



À LA UNE

Fibromyalgie : où en est-on ?

La fibromyalgie est une pathologie complexe du fait du manque de spécificité des symptômes, de l'absence de signes biologiques objectifs, et des difficultés posées par sa prise en charge. À tel point que sa réalité a longtemps fait l'objet de controverses. On en sait aujourd'hui beaucoup plus sur cette pathologie. Pour améliorer la situation des patients et aider les praticiens souvent démunis, l'Inserm a réalisé une expertise de l'état des connaissances sur cette pathologie, et fait des propositions.

DOULEUR

La fibromyalgie a été reconnue comme une pathologie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1990. Depuis, les autorités sanitaires nationales et internationales la considèrent comme une entité à part entière. Cependant, cette maladie est marquée par une errance médicale importante, et une proportion non négligeable de praticiens indiquent se sentir désarmés devant les patients souffrant de ce syndrome. Et ce d'autant que son diagnostic reste difficile à poser et que son traitement est mal codifié et le plus souvent symptomatique. En outre, de nombreuses inconnues subsistent ; en particulier les données concernant l'existence éventuelle d'un syndrome similaire chez les enfants et les adolescents manquent.

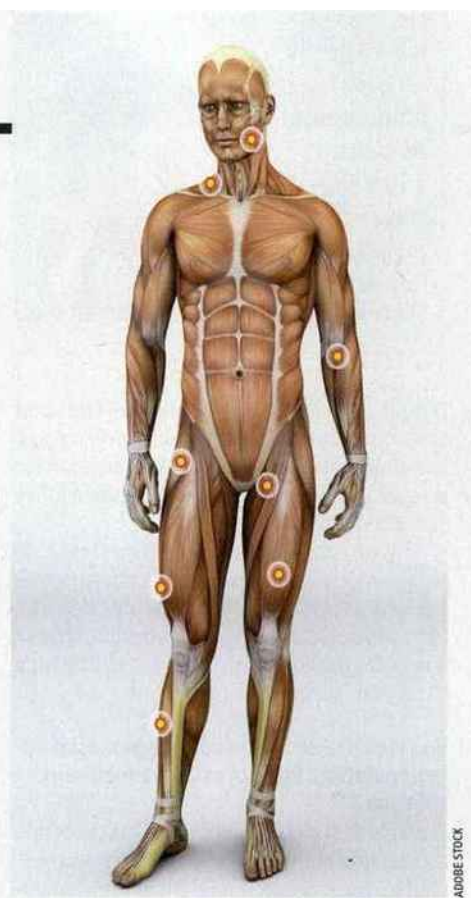
C'est pourquoi la Direction générale de la santé (DGS) a sollicité l'Institut national de

la santé et de la recherche médicale (Inserm) afin de réaliser une expertise collective sur la fibromyalgie qui permette d'avoir une idée plus précise des connaissances scientifiques sur cette maladie, et de disposer de nouvelles pistes pour en améliorer la prise en charge.

Dans cette optique, une analyse critique de la littérature scientifique internationale a été réalisée par un groupe pluridisciplinaire composé de quinze experts dans différents domaines, allant de la neurologie à la pharmacologie en passant par la pédiatrie mais aussi la sociologie ou encore l'économie de la santé. Au total, près de 1 600 documents scientifiques publiés au cours des dix dernières années ont été étudiés.

Une réalité clinique polymorphe

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique associant de nombreux symptômes non spécifiques présents en



quantité et en intensité variable. Les douleurs chroniques sont diffuses, fluctuantes, avec sensibilité à la pression. On retrouve aussi souvent une asthénie persistante, qui touche 3 patients sur 4, ainsi que des difficultés de concentration, des troubles de l'attention, et un déconditionnement physique – d'origine psychophysiologique – qui conduit à l'inactivité physique et au repli sur soi. Des troubles d'ordre psychique sont aussi souvent rapportés, avec des symptômes anxiodépressifs chez 60 à 85 % des patients, et des troubles du sommeil atteignant 62 à 95 % d'entre eux. Les experts insistent cependant sur l'« *extrême hétérogénéité des formes cliniques en termes de présentation et de sévérité* ».

L'impact de la maladie sur la qualité de vie est important, touchant les sphères professionnelle, sociale mais aussi économique.

Un diagnostic difficile à poser

Le diagnostic de fibromyalgie est souvent compliqué. En effet, aucun biomarqueur n'a pour le moment été identifié. Et les études d'imagerie cérébrale qui ont été réalisées jusqu'à présent ne permettent pas d'aider au diagnostic, qui reste donc principalement clinique. Or les critères cliniques sont

UN ENGAGEMENT DU MINISTÈRE

Dans les suites de l'expertise de l'Inserm, le ministère des Solidarités et de la Santé s'est engagé à des actions concrètes qui répondent directement aux attentes des patients. Il s'agit, en particulier, de mieux informer le grand public et de former les professionnels en développant des moyens de sensibilisation, des outils de formation sur le diagnostic et la prise en charge de la douleur chronique, ou encore de repérage du mésusage des opioïdes antalgiques.

Le ministère propose aussi de sécuriser les structures de prise en charge de la douleur en termes de financement et d'utilisation de molécules hors autorisation de mise sur le marché (AMM), et d'améliorer la connaissance de l'activité de ces structures. Enfin, il entend favoriser les projets de recherche sur la douleur chronique et la fibromyalgie.



hétérogènes, peu spécifiques et d'une grande variété interindividuelle. Comme pour tout syndrome douloureux chronique, les diagnostics différentiels sont nombreux, ainsi que les comorbidités. En outre, les classifications, en perpétuelle évolution, sont peu connues et sont peu utilisées par les médecins. Ainsi, les critères de classification de l'ACR 1990 ont, pendant longtemps, constitué la principale référence pour émettre un diagnostic de fibromyalgie. Ils reposent sur l'existence de douleurs diffuses (à droite et à gauche, au-dessus et en dessous de la ceinture et axiales) et d'au moins onze points douloureux à la pression (palpation digitale avec une force de 4 kg) dans des sites prédéfinis. De nouveaux critères ont été élaborés à partir de 2010, et la dernière version (ACR 2016) intègre deux nouveaux éléments : un indice de douleurs diffuses (IDD) et l'échelle de sévérité des symptômes. Par ailleurs, des questionnaires (au moins 8, tels que l'autoquestionnaire FiRST, pour *Fibromyalgia Rapid Screening Tool*) sont disponibles, « dont la complexité, la sensibilité et la spécificité sont variables », précisent les auteurs de l'expertise.

Sur le plan épidémiologique, la fibromyalgie souffre d'un manque de données et d'une hétérogénéité des chiffres en fonction des critères diagnostiques retenus. Ainsi, sa prévalence dans la population générale a été estimée entre 2 et 4 % avec les critères de classification de l'ACR 1990. Mais une méta-analyse plus récente (2017) menée sur plus de 3,6 millions de personnes estime sa fréquence moyenne, toutes populations et âges confondus, à 1,78 %. En France, une étude réalisée sur un échantillon représentatif a estimé la prévalence entre 1,4 et 2,2 % selon le questionnaire utilisé. Au final, toutes les données attestent que la fibromyalgie n'est pas une maladie assez fréquente.

Sa prévalence augmente avec l'âge, avec, selon les études, un maximum soit pour les classes d'âge moyen (30-50 ans), soit après 50 ans, et une forte représentation féminine. Cependant, avec l'évolution des critères de diagnostic, on a assisté à une importante diminution du ratio femmes/hommes.

Des données plus spécifiques nécessaires

L'évolution des connaissances sur la fibromyalgie ces dernières années a souligné son étiologie multifactorielle, « permettant de la qualifier non plus de syndrome médicalement

inexpliqué mais de syndrome avec douleurs nociplastiques ou dysfonctionnelles, c'est-à-dire liées à des modifications neurophysiologiques des systèmes nociceptifs centraux ». S'y ajoutent des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui « contribuent au déclenchement et à la pérennisation d'une fibromyalgie, comme de toute autre douleur chronique », avec une forte altération de la qualité de vie.

Cependant, la recherche reste peu spécifique dans ce domaine. « Les travaux scientifiques menés au cours de la dernière décennie ne prennent que rarement en compte l'hétérogénéité des symptômes, les variations de la sévérité et les divers traitements pris par les patients, ce qui limite leur portée. Ils font peu la distinction par rapport à d'autres formes de douleurs chroniques diffuses ; les différences de genre de même que le devenir des patients n'ont été que peu explorés », précise ainsi l'Inserm.

Une prise en charge qui peut associer médicaments, activité physique et psychothérapie

Les experts insistent sur la nécessité d'adapter la prise en charge au patient. Elle doit aussi être interdisciplinaire pour couvrir tous les aspects de la pathologie. L'éducation thérapeutique est fondamentale pour s'assurer de l'adhésion du malade.

À côté du traitement médicamenteux, la place de l'activité physique est majeure. « Une remise en mouvement précoce via une activité physique adaptée est l'un des

aspects centraux de la prise en charge afin, entre autres, de prévenir ou de limiter le déconditionnement physique », affirment les auteurs du rapport. Ils proposent pour cela d'étendre à la fibromyalgie les recommandations émises dans l'Expertise collective Inserm sur la pratique de l'activité physique dans les maladies chroniques.

Une psychothérapie pourra être utile afin d'améliorer le bien-être psychologique et la qualité de vie des patients.

Concernant le traitement médicamenteux, il est variable selon les symptômes, pouvant être utilisé contre la douleur mais aussi contre les troubles du sommeil, l'anxiété ou la dépression... Les experts attirent néanmoins l'attention sur le mésusage médicamenteux, en évitant notamment « la prescription d'opioïdes contre les douleurs diffuses, surtout chez les enfants et les adolescents ».

Autre recommandation de l'expertise : le développement de la recherche sur la douleur chronique généralisée, dont la fibromyalgie. Il s'agit d'améliorer les connaissances sur cette maladie, de renforcer les investigations chez les jeunes souffrant de douleurs chroniques diffuses, et d'identifier des facteurs d'amélioration de la prise en charge, en particulier dans l'organisation des soins. ■

MARIELLE AMMOUCHE

D'après Inserm. **Fibromyalgie. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2020.**

UNE FIBROMYALGIE JUVÉNILE ?

Les publications concernant l'existence d'une fibromyalgie chez les enfants et les adolescents sont limitées, reposant sur l'analyse d'un nombre réduit de cas, suivis par un nombre très limité de centres. En conséquence, « cela ne permet pas de distinguer une différence fondée sur des preuves entre douleurs chroniques diffuses et fibromyalgie chez les enfants et les adolescents ». Les jeunes présentent en général

« des douleurs musculo-squelettiques chroniques plus ou moins diffuses, touchant plusieurs sites (en particulier le rachis) et souvent associées à d'autres symptômes tels que des céphalées, des douleurs abdominales, des troubles du sommeil et de l'humeur », détaillent les experts.

La clinique, l'évolution et la prise en charge ne sont pas différenciées. L'Expertise collective préconise donc de ne pas distinguer à ce jour un syndrome fibromyalgique juvénile chez les enfants et les adolescents souffrant de douleurs chroniques diffuses. Et ce d'autant plus qu'il existe un risque « d'enfermer un jeune dans une future identité d'adulte souffrant de fibromyalgie ».



ADOBE STOCK