

Hunspach village préféré des Français 2020

ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)

8 rue du Château - 68740 NAMBSHEIM -

Tél. : 03 89 48 57 22

site : www.fibroalsace.org

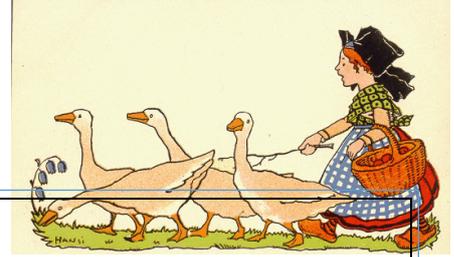
email : fibroalsace@gmail.com

LIEN N°42 JUILLET 2020

Association affiliée au CeNAF, Alliance Maladies Rares

PLAN DU JOURNAL

Pages 3	: Les petites abeilles	11 - 12	: Pr. S. PERROT, la douleur
4	: Infos AFA	13 - 14	: Congrès EULAR
5 - 7	: Témoignages	15	: David Le Breton, sociologue
8 - 10	: Mal de dos - AFLAR	16 - 17	: Article, poème



Chers adhérents,

J'ai fait la rédaction de ce Lien dans une drôle d'ambiance, entre soulagement d'être sortie du confinement en retrouvant une partie de liberté et la crainte d'être encore contaminée par le Covid-19, comme vous tous.

Le monde « d'avant » n'est pas encore revenu, nous devons tous encore faire preuve de prudence, tout en renouvelant les échanges qui nous ont tant manqué. Les témoignages reçus sont éloquents, ne plus voir ses proches a été une épreuve pour tous.

Pour la vie de l'association aussi, c'est une période compliquée puisque nos réunions d'information ne peuvent être organisées pour le moment. Ce qui entraîne une perte d'adhérents -18 % de nos adhérents 2019 n'ont pas renouvelé leur cotisation - et l'impossibilité d'informer des malades en recherche de diagnostic.

Nous vous tiendrons informés, de préférence par mail, si une date peut être retenue cet automne pour une rencontre.

Nous vous souhaitons une bonne lecture, portez-vous bien, protégez-vous.

Amicalement,

Martine GROSS



Si vous gardez les poings fermés, vous n'obtiendrez que quelques grains de sable.

Mais si vous ouvrez les mains, vous obtiendrez tout le sable du désert.

Proverbe

Le coin des petites abeilles



Janvier :

- Bug informatique, plus d'ordinateur ! récupération des logiciels, données, etc...

Février :

- Préparation et rédaction du Lien n° 41.
- Convocations pour l'Assemblée Générale du 14 mars, reportée.

Mars :

- Deuxième convocation Assemblée Générale pour le 16 mai qui a dû être annulée.
- Mise sous plis le 14 mars, confinement, expédition impossible avant le 2 avril !

Avril :

- Courrier avec rapport moral et comptes financiers.

C'était en mars 2020

*Les rues étaient vides, les magasins fermés,
les gens ne pouvaient plus sortir.*

*Mais le printemps ne savait pas,
et les fleurs ont commencé à fleurir,
le soleil brillait, les oiseaux chantaient,
les hirondelles allaient bientôt arriver,
le ciel était bleu, le matin arrivait plus tôt...*



*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.*

L'accueil téléphonique est assuré dans la mesure du possible les mardis et mercredis matins, de 9 h. à 12 h. hors vacances scolaires.



INFOS A.F.A.



A ce jour, il nous est impossible de prévoir une rencontre en raison des mesures sanitaires.

Nous vous tiendrons bien sûr informés si une réunion - conférence pourra être organisée à la rentrée, l'assemblée générale pour l'exercice de 2019 n'ayant pas pu avoir lieu.

Nous vous demandons à nouveau de nous indiquer vos adresses mails : si vous n'avez pas réceptionné les mails envoyés entre mars et juin (report des assemblées générales, demande de témoignage, enquête Physicoïd du Professeur Lecocq) cela signifie que nous n'avons pas vos coordonnées.

Merci de nous faire un petit mot, les adresses mails seront uniquement utilisées pour des informations ponctuelles et nous éviteront quelques courriers.



- **Etude PHYSICOVID – Fibromyalgie, Professeur Jehan LECOCQ :**
(envoyé par mail le 11/06/20)

Une étude conduite par Monsieur le Professeur Jehan Lecocq (Centre Clemenceau Strasbourg), en partenariat avec le Centre Hospitalier de Toulouse, sur les conséquences du manque d'activité physique pendant le confinement : pour l'activité physique, la sédentarité, le sommeil, l'alimentation et le psychisme.



Elle consiste à étudier les conséquences du confinement pour les personnes ayant une activité physique AVANT le confinement, que ce soit sport-santé ou de l'activité physique-santé sous quelque forme que ce soit, en association, seul, avec ou sans encadrement, et qui n'ont pu pratiquer suite au confinement.

L'enquête se fait dans un premier temps par téléphone (10-15 minutes) avec un questionnaire à remplir par internet (30 minutes).

P.S. Cette étude est close depuis le 30 juin.



Témoignages

Le 5 juin nous avons contacté les adhérents joignables par mail avec le message suivant :

« Bonjour,
Tout d'abord nous espérons que vous et vos proches n'avez pas été touchés par le Coronavirus. Depuis 9 semaines nous traversons une longue période de doute, d'incertitude scientifique, de changement de rythme de vie, parfois d'isolement, avec des conséquences personnelles qui peuvent être importantes.

Chacun a dû s'adapter au confinement, et maintenant à l'incertitude concernant les conséquences du retour à une vie qui n'est plus la même.

Pour notre association, l'annulation des manifestations prévues n'a pas permis de recréer du lien en vous rencontrant. Et bizarrement, plus aucun coup de fil pour un renseignement, plus de mails, le silence total ! C'est pourquoi nous vous proposons de vous donner la parole dans le prochain Lien.

Dîtes-nous comment vous avez vécu cette période, avez-vous été touchés par le Covid-19, comment a réagi votre corps, les douleurs de fibromyalgie ont-elles augmenté ou non, etc... mais aussi quelles ont été vos difficultés dans la vie quotidienne, quelles aides avez-vous eu (vos proches, vos voisins, d'autres personnes), que retenez-vous de cette crise.

Nous publierons vos témoignages ou une partie lors de la prochaine édition pour juillet-août. »

Et nous avons eu quelques réponses. Cette période a bien sûr été vécue différemment selon les circonstances. **Un grand merci aux participantes.**



Stéphanie :

« Je n'ai pas été touchée par le Covid-19, cela a juste engendré le décalage de tous les rendez-vous, l'arrêt des séances de kiné pendant 2 mois 1/2.

Sans les rendez-vous, je suis de toute façon un peu en mode confinement, car je suis obligée de prendre les transports en commun, et au retour ce n'est pas facile en raison de la fatigue. Je n'utilise la voiture que sur de très courts trajets. »



Martine :

« Oui cette période fut très particulière, je vivais déjà le confinement partiel à cause de mon isolement lié à mes intolérances aux produits chimiques multiples, que je supportais déjà mal. Le confinement lié au Covid m'a isolée encore d'avantage. La famille proche m'a déposé des courses, par la suite j'ai pu les faire par drive, et j'ai eu des soutiens téléphoniques d'amis pour garder le moral.

Pour ma part les douleurs et la fatigue étaient comme d'habitude, revenant périodiquement plus intenses. Mais j'ai eu surtout une grande fatigue, parfois plusieurs jours de suite, particulièrement en mai. J'étais à la limite de la dépression.

Je remonte la pente et j'ai pu bénéficier d'une séance d'acupuncture. Et les cours de Qi gong ont repris en plein air et cela fait du bien aussi.

Retrouver un peu de lien social aide pour retrouver un peu d'énergie et du mieux être. »



Simone :

« Comme tout le monde j'ai été un peu abasourdie les premiers jours du confinement, état que nous n'avons jamais connu ! Complètement suspendue aux infos les premières semaines, je pense que cela nous a fait plus de mal que de bien, notre cerveau totalement noyé sous les annonces mortifères ! Je n'ai pas réagi au début au manque total d'autres informations que nous n'avions plus, cause Covid ! On ne se posait pas la question, tellement on nous assommait avec ce virus..

Moi, ce sont les images des personnes en réanimation qui m'ont vraiment traumatisée ... J'ai vraiment hésité, à partir de là, à sortir... Peur aussi de contaminer mes proches ! Je suis à risques, diabète et surpoids.

Ma fille m'apportait les courses, puis comme elle travaillait pendant tout le confinement, je me suis mise au drive ! J'ai pris conscience que je n'avais pas besoin d'autant de choses que cela, et que deux fois par mois suffisaient pour notre "ravitaillement". Et jamais je n'ai fait de "réserves" comme d'autres. Mes enfants étaient présents au cas où. La voisine, également dès les premiers jours, m'a offert ses services.

Et cette distanciation, quelle épreuve, nous qui sommes habitués au "vivre ensemble". Très dur ! Étonnamment, je n'ai pas pensé une seule fois au médecin, comme si nos pathologies autres n'existaient plus, ou plutôt étaient mises "en sommeil". Les douleurs étaient là, pourtant, avec des grosses poussées, un peu plus souvent, je dirais.. A cause du manque de nos enfants, petits-enfants, de la famille ?? Ce côté du confinement m'a bien plus déprimée, comme si d'un coup, nos proches étaient devenus lointains, inaccessibles ! L'impression d'être "oubliés".

J'avais besoin de plus de sommeil aussi, toujours fatiguée, envie de dormir . Et j'ai trouvé bizarre, ayant du temps libre, de ne pas avoir envie plus que ça d'appeler quelqu'un !

Ce fichu virus laissera des traces, je crois. Ma belle-sœur rentrait des courses complètement déprimée, car elle trouvait le regard des gens suspicieux, comme si tout le monde devenait dangereux d'un coup.

Qu'en sera t'il en automne ou l'an prochain, on y pense déjà. Je porte toujours le masque, et mon tube de gel est dans le sac. »



Fabienne :

« C'est un cauchemar, ce que nous sommes en train de vivre. Cela me rappelle des films de sciences fictions que je regardais dans le passé, jamais je n'aurais pensé vivre une situation pareille.

Cela a été très stressant pour moi et de ce fait il y a eu des répercussions sur mes articulations. A cause du virus, je n'ai pu prendre un certain médicament, qui a été remplacé par du paracétamol. Heureusement, nous avons un jardin autour de notre logement, cela m'a permis tout de même de profiter du soleil et de jardiner.

Mes deux parents ont été touchés par le virus, papa plus modérément, mais maman déjà affaiblie par sa pathologie et immunodéprimée, n'a pas survécu au virus. Double peine pour nous, déjà isolés par le confinement, nous ne pouvions faire des funérailles comme d'habitude.

Mais la vie continue et il faut espérer que nous n'avons pas à revivre pareille situation. »

Elisabeth :

« Ce fût une période avec un mélange de stress, de peur, de sérénité d'être dans son cocon, protégée. Avec le silence de l'extérieur, les oiseaux, les canards qui traversent la route, les cygnes qui volent presque devant la baie vitrée, ne plus entendre le bruit des voitures. C'était le bonheur total !

Pour ne pas passer le confinement allongée, je me suis lancée tous les jours dans diverses choses... j'ai cuisiné, je m'étais lancée dans ma passion des légos avec un mega chantier -j'ai monopolisé la table entière- j'ai fait de la couture pour des masques et préparé mon jardinet sur ma terrasse...

Je n'ai malheureusement pas respecté les choses apprises au Centre de la Douleur : ME REPOSER RÉGULIÈREMENT. Mes nuits sont toujours pareilles, je ne dors que très peu.

Vers la fin du confinement je ne me sentais pas bien, le stress augmentait, ma tension aussi, malgré mon traitement. Mon médecin m'a mise 15 jours en arrêt. Ma fatigue est terrible mais je ne me laisse pas aller, mes douleurs étant sensiblement pareilles que d'habitude. Je m'occupais aussi de mon papa de 89 ans, j'y allais tous les 3 - 4 jours.

J'ai été malade avant le confinement, comme une grosse grippe sans fièvre. Le médecin m'avait dit qu' il ne pouvait rien faire, que je devais rester à la maison, d'ailleurs on m'avait renvoyé du travail ! Bizarrement, pendant des semaines, je n'avais aucun goût malgré tout ce que je cuisinais. Lorsque je mangeais j'étais déçue, car ça n'avait pas le goût que je connaissais.

Au jour d'aujourd'hui je ne sais pas si j'étais en contact avec le Covid-19 ou lui avec moi!!!! Toujours est-il que je suis tellement fatiguée, c'est indescriptible, mais je continue à faire des choses. »



Jacqueline :

« Un immense merci pour votre courriel qui fait chaud au coeur.

Je n'ai pas eu le Covid-19, une chance. Cette période fut éprouvante psychiquement car je vis seule (72 ans) et soudain, être coupée de tout fut un choc.

Passer beaucoup de temps sur mon balcon qui donne sur des arbres fut d'un grand secours. J'étais reliée à la nature, source d'émerveillement. Mais le silence prolongé, les rues vides et les mauvaises nouvelles ont atteint mon moral et du coup ma santé.

Perdre la liberté est pour moi la plus grande souffrance : du coup j'ai été privée du bénévolat, du groupe de dessin et de mes promenades. Dramatique !! Cependant, au bout de 15 jours de sidération, j'ai repris pied, téléphoné à des malades, fais mes courses (enfin voir des humains...), suivi des documentaires sur Arte et France 5, lu (moins que je pensais). J'étais bien seule et me sentais seule. J'ai cuisiné régulièrement et écouté de la musique de relaxation à table, fais le ménage pour avoir un décor apaisant. Le manque de stimuli est dramatique et le manque de liens tout autant, sans oublier qu'une heure de sortie quotidienne est hyper insuffisante.....et limitée dans l'espace.

Je n'ai pas redouté du tout la contamination (gestes barrière suffisants), me priver de liens et de mouvement est la pire des choses. Du coup, j'ai beaucoup perdu en vitalité, bien que je sorte chaque jour, et les douleurs se déclenchent pour peu d'efforts. Reprendre le bus est épuisant, douloureux mais je le fais (survie) à petites doses. Je suis aussi retournée à l'Orangerie et repris le bénévolat.

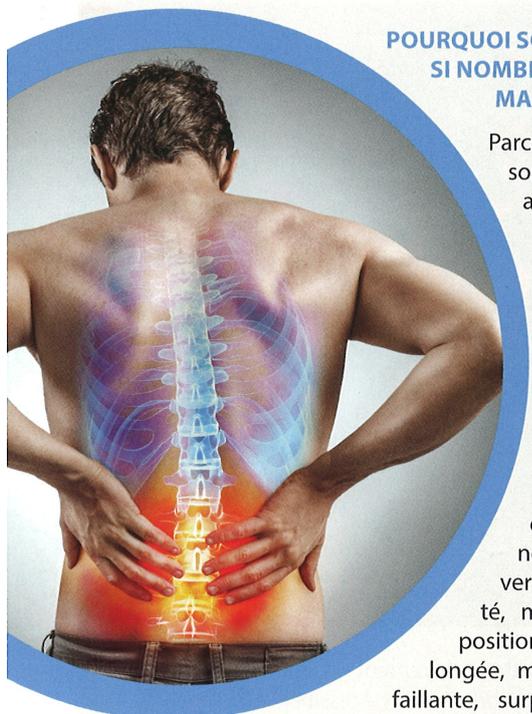
Si quelqu'un m'accompagnait un peu, juste pour reprendre, ce serait plus simple. Je dois toujours compter sur mes propres forces et les mobiliser est fastidieux. Je ne perds pas courage, l'état d'esprit est primordial. »

MAL DE DOS

Source : Journal de l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale (AFLAR)

Mal de dos : 10 questions pour comprendre

D'où viennent nos douleurs des lombaires et des cervicales ? Ce mal qui touche neuf personnes sur dix au cours de la vie représente 40% des consultations rhumatologiques, de nombreux arrêts maladies et des milliards d'euros en dépenses de santé. Inhérent à l'espèce humaine (en passant de quadrupède à bipède, la charnière lombo-sacrée s'est fragilisée), il s'est accru ces dernières années. Tout comme la compréhension des origines de la douleur et l'éventail des solutions pour en venir à bout. Un tour de la question va permettre de mieux cerner le problème et les solutions.



POURQUOI SOMMES-NOUS SI NOMBREUX À AVOIR MAL AU DOS ?

Parce que nous sommes tout aussi nombreux à ne pas nous ménager ! Dans la grande majorité des cas, le mal de dos est d'origine mécanique, c'est-à-dire lié à notre mode de vie et ses nombreux travers : sédentarité, mauvais gestes, position assise prolongée, musculature défaillante, surpoids, stress...

Autant de facteurs qui, à force de peser sur la colonne, de la solliciter trop et mal, finissent par l'abîmer. Ces douleurs mécaniques s'atténuent au repos. Contrairement aux douleurs inflammatoires pouvant nous réveiller en seconde partie de nuit et traduire une pathologie spécifique : infection, spondylarthrite, tumeur bénigne ou non... Les raisons de souffrir du dos sont donc multiples et l'âge est loin d'être le premier facteur à incriminer.

QUAND ET QUI FAUT-IL CONSULTER ?

Le mal de dos n'est pas une maladie mais un **symptôme pouvant avoir plusieurs causes**. Il faut donc consulter au plus tôt médecin ou rhumatologue

en cas de douleur intense ou inhabituelle, qui persiste ou s'aggrave malgré la prise d'antalgiques, ou encore qui irradie dans un membre. Notamment si la douleur est suspecte, de nature inflammatoire ou en cas de douleurs dorsales ou lombaires survenant brutalement chez les seniors, pouvant révéler une fracture de vertèbres. Et il faut se rendre aux urgences en cas de sciatique avec incapacité à retenir l'urine (syndrome de la queue-de-cheval).

LES ÉMOTIONS JOUENT-ELLES UN RÔLE ?

Oui, un rôle important. Stress excessif, insatisfaction, anxiété, fatigue... abaissent le seuil de tolérance et amplifient la perception de la douleur. Laquelle peut alors, si elle se prolonge, provoquer un état dépressif, qui va entretenir et majorer cette douleur... Un cercle vicieux auquel un médecin ne peut se contenter de répondre : « C'est dans la tête. » La douleur est réelle. Et si un mal de dos rebelle peut engendrer une dépression, l'inverse est vrai aussi : un « déprimé masqué » fait souvent souffrir son dos à sa place. Ces douleurs se combattent très bien via des traitements augmentant la sérotonine (hormone du bien-être).

LES FEMMES SONT-ELLES PLUS TOUCHÉES ?

Les femmes en souffrent davantage parce qu'elles cumulent les tâches maison-travail, qu'elles sont plus sensibles aux émotions, plus souvent touchées par la dépression et la fibromyalgie (mal partout) qui potentialisent la douleur... Elles pâtissent aussi de la mode (les talons hauts accentuent la cambrure lombaire) et de leur nature féminine (une poitrine volumineuse « tire » sur le dos et le cou). Postménopausées, les femmes souffrent aussi souvent d'ostéoporose qui fragilise les vertèbres au point de les fracturer à la suite d'un traumatisme même anodin

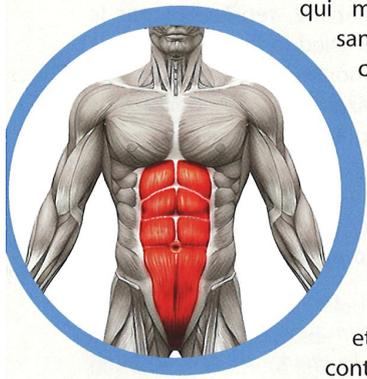
entraînant une «fracture» vertébrale, source de douleurs lombaires ou dorsales et de diminution de la taille.

L'ARTHROSE, C'EST UNE CALAMITÉ POUR LE DOS ?

Pas forcément. Contrairement au genou ou la hanche où l'arthrose est très invalidante, ce n'est pas elle qui fait souffrir la colonne. Passé 40 ans, nous en avons tous, visible à l'imagerie, au niveau des cervicales et des lombaires, sans forcément avoir mal au dos ! L'arthrose fabrique des excroissances osseuses («becs de perroquet») qui, si elles sont trop volumineuses, viennent alors comprimer un nerf ou rétrécir le canal rachidien. Mais il ne faut surtout pas tout mettre sur le dos de l'arthrose, au risque d'occulter la recherche d'autres causes... En revanche, il faut savoir lutter contre l'arthrose vertébrale favorisée par le surpoids, une musculature déficiente, l'excès de cambrure, la scoliose ou les traumatismes.

PAS DE BON DOS SANS ABDOS ?

Tout comme les dorsaux, les muscles abdominaux sont indispensables à la santé du dos. Ils forment une gaine de soutien à la colonne, la stabilisent, réduisent les pressions exercées sur les vertèbres, notamment les disques. Il est important de renforcer sa musculature pour limiter le risque de chutes et de fractures. Les meilleures activités pour le dos sont le Pilates, le tai-chi, le dos crawlé, qui musclent en profondeur sans traumatiser la colonne, comme peut parfois le faire le yoga lorsqu'il est mal pratiqué, et surtout les sports à fort impact. La marche rapide, le vélo sont aussi de bonnes activités d'endurance qui en plus permettent de libérer la sérotonine et les endorphines luttant contre le stress et la douleur.



L'important étant de pratiquer avec les bons gestes techniques régulièrement et raisonnablement. Rien de pire que le sportif du dimanche qui soudain inflige à sa colonne torsions et pressions !

L'HÉRÉDITÉ EST-ELLE EN CAUSE ?

C'est parfois le cas dans la dégénérescence du disque intervertébral avec hernie discale. Il existe également

une prédisposition génétique dans la spondylarthrite, mal de dos d'origine inflammatoire, dans la scoliose et dans l'ostéoporose, à l'origine de fractures vertébrales. L'atavisme intervient aussi dans la sensibilité accrue à la douleur...

S'EN SORTIR SANS MÉDICAMENTS, EST-CE POSSIBLE ?

Cette approche est même indispensable dans la prise en charge globale des douleurs chroniques. Car la douleur n'est alors plus un symptôme, mais une maladie à part entière. Outre une activité physique adaptée, la kiné associant massages, renforcement musculaire et posturologie, est très efficace. De même que la relaxation, la méditation, l'hypnose, les cures thermales qui modifient la perception de la douleur. La neurostimulation électrique transcutanée (TENS) a aussi largement fait ses preuves et la stimulation magnétique transcrânienne apparaît comme une nouvelle technique prometteuse.



EN CAS D'OSTÉOPOROSE ?

L'ostéoporose vertébrale peut être une cause de douleur et de mal de dos, dans ce cas, l'ostéoporose sera traitée avec un traitement spécifique et si nécessaire un complément de vitamine D. Cette vitamine dont les vertus vont bien au-delà de la protection du dos, permet de fixer le calcium, d'entretenir la densité osseuse, la force musculaire, de lutter contre les états inflammatoires et dépressifs, de combattre la douleur chronique... Mais elle ne se trouve qu'en faible quantité dans l'alimentation... sauf dans l'huile de foie de morue et les poissons gras.

C'est en prenant le soleil quinze à trente minutes par jour sur le visage et les avant-bras qu'elle est synthétisée par la peau. Mais le soleil n'est pas toujours au rendez-vous et parfois nocif. D'où la nécessité d'une supplémentation par ampoule à ne pas hésiter à réclamer à son médecin. Sans oublier en parallèle de manger sain, équilibré, varié, pour limiter la prise de poids -facteur aggravant de l'arthrose...



QUOI DE NEUF DANS LES TRAITEMENTS ?

Ils sont de plus en plus ciblés. Outre les antalgiques et les anti-inflammatoires en cas de poussées aiguës, on peut avoir recours à certains antidépresseurs pour leurs actions propres sur la douleur chronique et aux antiépileptiques quand la douleur est liée à un dysfonctionnement du système nerveux. Et plus que les infiltrations profondes, on préfère l'action immédiate efficace et non invasive des injections locales superficielles associant anesthésiant, faible dose de corticoïde et anti-inflammatoire, qui soulagent tout type de mal de dos.

Dans le futur, le cannabis thérapeutique pourrait, si nécessaire, être prescrit pour aider à calmer certaines douleurs du mal de dos chronique; des injections de cortisone directement dans le disque détérioré pourraient révolutionner le traitement des lombalgies chroniques. D'ici-là, gare au surdosage de paracétamol et aux risques addictifs liés aux antalgiques opioïdes!

Le mal de dos est une affection fréquente puisqu'elle touche (ou touchera) 70% des personnes au moins une fois au cours de leur vie.

LES PHARAONS AUSSI!

Pas nouveau, le mal de dos! Un papyrus médical vieux de 3000 ans découvert à Louxor donnait déjà des conseils pour traiter le lumbago associé alors à une entorse vertébrale. Dans l'Égypte antique, la colonne vertébrale était considérée comme le pilier essentiel à la vie. Un signe de stabilité, représenté par le pilier Djed (une barre verticale surmontée de quatre barres horizontales), symbolisant la colonne vertébrale du dieu Osiris, et qui, sous forme d'amulette ou de talisman, protégeait le pharaon sur Terre et accompagnait sa résurrection.

Avec les conseils du D^r Charley Cohen, rhumatologue, ancien chef de clinique à la faculté de médecine de Paris, spécialiste en médecine physique et traumatologie du sport, auteur de « Mal de dos, toutes les solutions antidouleur », éditions Trédaniel.

11 Juin 2019

Vu sur *Notre Temps.org*, article rédigé par **Magali Quent**

<https://www.notretemps.com/sante/actualites-sante/mal-de-dos-10-questions-pour-comprendre,i193310>

La douleur :

« Arrêtons de dire aux patients, c'est dans votre tête »

Le professeur Serge Perrot, rhumatologue à l'hôpital Cochin à Paris, responsable du centre d'études et de traitement de la douleur, refuse le terme de « douleurs inexpliquées ».



Serge Perrot, rhumatologue, est en charge du centre de la douleur de l'hôpital Cochin (AP-HP) à Paris et auteur de « La douleur, je m'en sors » (Ed. In Press). Le professeur constate qu'il y a encore d'énormes progrès à faire en la matière.

Serge Perrot nous répond

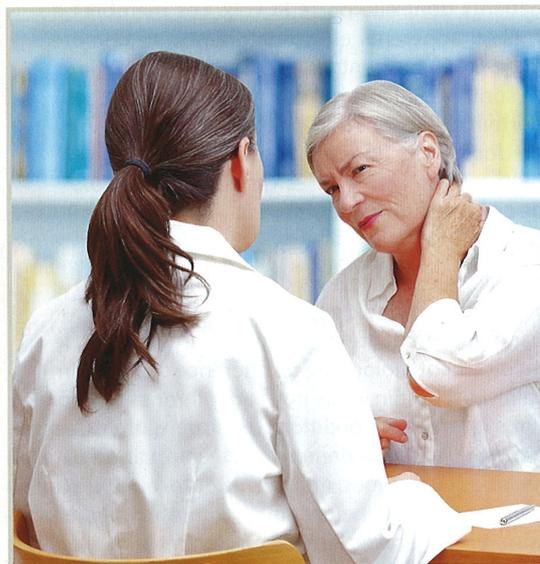
Vous refusez le terme de « douleurs inexpliquées ». Pourquoi ?

Parce qu'il est faux ! On ne peut pas dire qu'elles sont inexpliquées. Pendant longtemps, on a seulement reconnu les douleurs dites « nociceptives » (douleur d'origine périphérique causait par l'inflammation ou des dommages mécaniques au tissu), responsables d'une inflammation comme la polyarthrite, de maladies comme le cancer. Avoir mal était forcément le signe d'un problème. Puis, il y a vingt ans, on a compris qu'il pouvait y avoir des douleurs inutiles. Par exemple, une femme opérée d'un cancer du sein continuait de souffrir. On se disait, ce n'est pas possible, elle est pourtant guérie. Mais lors de l'intervention, on lui avait coupé des petits nerfs, son circuit électrique de la douleur était donc abîmé. C'est la catégorie des « neuropathiques ». On a dû se battre pour la faire accepter. Et aujourd'hui, une troisième classification dite « nociplastique » vient

d'être enfin reconnue, celle d'une perturbation du fonctionnement de la douleur. Chez certaines personnes, ce système est moins efficace comme des freins de voiture qui lâchent. Conséquence, elles ont des douleurs diffuses sans raison. C'est le cas de la fibromyalgie, du syndrome de l'intestin irritable. Dire qu'elles sont inexpliquées, c'est faire de la médecine à l'ancienne.

Cette nouvelle forme de douleur est-elle connue des médecins ?

On a encore des difficultés. En médecine, on aime les marqueurs : les IRM, les radios, trouver les causes. Mais il faut former les médecins. Il y a quelques jours, j'ai expliqué à 500 d'entre eux réunis aux Entretiens de Bichat qu'il ne fallait plus parler de douleurs inexpliquées, de maladies imaginaires, qu'il y avait une explication. Ils étaient très intéressés et réceptifs. Depuis dix ans, les facultés de médecine dispensent enfin 20 heures de cours sur la douleur. Ce n'est pas énorme mais mieux que rien. Il existe aussi en France près de 250 centres spécialisés dans ce domaine. C'est une véritable avancée.



La douleur n'est donc plus le parent pauvre de la médecine, comme on l'a souvent dit ?

Il reste énormément de progrès à faire. De nombreux centres de la douleur sont amenés à disparaître faute de moyens dans les hôpitaux. Quand il y a des difficultés financières, on ne va pas supprimer un service d'anesthésie, ni de rhumatologie mais le premier visé, c'est le nôtre ! Des collègues me disent parfois, ce n'est pas une spécialité, tout le monde traite la douleur. C'est faux. On est là pour diagnostiquer des maladies rares et peu connues. Il y a encore des patients qui me disent « on m'a dit que je n'avais rien, que c'était dans ma tête » alors qu'ils souffrent de lombalgies, de tendinites, de céphalées. Je leur réponds : c'est dans votre tête bien sûr, c'est le cerveau mais ce n'est pas psychologique. Il y a un dysfonctionnement de douleur et je leur explique qu'on va essayer de régler à nouveau le thermostat.

N'y a-t-il jamais de facteurs psychologiques ?

Si. Les dépressions peuvent être à l'origine de ces symptômes. Dans ce cas, je les redirige vers un psychiatre mais je ne nie pas leur souffrance. Elle est réelle.

En France, on est un pays catholique, la douleur est rédemptrice, elle promet un petit coin de paradis. Celui qui va mal est un fainéant. Il faut se débarrasser de cette conception. Elle fait souffrir les malades. Ils demandent à être reconnus.

Soigne-t-on mieux des douleurs que l'on disait inexplicables aujourd'hui ?

Oui. On comprend mieux les mécanismes de l'algodystrophie, un syndrome douloureux régional complexe. Avant, on mettait un plâtre au patient en lui disant surtout de ne pas bouger. C'était la pire des choses. Au contraire, ils doivent s'activer.

On connaît mieux aussi la fibromyalgie. Les voies de la douleur peuvent être perturbées par une variation hormonale chez les femmes à la ménopause ou l'arrêt brutal du sport chez les jeunes.

On fait appel à l'hypnose, l'exercice physique, la balnéothérapie, en plus des médicaments pour les soigner.

Il faut arrêter de nier la douleur des patients. Arrêtons de leur dire, c'est dans votre tête !

Propos recueillis par Elsa Mari



Changement des règles de prescription pour le TRAMADOL Source : ansm.santé.fr

Sur proposition du directeur général de l'ANSM, la durée maximale de prescription des médicaments antalgiques contenant du tramadol (voie orale)* est réduite de 12 mois à 3 mois, pour limiter leur mésusage ainsi que les risques de dépendance. Elle sera applicable à compter du 15 avril 2020. Au-delà de 3 mois, la poursuite d'un traitement par tramadol (voie orale) nécessitera une nouvelle ordonnance.

Rappels pour les patients

Nous rappelons aux patients les consignes suivantes, pour un bon usage des médicaments contenant du tramadol :

- Respectez la posologie indiquée sur l'ordonnance, ainsi que la durée de traitement.
- Si la douleur n'est pas suffisamment ou rapidement soulagée par votre traitement, consultez de nouveau votre médecin.
- Vous ne devez pas arrêter brusquement votre traitement : votre médecin ou pharmacien vous indiquera la démarche qui consiste à réduire progressivement les doses.
- Un surdosage en tramadol peut conduire au décès.

Les médicaments concernés^[4] par cette mesure sont :

- Tramadol seul : BIODALGIC, CONTRAMAL, MONOALGIC, MONOCRIXO, OROZAMUDOL, TAKADOL, TOPALGIC, ZAMUDOL, ZUMALGIC et TRAMADOL GENERIQUES
- En association avec du paracétamol : IXPRIIM, ZALDIAR, TRAMADOL/PARACETAMOL GENERIQUES
- En association avec du dexkétoprofène : SKUDEXUM

CONGRES EULAR European League Against Rheumatism e-congrès du 3 au 6 juin



Différence de comorbidités entre les patients avec PR seule ou associée à la FM

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

D'après la communication : Differences in psychiatric comorbidities and life adversities between patients with rheumatoid arthritis associated with fibromyalgia and patients with primary fibromyalgia. **F. Atzeni**

Les symptômes persistants malgré le contrôle de l'inflammation au cours de la Polyarthrite Rhumatoïde sont bien connus dorénavant. Il s'agit notamment de la douleur qui est expliquée par des phénomènes d'amplification due à la sensibilisation du Système Nerveux Central.

On définit ces douleurs comme nociplastiques. Les auteurs ont mené une enquête transversale observationnelle auprès de 77 patients caucasiens souffrant de FM seule (30) ou associée à une PR (40). Ils ont exclu les dépressions actuelles et les patients ayant subi des traumatismes dans l'enfance. De nombreux questionnaires psychiatriques ont été renseignés (Dépression, anxiété, PTSD (syndrome de Stress Post-traumatique), traumatismes dans l'enfance, événements de vie stressants, troubles paniques...). 95% des FM isolées et 40% des FM associées étaient sous antidépresseurs ou prégabaline).

Les épisodes de dépression majeure au cours de la vie étaient plus fréquents dans le groupe des FM isolées (76.7 % et 40% respectivement), tout comme les troubles paniques (50 % et 15% respectivement), sans différence pour les PTSD entre les 2 groupes.

Les FM isolées rapportaient plus de maltraitements physiques, de maltraitements sexuelles, et de négligences physiques. Dans cette étude, il n'y avait pas de différence pour les maltraitements psychologiques entre les groupes.

90% des formes associées déclaraient que le seul événement dans l'année précédent la FM était la survenue de la Polyarthrite Rhumatoïde. Les FM isolées déclaraient des événements avant la FM dans l'année précédente : événements de vie (36%, fin d'une relation affective, problèmes professionnels ou financiers) ou pas d'événement (40%).

Une analyse en régression a été effectuée pour identifier les éventuels facteurs prédictif de statut FM isolée ou FM+PR. Ces facteurs étaient la dépression au cours de la vie, des événements précédents la FM et le BMI (indice de masse corporelle).

Commentaires : Ces résultats sont très intéressants. En effet, ils montrent des phénotypes différents entre les FM primaires (ou isolées) et les FM associées à la PR (et plus généralement aux Rhumatismes Inflammatoires Chroniques).

Il semble que les premières aient un parcours traumatique et psychiatrique plus lourd que les secondes. Les phénomènes d'amplification neurologique centrale semblent différents. Ces éléments sont importants pour aborder la prise en charge qui devrait privilégier l'accompagnement psychologiques chez les FM primaires.

★ ★ ★

Faire le diagnostic précoce de la FM diminue la sévérité mais encore faut-il annoncer son diagnostic au patient

Par le Pr Françoise Laroche d'après la communication : early diagnosis is associated with less disease severity and better outcome in fibromyalgia syndrome: a trisentric prospective analysis of a cohort of 370 patients. Moshrif *et al*

L'utilisation des ressources de soins et les coûts (surtout indirects) de la FM sont importants. En effet, dès 2006, Hugues a rapporté que les coûts diminuent drastiquement dans l'année qui suit l'annonce du diagnostic.

.../...

Les auteurs ont fait une enquête transversale sur 370 FM en les interrogeant sur les conséquences du délai diagnostique. Trois groupes ont été identifiés : diagnostic précoce (≤ 2 ans; n= 83 patients), diagnostic tardif (>2-7 ans; n=198) et diagnostic très tardif (>7 ans; n=89 patients).

Dans cette enquête la moyenne du diagnostic était de 5 ans et demi. Une corrélation a été observée entre le score de sévérité et le délai, le score total et le délai, et les points douloureux et le délai.

Commentaire :

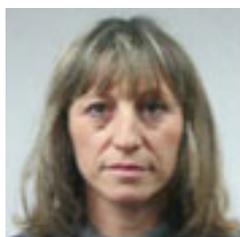
Ces résultats sont intuitifs et semblent enfoncer une porte déjà ouverte : plus le délai diagnostique est long et plus la FM devient sévère.

Cependant, une fois le diagnostic établi, de nombreux médecins rechignent à nommer la FM et donner l'information nécessaire (pourtant fortement conseillé dans les recommandations y compris celles de l'EULAR 2017).

Pourtant, notre enquête en 2014 a rapporté que 47% des patients se disaient soulagés d'avoir reçu leur diagnostic sachant que 54% des patients avaient reçu ce diagnostic d'un rhumatologue (ref F Laroche enquête nationale FM).

Donner le diagnostic et expliquer permet de limiter le nomadisme médical et notamment les examens complémentaires répétés plusieurs fois et coûteux.

★ ★ ★



Syndrome d'hypermobilité articulaire, douleur et chirurgies orthopédiques : quel constat ?

Par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren 2 - Limoges)

D'après la communication : Patients with hypermobility related disorders have a significant number of orthopaedic interventions on multiple sites and at a young age: data from a tertiary referral centre *s. wright et al.*

On sépare classiquement les syndromes d'Ehlers Danlos (SED) (forme classique, hypermobile et vasculaire) et le syndrome d'hypermobilité bénigne. Seuls les formes classiques et vasculaires du SED ont des mutations génétiques connues.

Les mécanismes de la douleur dans les syndromes d'hypermobilité sont mal connus, multiples, avec des douleurs nociceptives liées aux dégâts articulaires et des tissus mous, à des anomalies de la proprioception, mais aussi des douleurs par sensibilisation centrale, déconditionnement physique et des éléments anxio-dépressifs.

L'objectif de cette étude était de mieux caractériser les patients ayant eu des interventions chirurgicales orthopédiques grâce à une étude rétrospective sur dossier des patients consultant en centre spécialisé au Royaume-Uni de janvier à décembre 2018.

350 patients d'âge moyen 36 ans ont été inclus dont 63% avec un syndrome d'hypermobilité bénigne et 37% avec un SED. 13% avaient une mutation génétique documentée. Un quart des patients avait eu des interventions orthopédiques, dont très peu avaient un SED avec mutation génétique. La moitié avait été opérée avant l'âge de 40 ans.

Pour ceux opérés, le nombre moyen de chirurgie par patient était élevé. Un tiers avait eu des chirurgies multiples. Il s'agissait surtout de chirurgie des genoux (24%), des hanches (23%), mains poignets (15%), pieds (10%), et épaules (9%). Il n'y avait pas de corrélation entre le score de Beighton (score d'hypermobilité articulaire) et le nombre de chirurgies.

Un diagnostic précoce et une prise en charge associant kinésithérapie et centre de la douleur chronique devraient éviter la surenchère de chirurgies.

★ ★ ★

Info : Madame Céline NEDELEC, naturopathe au nord de Strasbourg, propose dans le cadre de son mémoire un accompagnement gratuit des personnes atteintes de la fibromyalgie, qui seraient intéressées de revoir leur hygiène de vie en appliquant les 3 piliers : la gestion de l'alimentation et l'accompagnement par des outils tels que l'aromathérapie ou la phytothérapie ; la gestion des émotions ; l'exercice physique et une bonne respiration. Contact : 07 68 04 49 15

ÉPIDÉMIE DE COVID-19 Entretien

David Le Breton: « Reprendre pied dans une vie qui nous échappe »

Professeur en sociologie à l'Université de Strasbourg et aussi anthropologue, David Le Breton est spécialiste des représentations et des études du corps humain, il publie ces jours-ci « Marcher la vie. Un art tranquille du bonheur » aux éditions Métailié.

De quelle manière le port du masque défigure-t-il le lien social ?

Le visage nous identifie en tant qu'homme, femme, enfant ou personne âgée, dans nos sociétés il est le support de l'identité. Le port du masque élimine la singularité de notre visage, il nous rend anonyme et ne reste de notre visage que le front et les yeux, il y a donc une forme de défiguration au sens d'une forme défigurée ; et au sens du lien social dans la mesure où le visage est un élément fondamental de la rencontre avec l'autre, que ce soit dans la conversation ou dans la ville. Pendant une conversation, on ne peut plus suivre sur le visage de l'autre la résonance de nos paroles par les mimiques, les sourires...

Parfois, quand on commence à parler, on s'aperçoit que l'on est en train soit de réjouir l'autre, soit de l'importuner et donc on poursuit nos propos dans le sillage de ce que l'on peut lire sur le visage de l'autre. Avec la perte du visage, on ne sait

plus à qui on a affaire, on se retrouve face à une assemblée masquée, de fantômes, et les mesures de distanciation ajoutent encore une difficulté à notre capacité à interagir.

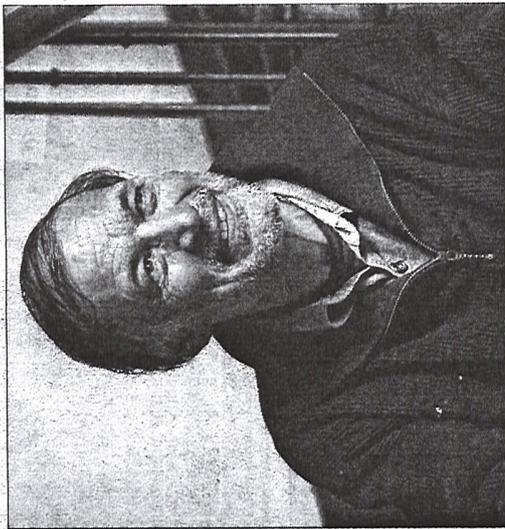
«Aujourd'hui, le lien social est incroyablement fragmenté et c'est une sorte d'archipel d'individus qui avancent sans contact, en se méfiant les uns des autres.»

Que vous inspire l'expression «d'archipel social», ne vaudrait-il pas mieux parler de «distanciation physique» ?

Je suis profondément d'accord avec vous, c'est une expression extrêmement ambiguë qui fait référence à une appartenance sociale alors qu'il s'agit bien de distance physique. Ou plus exactement de ce que l'on appelle en anthropologie, la proximité : la distance d'interaction que nous avons avec les autres.

Dans l'interaction commune, quand vous parlez avec quelqu'un, vous vous tenez à 60/70 cm de la personne et si elle se rapproche, on a tendance à s'en éloigner et l'inverse est vrai. Aujourd'hui, on recommande un mètre de distance, cela induit un sentiment de gêne, « d'inquiétante étrangeté » pour faire un clin d'œil à Freud puisque l'on a déjà devant nous une personne masquée.

On est dans une extrême indivi-



David Le Breton. Photo Philippe MATSAS

Marcher dans la ville, c'est le plus souvent flâner pour Baudelaire, qu'en est-il à l'heure du Covid-19 ?

On n'a plus l'agrément que l'on éprouvait avant la pandémie, on croise des ombres et on n'a plus le plaisir de repérer des visages connus, d'attarder nos regards. On a l'impression d'une ville en siège et d'ennemis potentiels qui avancent. Avant la pandémie déjà, la confiance qui est essentielle dans le lien social a été ébranlée par des faits qui relèvent de la politique, de l'économie et aujourd'hui, il y a un

renforcement de cette méfiance. On peut même se méfier des êtres les plus proches : ont-ils touché une poignée de porte ? Oublié de se laver les mains ? La suspicion rattrape plus personne.

«Les jeunes générations ont le sentiment que la maladie et la mort sont pour les autres.»

Sauf les jeunes ?

Les jeunes générations ont le sentiment que la maladie et la mort sont pour les autres, les « vieux », pas pour eux. Beaucoup se sentent l'étoffe des héros, convaincus que les autres sont des bouffons. Ils sont dans une relation déréglée avec la mort. Ils sont dans le « je sais bien mais quand même », c'est-à-dire dans l'ambivalence. Et volontiers dans l'opposition.

C'est aussi un âge où l'on se pose en s'opposant. Ce sont d'ailleurs surtout des garçons qui sont dans ces attitudes. J'y vois aussi un rite de virilisation : on ne va se laisser bernier par des adultes qui ne comprennent rien. Le fait de narguer l'autorité est une manière encore à cet âge de se sentir exister.

Que vous inspirent ces images d'enfants assis sur le sol dans des carrés dessinés à la craie pendant la récréation ?

C'est plus inquiétant pour l'ave-

nir car les enfants de CP et de maternelle sont en plein apprentissage de la relation à l'autre, des rites d'interaction, il faut vraiment être pédagogue pour expliquer à l'enfant que c'est une situation particulière où il ne peut pas toucher l'autre ni des objets.

Les tout-petits ont tendance à tout porter à leur bouche, c'est difficile de tout contrôler mais en même temps on ne peut pas les désocialiser en les privant de la relation avec leurs copains ; là aussi on est dans un moindre mal, on a perdu le choix des moyens, il faut faire contre mauvaise fortune bon cœur.

Vous publiez ces jours-ci, « Marcher la vie » après deux autres opus, y a-t-il une trace du Covid-19 ?

Le livre était terminé avant la pandémie, en revanche il y a un petit lien quand même car j'ai appelé mon fichier « marcher et grégarion ». La marche est toujours une remise au monde, une manière de retrouver le sentiment d'être vivant, une manière de reprendre pied dans une vie qui nous échappe. Après le confinement où le corps était mis au repos voire immobilisé, les gens ont retrouvé la marche dans la nature avec émerveillement et investi pleinement les sentiers de randonnée dans les Vosges.

Propos recueillis par Veneranda PALADINO



Le froid et l'humidité affaiblissent le système immunitaire et rendent moins résistant aux virus.
Que faire pour échapper aux infections ?

PAR EVELYNE GOGIEN

RENFORCEZ VOS DÉFENSES

MINÉRAUX EN CURE

→ Outre les probiotiques qui jouent un rôle clé dans le fonctionnement du système immunitaire (Ergyphilus de Nutergia par exemple), les minéraux recommandés pour accroître les défenses sont le magnésium en premier, le zinc, le fer et le sélénium. En cures préventives.

À la longue, une mauvaise hygiène de vie retentit négativement sur les défenses naturelles. Le manque de sommeil et d'exercice physique, une alimentation déséquilibrée, mais également une période de stress excessif et le vieillissement les mettent à mal et les abaissent. Or, le système immunitaire est notre meilleur allié pour résister aux agressions extérieures, bactériennes ou virales, nombreuses à la mauvaise saison. Il est encore temps de l'optimiser avant d'affronter l'hiver : adoptez une alimentation équilibrée et diversifiée comportant suffisamment de vitamines, de sels minéraux et d'oligoéléments et pratiquez une activité physique régulière. Apprenez aussi à vous relaxer (lire p. 36 à 40).

Racine d'échinacée, seule ou associée

Parmi les plantes proposées pour booster les défenses immunitaires et pour leur action anti-infectieuse, notamment en période hivernale pour prévenir (ou traiter) les petites agressions de la sphère respiratoire (rhinites, bronchites simples, états grippeux), l'**échinacée** figure en bonne place. Son usage traditionnel dans cette indication est d'ailleurs reconnu par l'OMS (Organisation mondiale de la santé) et l'Agence euro-

péenne du médicament. Les composants de la racine de cette plante à fleurs généralement pourpres, originaire d'Amérique du Nord et aujourd'hui cultivée en Europe, stimulent l'activité de certains globules blancs chargés de détruire et de digérer les micro-organismes infectieux. Plusieurs compléments alimentaires en contiennent, seule ou associée à d'autres plantes comme le **sureau** (aux fleurs riches en polyphénols). En gélules, extrait fluide en sachets, sirop, comprimés, à prendre en cure d'un mois puis de façon discontinue jusqu'au printemps. Exemples : Alvityl Défenses (Urgo), Naturactive, Arkogélules (Arkopharma).

Toujours le ginseng, et d'autres alliés

Les effets stimulants des décoctions de racines entières de **ginseng** ou, bien dosés et plus simples à utiliser, les extraits secs en gélules ou comprimés, sur le système immunitaire ont été démontrés scientifiquement, en particulier dans le cadre des infections respiratoires. L'**éleuthérocoque** est également indiqué en prévention, de même que le **cyprès**, antiviral puissant grâce à des tanins qui empêchent les virus d'adhérer aux cellules. Sans oublier le **thym** et le **romarin**. La **gelée royale** (liquide en sachets ou lyophilisée en gélules), très reconstituante, et la **propolis** sont utiles en renfort pour aider l'organisme à se défendre contre les agressions lors des mauvaises saisons. ●

C'était en mars 2020



Les rues étaient vides, les magasins fermés, les gens ne pouvaient plus sortir.

Mais le printemps ne savait pas, et les fleurs ont commencé à fleurir, le soleil brillait, les oiseaux chantaient, les hirondelles allaient bientôt arriver, le ciel était bleu, le matin arrivait plus tôt.

C'était en mars 2020

Les jeunes devaient étudier en ligne, et trouver des occupations à la maison, les gens ne pouvaient plus faire de shopping, ni aller chez le coiffeur. Bientôt il n'y aurait plus de place dans les hôpitaux, et les gens continuaient de tomber malades.

Mais le printemps ne savait pas, le temps d'aller au jardin arrivait, l'herbe verdissait.

C'était en mars 2020



Les gens ont été mis en confinement, pour protéger les grands-parents, familles et enfants. Plus de réunion, ni repas, de fête en famille. La peur était devenue réelle et les jours se ressemblaient.

Mais le printemps ne savait pas, les pommiers, cerisiers et autres ont fleuri, les feuilles ont poussé.

Les gens ont commencé à lire, jouer en famille, apprendre une langue, chantaient sur le balcon en invitant les voisins à faire de même, ils ont appris une nouvelle langue, être solidaires et se sont concentrés sur d'autres valeurs.

Ils ont réalisé l'importance de la santé, la souffrance de ce monde qui s'était arrêté, et de l'économie qui a dégringolé.

Mais le printemps ne savait pas, les fleurs ont laissé leur place aux fruits, les oiseaux ont fait leur nid, les hirondelles étaient arrivées.

Puis le jour de la libération est arrivé

Les gens l'ont appris à la télé. Le virus avait perdu, les gens sont descendus dans la rue, chantaient, pleuraient, embrassaient leurs voisins, sans masques ni gants.

Et c'est là que l'été est arrivé, parce que le printemps ne savait pas. Il a continué à être là malgré tout, malgré le virus, la peur et la mort.

Parce que le printemps ne savait pas, il a appris aux gens le pouvoir de la vie.

Transmis par Liliane

IL CHANGEAIT LA VIE

J.J. GOLDMANN

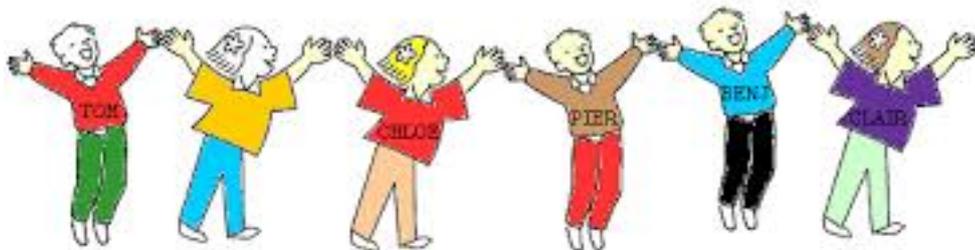
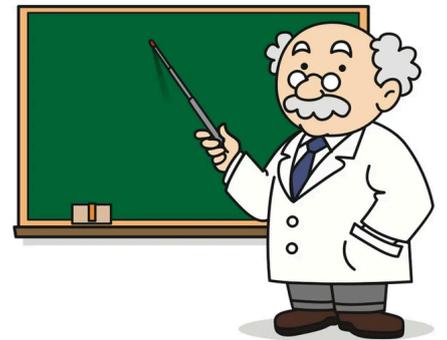


C'était un cordonnier, sans rien d'particulier
Dans un village dont le nom m'a échappé
Il faisait des souliers si jolis, si légers
Que nos vies semblaient un peu moins lourdes à porter

Il y mettait du temps, du talent et du cœur
Ainsi passait sa vie au milieu de nos heures
Et loin des beaux discours, des grandes théories
À sa tâche chaque jour, on pouvait dire de lui

Il changeait la vie

C'était un professeur, un simple professeur
Qui pensait que savoir était un grand trésor
Que tous les moins que rien n'avaient pour s'en sortir
Que l'école et le droit qu'a chacun de s'instruire



PORTEZ – VOUS BIEN, FAITES ATTENTION À VOUS

Le bureau