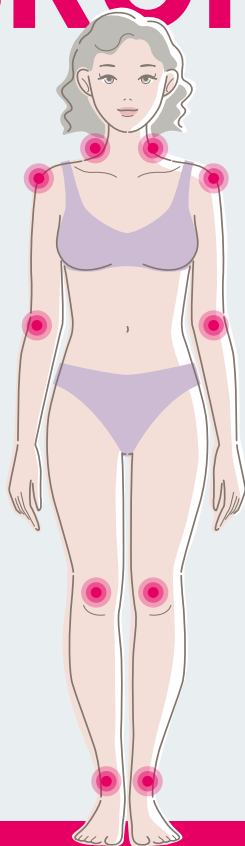


Dr RODRIGUE DELEENS

Mieux vivre avec la **FIBROMYALGIE**



Démêler enfin
le **VRAI**
du **FAUX**

La mise au point sur
la maladie par un médecin
spécialiste de la douleur

L E D U C . S
P R A T I Q U E

Tout savoir sur la maladie pour mieux vivre avec

La fibromyalgie est un syndrome qui intrigue et présente une diversité de symptômes. Le diagnostic, difficile à poser, prend encore trop souvent des années. Il est donc plus que jamais indispensable de faire le point et de démêler le vrai du faux sur cette maladie.

Dans cet ouvrage complet écrit par un spécialiste de la douleur, le Dr Deleens, vous trouverez :

- **Les principales caractéristiques** détaillées de la maladie : douleur, fatigue, raideur, sommeil perturbé, etc.
- **Les trois étapes du diagnostic** pour déterminer la présence de la maladie : interrogatoire clinique, bilans biologiques et examens d'imagerie.
- **Le traitement** médicamenteux et **les contre-indications**.
- **Les approches naturelles** : activité physique, méditation, relaxation, yoga, acupuncture, hypnose...
- La meilleure façon d'appréhender la maladie pour **mieux vivre avec au quotidien**.

Spécialiste de la douleur, le **Dr Rodrigue DELEENS** est praticien hospitalier au Centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) du CHU de Rouen et médecin attaché au CETD de l'hôpital Cochin. Il reçoit en consultation de nombreux patients atteints de fibromyalgie. Impliqué dans la recherche, le Dr Deleens publie régulièrement des articles sur la douleur et intervient lors de congrès scientifiques.

ISBN : 979-10-285-1230-9



17 euros
Prix TTC France

L E D U C . S
P R A T I Q U E

Design : Ho Thanh Hung
Illustration : Adobe Stock
RAYON : SANTÉ

REJOIGNEZ NOTRE COMMUNAUTÉ DE LECTEURS !

Inscrivez-vous à notre newsletter et recevez chaque mois :

- des conseils inédits pour vous sentir bien ;
- des interviews et des vidéos exclusives ;
- des avant-premières, des bonus et des jeux !

Rendez-vous sur la page :

<https://tinyurl.com/newsletterleduc>

Découvrez aussi notre catalogue complet en ligne sur
notre site : **www.editionsleduc.com**

Enfin, retrouvez toute notre actualité sur notre blog et sur les
réseaux sociaux.



Avec la collaboration de Marie-Pierre Bécas-Garro

Conseil éditorial : Stéphanie Honoré

Relecture : Marie-Hélène Christensen

Maquette : Sébastienne Ocampo

Illustrations : Fotolia, Hung Ho Thanh (p. 119)

© 2018 Leduc.s Éditions

29 boulevard Raspail

75007 Paris – France

ISBN : 979-10-285-1230-9

Dr RODRIGUE DELEENS

Mieux vivre avec la
FIBROMYALGIE

L E D U C . S
P R A T I Q U E

*À Toi qui partages ma vie, en cette année symbolique pour nous.
À mes parents, à ma sœur.
À ma famille.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	9
PARTIE 1. COMPRENDRE LA FIBROMYALGIE	15
1. UNE MALADIE ENCORE MAL CONNUE	17
2. CE QUE LA FIBROMYALGIE N'EST PAS	41
PARTIE 2. DU DIAGNOSTIC AU TRAITEMENT	53
3. DIAGNOSTIQUER UN SYNDROME FIBROMYALGIQUE	55
4. DES MÉDICAMENTS OUI MAIS PAS UNIQUEMENT	81
PARTIE 3. VIVRE AVEC LA MALADIE	115
5. DOMPTER LA DOULEUR	117
6. LES ÉQUIPES SOIGNANTES À VOS CÔTÉS	129
7. LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE	149
CONCLUSION	157
REMERCIEMENTS	161
L'AUTEUR	163
BIBLIOGRAPHIE	165
TABLE DES MATIÈRES	167

INTRODUCTION

La fibromyalgie n'est pas une fatalité : il est possible d'aller mieux et j'ai écrit ce livre pour vous expliquer comment. Une mise au point sur cette pathologie un peu « mystérieuse » dont les médias parlent souvent est aujourd'hui nécessaire. La fibromyalgie, qui est en fait un syndrome, « le syndrome fibromyalgique », intrigue car il se manifeste par une diversité de symptômes étonnants avec la douleur comme symptôme majeur et central, une douleur chronique parfois diffuse dans l'ensemble du corps.

Le fait est, qu'à ce jour, dans cette pathologie, aucune cause physique n'est retrouvée : en dehors de l'examen clinique bien précis, tous les examens complémentaires sont normaux et le restent. La fibromyalgie est pourtant bien réelle, diagnosticable et maintenant officiellement reconnue en France. Elle inquiète car une personne qui en est atteinte – et je le constate tous les jours avec mes patients – a souvent peur que la fibromyalgie soit « l'arbre qui cache la forêt », c'est-à-dire les prémisses d'autres maladies « tapies », qui ne se seraient pas encore déclarées.

C'est la raison pour laquelle il est indispensable d'apporter un éclairage scientifique sur ce qu'est la fibromyalgie, comment on la diagnostique et rassurer les personnes qui en sont atteintes car, en

effet, une fois le diagnostic posé, il faut se rassurer et définitivement. Bien entendu, dans la vie, d'autres maladies peuvent arriver mais quand on a la fibromyalgie, il n'existe ni plus ni moins de risques que dans la population générale.

Je suis médecin spécialiste du traitement de la douleur et je veux partager avec vous ce que m'a appris mon expérience quotidienne de la fibromyalgie. Transmettre aux patients – et à leur entourage –, des informations scientifiques validées pour les rassurer et présenter toutes les solutions que nous, corps médical, pouvons apporter pour soulager les symptômes et notamment cette douleur chronique qui finit par devenir handicapante. Je le constate avec mes patients, malgré des examens médicaux divers et variés, toujours normaux, un diagnostic parfois posé, les malades souffrent, n'arrivent plus à vivre correctement et faire des projets d'avenir. Or, une fois la maladie diagnostiquée, il existe des moyens thérapeutiques, médicamenteux et non médicamenteux adaptables à chaque cas, la fibromyalgie impactant très subjectivement les patients. Une prise en charge adéquate permet une amélioration progressive et l'espoir de reprendre le cours d'une vie normale. Pour passer ces messages, j'ai pensé qu'un livre, accessible à tous, pourrait être un bon support. Permettant d'appréhender la gestion des différents symptômes au quotidien, en les comprenant mieux et en trouvant des solutions simples pour aller mieux. Pour certains, cette lecture pourra être un complément aux ateliers d'éducation thérapeutique organisés dans certains centres de la douleur qu'ils côtoient.

Attiré par le soin et l'écoute des autres, mon parcours professionnel a commencé par une formation de médecin généraliste, n'ayant pu, à l'époque, me résoudre à choisir parmi les nombreuses spécialités médicales existantes. Au fur et à mesure de mes rencontres, de mon parcours professionnel en médecine et notamment pendant mon internat, un domaine m'a paru particulièrement répondre à mes attentes : la prise en charge de la douleur (ou algologie), sujet sur

lequel j'ai fait ma thèse. On dit souvent qu'il n'y a pas de rencontres par hasard. C'est ainsi que l'envie et le besoin de soigner la douleur sont entrés dans ma vie de médecin.

Par la suite, mon parcours de vie m'a conduit à exercer en médecine générale, en France et à l'étranger, mais c'est la médecine de la douleur qui est toujours resté mon intérêt principal. Je me suis alors spécialisé dans ce domaine et exercé dans des hôpitaux de différentes tailles. Cette spécialité permet d'associer différents aspects de la médecine : son côté humain, et même humaniste, son aspect scientifique, de la recherche fondamentale à la recherche clinique, l'enseignement (aux médecins et autres soignants), ainsi que les échanges avec les patients.

Prendre en charge la douleur de quelqu'un, ce n'est pas simplement prendre en charge un symptôme, c'est considérer la personne dans sa globalité, en prenant en compte tous ses éléments de vie. C'est aussi appréhender les nombreuses conséquences de ce symptôme dans la vie quotidienne, les relations sociales, familiales et, souvent, la détresse. Je me suis même aperçu que les personnes touchées par des douleurs chroniques parlent plus de leur souffrance que de leur douleur, c'est dire l'impact de la douleur. Gérer la douleur d'un patient passe avant tout par l'écoute, une oreille attentive, la reconnaissance de la souffrance, un exercice que nous nous devons d'exercer avec empathie si nous voulons soigner efficacement.

La fibromyalgie est probablement un exemple assez typique de pathologie intimement liée à la douleur chronique et son lot de complications : impact physique, retentissement psychologique, conséquences sociales, familiales et professionnelles. La demande récurrente de reconnaissance de cette pathologie est encore surtout liée au manque de connaissances à son sujet qui nécessite encore de nombreux travaux de recherche pour la comprendre et la soigner.

Mieux comprendre est souvent l'étape préliminaire pour accepter, et accepter est la première étape pour avancer, puis progresser, et aller mieux. Nous reviendrons au fil des différents chapitre sur l'historique, les symptômes, les traitements, médicamenteux ou non, et les expériences des patients eux-mêmes, leurs mots derrière leurs maux, leur combat, leurs réussites. Souvent vécue comme non reconnue, comme mal considérée, la fibromyalgie est victime surtout d'une mauvaise connaissance et beaucoup d'a priori. Mon objectif est de lutter contre ces préjugés néfastes, pour montrer et faire comprendre aux lecteurs que oui, la fibromyalgie est connue et reconnue, oui, les médecins, les soignants la connaissent et qu'il est possible d'aller mieux en appliquant les recommandations spécialisées qu'ils vous préconisent : changement de mode de vie, observance des traitements, mais aussi reprendre du temps pour soi, se faire du bien et se revaloriser. J'espère que cet ouvrage vous permettra déjà de mieux appréhender la fibromyalgie, ses différents symptômes, leurs origines, et surtout les moyens de les soulager.

Ce livre est le fruit de mon expérience de terrain, mes rencontres avec les patients, en consultation individuelle ou en groupes. Le fruit aussi, d'échanges : avec tous les patients que j'ai pu croiser et que je ne saurai jamais assez remercier, de mes échanges riches aussi, avec mes collègues médecins, infirmiers, psychologues, assistants sociaux, kinésithérapeutes, pharmaciens, des collègues du passé et du présent. Il a pour objectif de vous permettre de mettre en place vous-mêmes, parfois seuls, des actions positives et efficaces pour de nouveau vivre bien et vivre mieux. De nombreux conseils, explications, éclairages, orientations vous seront détaillés, pour vous permettre de vous prendre en charge avec un maximum d'autonomie en partenariat avec votre médecin généraliste associé au soutien de spécialistes si votre état le nécessite et, parfois, le recours aux centres de la douleur.

Pour commencer, j'ai voulu revenir sur quelques éléments historiques de la fibromyalgie, sur sa définition, les hypothèses évoquées sur ses origines et un point d'actualité sur les axes de recherche actuels. J'ai aussi voulu répondre aux nombreuses questions que se posent certains patients, et surtout apaiser leurs inquiétudes souvent erronées sur un lien entre la fibromyalgie avec d'autres pathologies : la fibromyalgie est-elle une maladie psychiatrique, une forme de sclérose en plaques, une intolérance au gluten... ?

Ensuite, j'ai voulu expliquer comment nous, médecins, réalisons le diagnostic : éléments cliniques, questionnaires précis, examen clinique majeur associés au rappel des recommandations internationales en vigueur. J'aborde ensuite les traitements d'un point de vue médicamenteux mais aussi les approches non médicamenteuses qui ont une très grande place dans la prise en charge de la douleur et des divers autres symptômes de cette pathologie. Il n'était pas possible d'aborder de façons exhaustive tous les éléments cliniques, diagnostiques ou thérapeutiques, concernant notamment les pistes de recherche en cours ; j'ai sélectionné celles qui me paraissent les plus pertinentes et qui apportent une aide concrète pour vous aider à aller mieux.

J'espère qu'à l'issue de la lecture de cet ouvrage, vous aurez un meilleur éclairage de la fibromyalgie et que tous les lecteurs, et notamment les personnes touchées par la fibromyalgie, comprendront mieux ce dont ils souffrent et l'impact sur leur entourage de ce qu'ils vivent. Je souhaite que ce livre puisse vous aider à mieux gérer les actions à mettre en place, mieux comprendre comment bouger, reprendre du temps pour vous, vous faire de nouveau plaisir en vous donnant des pistes.

À toutes les personnes touchées par la fibromyalgie, je vous propose de vous tourner définitivement du côté de l'avenir.

PARTIE 1

**COMPRENDRE LA
FIBROMYALGIE**

CHAPITRE

1 UNE MALADIE ENCORE MAL CONNUE

CE QUE L'ON SAIT

Un syndrome décrit dès le xviii^e siècle

Décrite comme un « syndrome douloureux diffus touchant surtout la femme, d'origine inconnue et d'évolution prolongée, la fibromyalgie, ou syndrome fibromyalgique, est un ensemble de symptômes caractéristiques d'une pathologie.

L'étymologie du terme vient du latin *fibra*, fibre et des mots grecs *myo* et *algos*, respectivement « muscle » et « douleur ». Ce syndrome se manifeste en effet non seulement par des douleurs chroniques, persistantes et diffuses affectant les muscles ainsi que les tissus fibreux des articulations que sont les ligaments et les tendons mais également par de la fatigue, des troubles du sommeil, des maux d'estomacs, du stress et de l'anxiété.

La fibromyalgie n'est pas une maladie contemporaine et bien que ce syndrome soit désormais une entité clinique reconnue causant une douleur chronique et invalidante, les symptômes qui la caractérisent sont décrits depuis plusieurs siècles. Nommée tour à tour fibrosite puis poly-entésopathie elle est décrite en 1816 comme un syndrome polyalgique idiopathique diffus (SPID) par William Balfour Baikie, un médecin et explorateur britannique ; Sir William Richard Gowers, un neurologue et pédiatre britannique, la qualifie de fibromyosite, ou fibrosite au début du xx^e siècle.

En France, c'est le professeur Marcel Francis Kahn, ancien chef de service de rhumatologie à l'hôpital Bichat, qui a initié le concept de fibromyalgie en la définissant comme une « maladie de la douleur ». Il la baptisera « syndrome polyalgique idiopathique diffus » (SPID) en 1988, mais cette dénomination n'aura pas de pérennité. En France, le terme officiel est « syndrome fibromyalgique ».

RÉCAPITULATIF DES TERMES AYANT QUALIFIÉ LA FIBROMYALGIE AU FIL DES SIÈCLES		
Nom	Définition	Contributeur (année)
Fibrosite, ou fibromyosite	Inflammation du tissu fibreux.	Sir William Richard Gowers (1904)
Poly-entésopathie	Pathologie de l'insertion osseuse des tendons.	Néant
Syndrome polyalgique idiopathique diffus	Syndrome algique prolongé mais bénin de l'appareil musculo-squelettique, de topographie souvent proche des ceintures scapulaire et pelvienne, accompagné de points douloureux multiples mais fixes à la pression, rencontré préférentiellement chez la femme d'âge moyen.	Pr Marcel Francis Kahn (1988)

Une maladie reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

Reconnue par l'OMS depuis 1992 comme maladie rhumatismale, la fibromyalgie est une maladie très invalidante dont le diagnostic est difficile à réaliser car ses symptômes sont transversaux, c'est-à-dire qu'on les retrouve dans bon nombre de maladies. En 1990, l'*American College of Rheumatology* (ACR) en avait posé les premiers critères diagnostiques*, faisant appel à la sensibilité au toucher de 18 points de pression, dits « points de Yunus** ». Le test confirmait la maladie si au moins 11 points sur les 18 étaient sensibles.

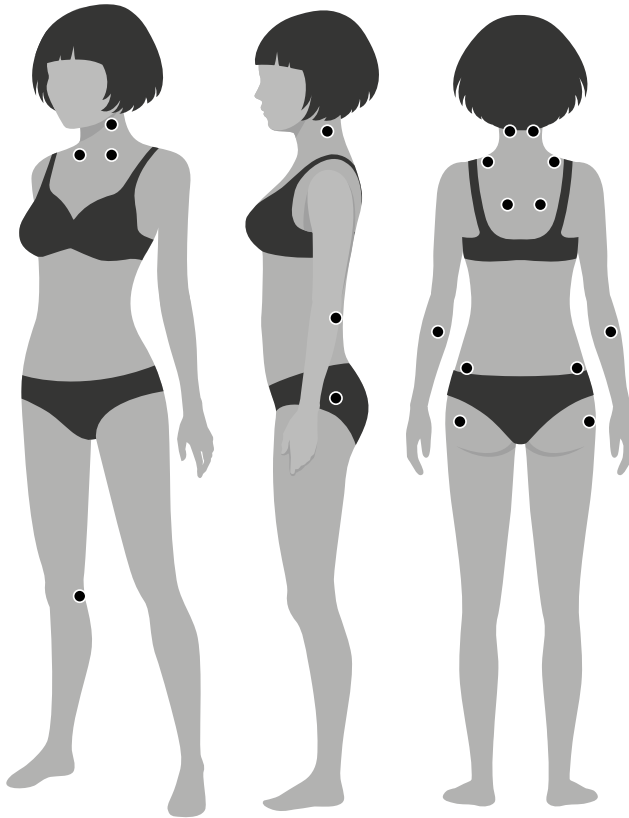
Progressivement, d'autres symptômes tels que la fatigue, l'anxiété, la dépression et les troubles du sommeil ont été associés à la douleur et sont venues compléter le tableau clinique de la maladie, ainsi que les questionnaires de dépistage et de suivi des personnes qui en sont atteintes.



* Ces critères ont été révisés en 2010, la notion de « point » ayant été élargie à celle, plus précise, de « localisation » (voir page 69).

** Du nom du médecin qui les a proposés, Muhammad B. Yunus, à l'époque, professeur de rhumatologie à l'Université de l'Illinois.

LOCALISATION DES POINTS DE YUNUS



**LE 12 MAI, « JOURNÉE INTERNATIONALE
DE LA FIBROMYALGIE »**

Le 12 mai a été décrétée « Journée internationale de la fibromyalgie », à la mémoire de Florence Nightingale, une célèbre infirmière née le 12 mai 1820 à Florence et souffrant de ce syndrome.

Les femmes plus touchées

80 à 90 % des personnes touchées par la fibromyalgie sont des femmes âgées de 30 à 60 ans.

En France, la prévalence* (nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens) de cette maladie est d'environ 2 % dans la population générale, d'environ 3,4 % chez la femme et de 0,5 % chez l'homme. Elle a également été diagnostiquée chez des enfants et des personnes âgées. Cette pathologie représente 2 à 57 % des consultations en médecine générale et 14 à 20 %** en rhumatologie. Elle est actuellement le troisième « rhumatisme » pris en charge par les rhumatologues.

Concernant 2 % de la population européenne, elle toucherait plus particulièrement les milieux défavorisés et faiblement instruits des pays occidentaux*** Les formes sévères de cette maladie sont peu fréquentes.

* Nombre de cas d'une maladie dans une population à un moment donné, englobant aussi bien les cas nouveaux que les cas anciens.

** Lawrence R.C., Helmick C.G., Arnett F.C., Deyo R.A., Felson D.T., Giannini E.H., *et al.* « Estimate of the prevalence of arthritis and selected musculoskeletal disorders in the United States », *Arthritis Rheum*, 1998; 41: 778-799.

Bannwarth B. *et al.*, « Fibromyalgia syndrome in the general population of France: a prevalence study. », *Joint Bone Spine*, 2009 Mar;76(2):184-187.

*** <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19505321>. Assumpção A, Cavalcante AB, Capela CE, Sauer JF, Chalot SD, Pereira CA, Marques AP. Prevalence of fibromyalgia in a low socioeconomic status population. *BMC Musculoskelet Disord.* 2009 Jun 8;10:64.

LA DOULEUR, SYMPTÔME PRINCIPAL

La fibromyalgie est une pathologie dont le symptôme principal est une douleur diffuse ressentie au niveau des bras, des jambes, du rachis cervical, dorsal ou lombaire, et qui se manifeste également par des maux de tête (céphalées). Les patients se plaignent de douleurs dans les muscles, les articulations et au niveau de la peau. Ces douleurs sont chroniques et évolutives, leur intensité est subjective et varie d'une personne à une autre : leur évaluation et leur quantification président à toute consultation médicale.

Les témoignages de patients font état de douleurs qui « migrent » dans le corps et qui varient en intensité dans le temps, selon les jours et une multitude de critères (activités, stress, fatigue, météo), voire sans raison particulière. Elles peuvent être ressenties comme musculaires, tendineuses, articulaires ou « neurologiques », en l'absence même d'anomalie neurologique ou musculaire. Les personnes concernées ressentent un gonflement articulaire sans cause avérée ni visible et un état inflammatoire qui ne correspond cependant pas à un processus inflammatoire. Enfin, tous se plaignent d'une acuité de la douleur et d'une pression sur la peau et les muscles, associée à une raideur musculaire au réveil, qui transforme le moindre geste en un véritable effort.

Qu'est-ce que la douleur ?

La douleur est un symptôme et un signal « vital » que l'Association Internationale d'Étude de la Douleur (*International Association for the Study of Pain*, IASP) définit comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes ».

Autant de patients que de mots pour décrire la douleur : sensation de compression, d'étau, de brûlure, de picotement, de fourmillement,

de torsion, d'élanement, de décharge électrique... L'évocation métaphorique est souvent de mise, témoins :

Mots de patients

« nid de guêpes dans le mollet »,
« sensation d'eau qui coule sur la jambe »,
« mains dans les orties »,
« coups de couteau »...

La variété et la complexité de ces évocations constituent la base de travail des praticiens pour localiser les symptômes, les analyser et en comprendre les mécanismes : l'atteinte d'un nerf ou de plusieurs petites fibres nerveuses, une lésion arthrosique ou une maladie inflammatoire sont susceptibles de faire progresser l'examen clinique, tout comme le dépistage de certaines anomalies telles qu'une anesthésie localisée ou une limitation de la sensibilité, alors même que la douleur est quasi continue. Questionner et examiner le patient est donc essentiel pour orienter le diagnostic.



Aiguë ou chronique

Une douleur aiguë est une douleur « courte » qui dure moins de 3 mois. Elle agit comme une alerte informant d'une anomalie et permet d'adapter une stratégie médicale : recherche de sa cause et mise en place d'un traitement. Une douleur aiguë est un comportement réflexe de survie animale, comme lorsqu'on retire retraits un doigt coincé dans une porte ou brûlé par contact avec une source de chaleur. Elle peut être due à un traumatisme causé par une fracture, une plaie, une brûlure... et signaler le début ou l'évolution d'une maladie, comme une crise d'appendicite aiguë, un infarctus du myocarde, une pleurésie... Sa manifestation permet de diagnostiquer la maladie qui la provoque ; la soulager par des antalgiques associés au traitement spécifique de la maladie en cause est une manière de contrôler son évolution.

Une douleur qui dure plus de trois mois est dite chronique et devient une maladie à part entière nécessitant une prise en charge spécifique (prescription médicamenteuse, rééducation, psychothérapie...). Plus qu'un symptôme, elle devient un signe clinique majeur, en particulier quand sa cause a totalement disparu (on parle de douleur séquellaire), ou qu'elle est en cours de traitement (douleur chronique d'une maladie évolutive telle qu'une pathologie rhumatologique, neurologique, cancéreuse...).

Une douleur chronique impacte la vie du patient, affectant son moral, son sommeil, son activité professionnelle, sa vie sociale, son dynamisme... Les douleurs étant chroniques, une approche symptomatique du traitement à grand renfort d'antalgiques n'est pas suffisante. Pour être prise en charge, cette maladie, tout comme les douleurs qu'elle engendre, doivent être considérées dans leur globalité et selon leur impact sur la qualité de vie des personnes souffrantes.

Les mécanismes à l'origine des douleurs

Les neurones ressemblent à des câbles, sortes de relais capables de recevoir, d'analyser et de produire de l'information et par lesquels transitent les informations nerveuses. Selon la nature du message, l'information est relayée par des neurones spécifiques. Lorsque le « dispositif » fonctionne correctement, les informations transitent jusqu'au cerveau, l'alertant de la zone douloureuse et du type de douleur en cours. Une autre catégorie de neurones susceptibles de « moduler » ce message entre alors en jeu pour diminuer ou augmenter la puissance du message : il en résulte une douleur ressentie plus ou moins intense. Il est donc possible d'agir sur la douleur pour la diminuer ou la gérer par des traitements médicamenteux, de la neurostimulation, des massages, des séances d'hypnose.



En plus de ces câbles qui conduisent des courants électriques, les informations sont également transmises sous forme biologique, entre deux neurones par ce que l'on appelle des neurotransmetteurs : c'est à leur niveau que certains médicaments peuvent agir

Nous espérons que cet extrait
vous a plu !



Mieux vivre avec la fibromyalgie
Rodrigue Deleens



J'achète ce livre

Pour être tenu au courant de nos parutions, inscrivez-vous
à la lettre des éditions Leduc.s et recevez des **bonus**,
invitations et autres **surprises** !

Je m'inscris

Merci de votre confiance, à bientôt !

L E D U C . S
P R A T I Q U E