessie capricieuse, des troubles digestifs, des troubles érectiles, des troubles vasomoteurs (œdèmes des pieds et des mains, rougeurs, etc.)», précisent le Pr Laurent Misery (service de dermatologie, CHU de Brest) et le Pr Damien Sène (service de médecine interne, hôpital Lariboisière, à Paris). En revanche, il n'y a pas d'atteinte de la motricité ou de la sensibilité tactile. Du fait de ces douleurs au premier plan et parce que les neuropathies des petites fibres ne sont pas encore connues de tous, il est probable qu'un certain nombre de personnes (mais pas toutes) ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie aient en réalité une neuropathie des petites fibres.

Devant la présence de plusieurs de ces signes, la logique voudrait donc que tout soit mis en œuvre pour établir le vrai diagnostic. C'est compter sans le manque criant de centres capables de réaliser les examens adéquats!

La biopsie neurocutanée réalisée au niveau de la cheville et de la hanche, qui est l'un des examens clés, se fait dans moins d'une dizaine de centres en France! De plus, son analyse prend plusieurs semaines car il faut regarder de très près la densité et la morphologie des fibres de petit calibre présentes dans l'épiderme. «Quand neuropathie des petites fibres il y a, leur densité est moindre et le diamètre des fibres, également altéré», estime le Pr Misery, qui a de son côté mis en place au CHU de Brest une consultation de neuro-dermatologie afin de repérer toutes les personnes se plaignant de démangeaisons pouvant relever d'une neuropathie des petites fibres.

Autre test diagnostique très utile: les potentiels évoqués au laser. Là encore, il n'est réalisé en France, de façon standardisée, que dans un nombre très restreint de services, comme celui des explorations fonctionnelles de neurologie à l'hôpital Henri-Mondor (Créteil) ou au CHU de Toulouse, ce qui est évidemment très insuffisant. «Ce test consiste à stimuler les petites fibres au niveau des mains et des pieds, grâce à un rayon laser délivrant une longueur d'onde spécifique. Ensuite, l'amplitude de l'influx nerveux et le temps de réponse par rapport à la stimulation sont mesurés au niveau de la moelle épinière et du cerveau: si les petites fibres ne sont pas stimulables ou si l'influx nerveux est altéré (trop faible, trop lent), le diagnostic de neuropathie des petites fibres peut être évoqué. Enfin, il est possible de réaliser un test pour apprécier la capacité des glandes sudoripares à réagir lors des stimulations (courant continu de faible intensité) ou quantifier les seuils thermiques au chaud et au froid. Mais, là encore, ces examens ne sont pas encore assez disponibles», déplore le Pr Sène.

Pour le Pr Gwendal Le Masson (Neurocentre Magendie, Inserm, à Bordeaux), «ce n'est pas parce qu'un grand nombre de neuropathies des petites fibres n'a pas encore été diagnostiqué que tous syndromes douloureux inexplicables en font partie».

Ainsi, faire la part de ce qui relève vraiment de cette pathologie ou non représente un enjeu majeur de la recherche actuelle. C'est pourquoi certains travaux portent sur l'optimisation des biopsies cutanées: faciliter le comptage du nombre de fibres et mieux repérer les anomalies portant sur le diamètre des petites fibres permettraient une meilleure diffusion de cet examen.

D'autres travaux s'intéressent à ce qui se passe au niveau des glandes sudoripares et du tissu conjonctif autour des petites fibres, à la recherche de nouveaux éléments qui pourraient encore améliorer le diagnostic».





Une fois le diagnostic posé, le médecin peut enfin prendre en charge la cause de la neuropathie lorsqu'elle est retrouvée et peut en plus prescrire certains médicaments qui sont aussi anti-épileptiques et/ou antidépresseurs, mais qui soulagent la douleur et le prurit. Il y a donc urgence à faire connaître cette pathologie: en 2016, il n'est plus concevable de passer à côté du diagnostic!

En raison des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de neuropathie des petites fibres pour établir un diagnostic, il est probable qu'un certain nombre d'entre elles soient concernées sans le savoir. «C'est d'autant plus ennuyeux que, pendant ce temps, la neuropathie n'est pas prise en charge. De plus, cette neuropathie peut cacher une autre affection plus ou moins grave, qui mériterait un traitement spécifique», souligne le Pr Laurent Misery (CHU de Brest). Enfin, il arrive que d'autres membres de la famille soient touchés et il faudrait le rechercher lors de l'interrogatoire, ce qui n'est bien sûr pas fait tant que le diagnostic n'est pas posé. «Au moins 20 % des diabétiques seraient concernés et même des intolérants au glucose, plusieurs années avant que leur diabète ne se déclare», confirme le Pr Damien Sène (CHU Lariboisière, à Paris). «C'est une donnée connue dans le milieu médical. Mais quand une autre étiologie est possiblement en cause, le diagnostic est retardé ou méconnu : il peut s'agir d'une maladie auto-immune, comme par exemple la maladie cœliaque, qui nécessite un régime sans gluten et à vie, ou encore le syndrome de Gougerot-Sjögren, ou une sarcoïdose, pour lesquels un traitement immunomodulateur se discute.» Certaines infections pourraient être impliquées (maladie de Lyme, hépatite C chronique, infection par le HIV), ainsi que certaines chimiothérapies, toxiques pour les petites fibres. Enfin, il existe de rares causes héréditaires...

Sachant que les traitements actuellement administrés (antiépileptiques) ont une certaine efficacité de l'ordre de 20 à 30 %, des équipes travaillent sur la mise au point de bloqueurs plus sélectifs et sans effets secondaires. Certains ont déjà été testés avec un succès relatif, comme la mexilétine, un traitement connu pour bloquer certains canaux au sodium au niveau des muscles. Toutefois, la mexilétine doit être délivrée en perfusion (peu pratique) et n'est pas encore assez spécifique des petites fibres nerveuses», conclut le Pr Le Masson (Neurocentre Magendie, Inserm, à Bordeaux). Ainsi, le champ de la recherche est encore immense, mais pour que les équipes qui s'y intéressent puissent aller de l'avant, il leur faudrait plus de financements.

Une histoire de canaux : la recherche s'intéresse de près aux différentes causes des neuropathies et notamment à ses aspects génétiques, car une quinzaine de mutations rares ont récemment été recensées. «Elles sont associées à une altération du fonctionnement de canaux voltage-dépendants (au sodium ou au calcium, selon les cas) qui jouent en quelque sorte le rôle d'interrupteur pour des cellules nerveuses. Ces canaux servent normalement à faire entrer le sodium (ou le calcium) dans la cellule, ce qui induit un influx nerveux dans les petites fibres. Mais du fait de certaines mutations génétiques, ce rôle d'interrupteur est altéré: les canaux laissent alors passer en permanence les ions (sodium ou calcium), d'où une hyperexcitabilité nerveuse et un message douloureux persistant », précise le Pr Gwendal Le Masson (Neurocentre Magendie, Inserm, Bordeaux). Ces petits canaux sont d'autant plus intéressants qu'ils ne sont retrouvés qu'au niveau du système nerveux périphérique: cela explique donc bien pourquoi seules les petites fibres sont concernées.

Commentaires relevés au congrès Euler 2015 :

Des chevauchements sont possibles entre fibromyalgie et neuropathie à petites fibres. Ces résultats demandent une poursuite d'explorations avant interprétations définitives, la neuropathie à petites fibres étant une maladie connue.

Une étude est en cours en Allemagne (Würzburg) sur 30 personnes : indication du Docteur Eric SALVAT au congrès de la douleur de Colmar.

INFOS

Etude sur douleurs neuropathiques :

L'étude «BeatPain» faisant suite aux travaux du laboratoire INCI est un essai clinique mené aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg par le Docteur Eric Salvat et le Centre d'Investigation Clinique. Il a pour but de tester un médicament, déjà largement utilisé dans un tout autre domaine thérapeutique, pour son action potentielle sur les douleurs neuropathiques. Elle est limitée aux patients présentant des douleurs neuropathiques consécutives à une chirurgie thoracique (thoracotomie) et aux patients présentant une douleur neuropathique consécutive à un diabète



Accueil téléphonique :

Après de nombreuses années d'accueil téléphonique pour assurer les permanences de l'association du jeudi après midi, Madeleine se retire.

Nous ne la remercierons jamais assez pour sa disponibilité, sa fidélité, sa gentillesse et son aisance à écouter avec empathie les personnes en difficulté.

Nous serons toujours là pour Madeleine et lui exprimons à elle et ses proches nos meilleurs sentiments.

L'accueil téléphonique est assuré depuis le 1er janvier par Pauline, Patricia et Cécile les mardis et mercredis matin, de 9 h à 12 h.

Carte de priorité MDPH :

Toute personne atteinte d'une incapacité inférieure à 80 % rendant la station debout pénible reçoit, pour une durée déterminée, une carte portant la mention "priorité pour personne handicapée". La demande de carte de priorité doit être envoyée à la M.D.P.H. avec le formulaire disponible sur les sites internet des conseils généraux ou chez votre médecin.

- Pour le Haut-Rhin : BP 20351, 48 Avenue de la République, 68006 COLMAR Cédex tél. 03 89 30 68 10.
- Pour le Bas-Rhin : 6a rue du Verdon, 67100 STRASBOURG tél. 0800 747 900

La pénibilité à la station debout est appréciée par un médecin de l'équipe pluridisciplinaire en fonction des effets de son handicap sur la vie sociale du demandeur, en tenant compte, le cas échéant, des aides techniques auxquelles il a recours. Elle est délivrée par la la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.).

Avantages dans les lieux publics : priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun *, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public. Elle permet également d'obtenir une priorité dans les files d'attente.

Durée d'attribution : La carte "priorité pour personne handicapée" est attribuée pour une durée déterminée qui ne peut être inférieure à 1 an, ni excéder 10 ans. Elle est attribuée à compter du jour de la décision prise par la C.D.A.P.H..

Tout refus de délivrance de la carte de priorité peut être contesté devant le tribunal du contentieux de l'incapacité (T.C.I.).

* Pour vos voyages en train, le service «ACCÈS PLUS» de la SNCF permet de bénéficier de l'accompagnement jusqu'à la place dans le train pour les personnes handicapées et/ou à mobilité réduite.

Bénéficiaires : les personnes titulaires d'une carte d'invalidité, de priorité, ou de stationnement.

A réserver par téléphone au 0890 640 650 (48h. avant le départ) ou au plus tard 30 minutes avant le départ du train au point «Accès Plus» de la gare de départ en cas d'urgence.

POEME *Les chanteurs sont nos poètes !*

QUAND ON N'A QUE L'AMOUR extrait

Quand on a que l'amour
Pour tracer un chemin
Et forcer le destin
A chaque carrefour



Quand on a que l'amour
Pour parler aux canons
Et rien qu'une chanson
Pour convaincre un tambour



Alors sans avoir rien
Que la force d'aimer
Nous aurons dans nos mains
Amis le monde entier

Jacques BREL

