

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

FIBROMYALGIE

Démarche diagnostique uniformisée des patients fibromyalgiques à destination des médecins généralistes et de leurs confrères spécialisés.

“En France, il n'existe pas de recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur la prise en charge de la fibromyalgie, mais uniquement un rapport d'orientation établi en 2010 contrairement à d'autres pays comme le Canada”¹

La fibromyalgie est une douleur chronique généralisée pour l'Oms

La Cim 11 range la fibromyalgie dans les douleurs chroniques

Une forme particulière de douleur chronique diffuse (CWP)

¹ <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01659250/document>

Extrait du référentiel CIM 11
MG30.01 Douleur chronique généralisée
Parent

- [MG30.0 Douleur primaire chronique](#)

Description

La douleur chronique généralisée (CWP) est une douleur diffuse dans au moins 4 des 5 régions du corps et est associée à une détresse émotionnelle importante (anxiété, colère / frustration ou humeur dépressive) ou à un handicap fonctionnel (interférence dans les activités de la vie quotidienne et participation réduite aux rôles sociaux) La CWP est multifactorielle: des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux contribuent au syndrome douloureux. Le diagnostic est approprié lorsque la douleur n'est pas directement attribuable à un processus nociceptif dans ces régions et qu'il existe des caractéristiques compatibles avec une douleur nociplastique et des contributeurs psychologiques et sociaux identifiés.

Inclusions

- Syndrome de fibromyalgie

Exclusions

- Douleur aiguë ([MG31](#))

Un syndrome associant douleurs diffuses avec sensibilité à la pression, de la fatigue, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs et de nombreuses plaintes somatiques.

“L'hypersensibilité à la douleur n'est pas limitée aux points douloureux, mais concerne l'ensemble du corps y compris les viscères” (page 729 de l'expertise collective de l'Inserm).

La douleur n'est pas forcément la plainte principale. **La perte d'identité pourrait être plus fortement contraignante.**

S'impliquer, contrôler sa vie, être autonome serait la stratégie gagnante.

Hétérogène et très variable dans sa sévérité, avec un nombre important de comorbidités (expertise collective Inserm)

Il est primordial de ne pas négliger les autres symptômes.(expertise collective Inserm page 59)

Un repérage précoce est nécessaire pour éviter un coût humain et financier désastreux. Avec sa forte dimension biopsychosociale.

Mais encore une prise en charge complète précoce, augure une meilleure acceptation de la maladie et un possible effet de rémission importante.

Le médecin généraliste a un rôle central essentiel dans le suivi des patients fibromyalgiques. Il coordonne les différentes prises en charge et renouvelle les traitements initiés par les spécialistes.

Date 12 mai 2021

SOMMAIRE

Liste des abréviations	5
Introduction	10
Objectifs du protocole national de diagnostic et de soins	11
Diagnostic et évaluation initiale	12
Objectifs	12
Un diagnostic difficile à établir :	12
Des critères diagnostics en trois conditions :	15
Professionnels impliqués (et modalités de coordination)	16
Circonstances de découverte/ Suspicion du diagnostic	17
Confirmation du diagnostic/diagnostic différentiel	18
Annonce du diagnostic et information du patient	21
Evaluation de la sévérité /extension de la maladie/recherche de comorbidités/évaluation du pronostic	21
Conseil génétique	22
Pour les jeunes, à ce jour, aucune maladie inflammatoire ou dysimmunitaire retrouvée associée à la fibromyalgie. En revanche, une hypermobilité articulaire forte très souvent.	22
Prise en charge pluridisciplinaire et multidisciplinaire	23
Objectifs	23
Programme thérapeutique adapté	23
Réhabilitation physique (première place dans la prise en charge thérapeutique)	23
Kinésithérapie	23
Massages	23
Psychothérapie pour accepter et s'approprier la fibromyalgie au quotidien	23
Antalgiques en dernier recours.	24
Un suivi nécessaire	24
Prise en charge thérapeutique (pharmacologie et autre)	24
La réhabilitation physique :	24
Motiver pour :	25
Éducation thérapeutique (ETP) et modification du mode de vie (au cas par cas) si :	26
Hygiène de vie :	26
Aide psychologique souvent utile en cas de fibromyalgie	27
Médicaments :	29
Aspects sociaux (scolarité, insertion professionnelle, place des aidants, aides existantes, évaluation du handicap, recommandations médico-sociales)	33
La prise en charge sociale doit être intégrée dans le projet thérapeutique personnalisé.	33
Une prise en charge à 100% par l'assurance maladie (affection longue durée, ALD) se justifie lorsque des traitements coûteux et prolongés sont envisagés (en particulier lorsque des hospitalisations en centre de rééducation sont nécessaires). Très rarement pris en compte dans la fibromyalgie.	33

Certains centres de soins proposent cependant ce genre d'hospitalisation dans le cadre de la fibromyalgie. (les centres de thalassothérapie proposent aussi ce genre de prise en charge complète).	33
En cas d'impossibilité de régler des frais de soins ou en cas de traitement non remboursable, les patients peuvent se rapprocher de leur CPAM pour des remboursements exceptionnels.	33
En fonction de la sévérité des symptômes, les patients peuvent faire reconnaître leur caractère handicapant auprès des instances du handicap (MDPH).	33
FIBROMYALGIE ET VIE PROFESSIONNELLE	33
Réduire la fatigue : le poste de travail doit être adapté,	34
Prévenir les risques de chute ou de blessures,	34
Télétravail,	34
Poste de travail à proximité des commodités,	34
Eviter les situations de stress,	34
Demander l'aide d'un travailleur social.	34
Les conditions de travail sont à clarifier, aménager et améliorer avec la médecine du travail.	34
maintenir au maximum l'autonomie du patient	34
Chez l'enfant, il est fondamental de maintenir la scolarité	34
La scolarité en milieu ordinaire, près de la famille	34
Activité physique adaptée	34
QUAND LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DEVIENT NÉCESSAIRE et plus exactement interdisciplinaire.	34
Le suivi médical en cas de fibromyalgie	35
Jeunes et enfants	36
Recours aux associations de patients	37
Suivi	37
Objectifs	37
Rythme et contenu des consultations spécialisées :	37
Jeunes :	37
Autre ...	38
ANNEXE 1. Liste des participants	39
ANNEXE 2. Coordonnées des associations de patients	40
ANNEXE 3. Sites institutionnels	41
ANNEXE 4. Références bibliographiques	41

Liste des abréviations

ACR	American College of Rheumatology,
AINS	Anti-Inflammatoire Non Stéroïdien,
ALD	Affection de Longue Durée,
ALEXITHYMIE	Difficulté à identifier, différencier et exprimer ses émotions, et celles d'autrui,
ALLODYNIE	Douleur déclenchée par un stimulus qui est normalement indolore,
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché,
APA	Activités Physiques Adaptées,
ARTHROSE	Forme la plus fréquente d'arthrite,
ASTHÉNIE	Faiblesse générale de l'organisme,
CALCÉMIE	Dosage du calcium,
CETD	Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur,
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés,
CNSA	Caisse nationale pour l'autonomie,
CODÉINE	Alcaloïde contenu dans le pavot somnifère. Analgésique et antitussif narcotique,
CHRONIC OVERLAPPING PAIN CONDITIONS (COPC)	Etats douloureux chevauchants chroniques,
CRÉATINE	Protéine stockée au sein de la masse musculaire corporelle,
CRÉATININE	Mesurer l'activité des reins et fonctionnement musculaire,
CREATINE PHOSPHOKINASE (CPK)	Atteinte musculaire, cardiaque ou cérébrale,
CWP	Douleur chronique généralisée (Chronic widespread pain),

DOULEUR nociplastique	Altération de la nociception (absence de lésion),
DOULEUR NOCICEPTIVE	Réponse des nocicepteurs (terminaisons nerveuses, extrémités d'axones dépourvues de myéline) à une lésion ou une inflammation de tissus,
DIHYDROCODÉINE	Opiöide semi-synthétique utilisé en médecine, un analgésique,
DYSPAREUNIE	Sécheresse vaginale,
DYSESTHÉSIE	Trouble sensitif, une sensation anormalement désagréable,
ELECTROMYOGRAMME (EMG)	Étudie la fonction des nerfs et des muscles = le système Nerveux périphérique, les muscles et la jonction neuromusculaire, complète certains diagnostics neurologiques par l'emploi de faibles impulsions électriques,
ELECTROPHORESE DES PROTEINES	Sériques syndrome inflammatoire, d'une infection aiguë ou chronique, d'un problème hépatique ou rénal ou d'une maladie auto-immune,
ÉPIGÉNÉTIQUE	Modification de l'expression des gènes,
FERRITINE	Protéine ; stocke le fer dans l'organisme,
FIQR	Questionnaire de mesure de l'impact de la fibromyalgie,
FIRST	Fibromyalgia Rapid Screening Tool (Outil de dépistage rapide de la fibromyalgie),
FM	Fibromyalgie,
HAS	Haute Autorité de Santé,
HÉMOGRAMME (NFS)	Analyse quantitative et qualitative des éléments figurés du sang,
HLA B27	Antigène leucocytaire humain,
HYPERTHYROÏDIE	Sécrétion d'une trop grande quantité d'hormones thyroïdiennes dans l'organisme,
HYPOTHYROÏDIE	Insuffisance d'hormones,thyroïdiennes entraîne un ralentissement global des fonctions de l'organisme,

PNDS

Fibromyalgie

HYPERPARATHYROÏDIE PRIMAIRE

Production anormalement élevée d'hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdes,

IONOGRAMME

Dosage des principaux constituants ioniques du sang (ou électrolytes). Sodium, potassium, calcium, le chlore, le magnésium, bicarbonate,

JFMS

Syndrome fibromyalgique juvénile,

KINÉSIOPHOBIE

Peur de la douleur due au mouvement,

MDPH

Maisons départementales des personnes,

MDA

Maison départementale de l'autonomie,

MMSE

Mini-Mental State Examination,

MPR

Médecine Physique et de Réadaptation,

MYOPATHIES

Maladies neuro-musculaires,

NOCICEPTION

Réaction des récepteurs sensitifs provoquée par des stimulus qui menacent l'intégrité de l'organisme,

NOCIPLASTIQUE (douleur)

Altération de la nociception sans lésion,

ORL

Oto-rhino-laryngologie,

OSTÉOMALACIE

Décalcification osseuse induite par un défaut de minéralisation de la trame protéique du squelette,

PARATHORMONE, PTH

Régulation de la répartition du calcium,

PARESTHÉSIE

Trouble du sens du toucher,

PNDS

Protocole National de Diagnostic et de Soins,

POLYSOMNOGRAPHIE

Enregistrement durant le sommeil,

PROTÉINE-C-RÉACTIVE

Marqueur de l'infection et de l'inflammation,

PHOSPHORÉMIE

Phosphore,

RQTH

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,

SYNDROME DE COSTEN (SADAM)

Dysfonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire (ATM),

PNDS

Fibromyalgie

SAMETH

Services d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés,

SDC

Structures spécialisées douleur chronique,

SF36

Questionnaire qualité de la vie

SYNDROME CLIMATÉRIQUE

Trouble de l'humeur, insomnie, pertes de mémoire,

SFETD

Société Française d'Etude et Traitement de la Douleur,

TCC

Thérapie cognitivo-comportementale,

TENS

Neurostimulation Électrique Transcutanée,

THYROIDITE AUTO-IMMUNE

Dérèglement immunitaire avec la production d'anticorps qui s'attaquent à la glande thyroïde,

TRANSAMINASES

Enzymes à l'intérieur des cellules,

TRANSAMINASES

Atteinte foie et muscles en particulier,

TSH

Maladie thyroïdienne,

VITESSE DE SÉDIMENTATION (VS)

Mesure non spécifique de l'inflammation,

POLYMYOSITE (PM)

Maladie rhumatismale systémique rare ; modifications musculaires inflammatoires et dégénératives,

POLYMYALGIE RHUMATISMALE (PMR)

Forme de rhumatisme musculaire,

WIDESPREAD PAIN INDEX (WPI)

Indice de douleur généralisée,

Synthèse à destination du médecin traitant

La fibromyalgie entraîne des douleurs² dans tout le corps due à une sensibilisation centrale ou périphérique, sans que l'on sache encore si l'une ou l'autre prédomine ou si les deux sont concernées. Des facteurs biologiques, psychiques et sociologiques interviendraient et se retrouvent sans qu'ils soient constants dans la fibromyalgie. Un modèle médical biopsychosocial par conséquent.³

La difficulté de cette maladie est d'être à ce jour un syndrome inexpliqué, au fort impact sur la vie personnelle des malades. Des malades avec leur propre et personnelle fibromyalgie, une fibromyalgie différente dans chaque cas, même si les douleurs, la fatigue et le repos non récupérateur sont des constantes (avec des variations et des intensités très individuelles).

Aucun médicament ne peut à ce jour aider les malades. Aucun n'a d'ailleurs d'AMM.

Les tentatives actuelles basées principalement sur la kétamine, la rTMS n'ont pas à ce jour suggéré de données précises sur leur efficacité constante pour tous les malades.

Seul le TENS sortirait son épingle du jeu.

Un patient qui aurait des douleurs et une fatigue constante de plus de trois mois devrait être orienté vers un spécialiste, à la faveur d'un questionnaire FIRST, de préférence un interniste ou un service de la douleur chronique afin d'éviter une trop longue errance avant la déclaration diagnostique.

Le diagnostic posé impose au médecin traitant un fort rôle de coordination avec les différents intervenants possible, avec un esprit ouvert et d'écoute attentive de la plainte du patient. Une prise en charge biopsychosociale doit être proposée.

La fibromyalgie étant considérée à ce jour comme un syndrome, il n'existe pas de centre de référence, ni de spécialistes de cette pathologie.

Les associations de patients sont les plus à même d'offrir aux patients écoute et empathie nécessaire.

² **douleurs musculaires, articulaires, tendineuses ou neurologiques**

³ Une pratique clinique inspirée du modèle biopsychosocial intègre en permanence les perspectives biologique, psychologique et sociale et nécessite une participation active du patient, dont le corollaire est une importance accrue des aspects éducationnels :

<https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-258/Le-modele-biopsychosocial-beaucoup-plus-qu-un-supplement-d-empathie>

Texte du PNDS

Introduction

La fibromyalgie : des douleurs chroniques diffuses, de la fatigue intense, un sommeil non récupérateur, des symptômes nombreux et souvent chroniques, et de nombreuses plaintes sur la qualité de vie rapportées par les patients. Autant de malades, autant de fibromyalgies, même si des groupes de patients sujets aux mêmes maux pourraient à terme permettre de proposer une répartition de sous groupes de malades.

Les femmes sont plus largement atteintes mais les dernières études montrent une augmentation de la plainte masculine, due sans doute à l'expression libérée du genre ces dernières années.

Les enfants et adolescents sont également touchés mais la littérature est quasiment inexistante à leur sujet. C'est un véritable frein à une prise en charge correcte.

En France, la Haute Autorité de Santé table sur une prévalence de 1,6%. Mais les données sont insuffisantes pour le confirmer.

Une errance médicale constante est rapportée par les malades quand les médecins se trouvent souvent dans l'incapacité de prendre en charge ces patients, chronophages, sinon par un traitement symptomatique, peu efficace.

Le médecin référent est le pivot d'une relation apte à rassurer son patient, et à l'accompagner en particulier durant les poussées possibles de la maladie. La relation patient-médecin augure de la bonne observance des soins et de la qualité de vie.

Objectifs du protocole national de diagnostic et de soins

L'objectif de ce protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint de FIBROMYALGIE.

Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de cette maladie sur l'ensemble du territoire.

Il permet également d'identifier les spécialités pharmaceutiques, en particulier utilisées dans une indication non prévue dans leur autorisation de mise sur le marché (AMM), produits ou prestations nécessaires à la prise en charge des patients. Il est à noter que ces produits et prestations ne sont pas tous remboursés et que leur présence dans le PNDS ne conduit pas forcément à leur remboursement.

Ce PNDS peut servir de référence au médecin traitant (médecin désigné par le patient auprès de la caisse d'assurance maladie) en concertation avec les médecins spécialistes notamment au moment d'établir le protocole de soins conjointement avec le médecin conseil et le patient, dans le cas d'une demande d'exonération du ticket modérateur au titre d'une affection hors liste (éventuellement).

Ce PNDS décrit la prise en charge recommandée d'un patient atteint de fibromyalgie. Le PNDS ne peut cependant pas envisager tous les cas spécifiques, toutes les comorbidités ou complications, toutes les particularités thérapeutiques, tous les protocoles de soins hospitaliers, etc. Il ne peut pas revendiquer l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles, ni se substituer à la responsabilité individuelle du médecin vis-à-vis de son patient. Il sera mis à jour en fonction des nouvelles données publiées et validées.

Le médecin généraliste a un rôle central dans le suivi des patients fibromyalgiques. Il coordonne les différentes prises en charge et renouvelle les traitements initiés par les spécialistes. Le présent PNDS a été élaboré selon la « méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares⁴ » publiée par la Haute Autorité de Santé en 2012 (guide méthodologique disponible sur le site de la HAS : www.has-sante.fr) par l'agrégation des pratiques actuelles des services de médecine interne et des services de la douleur.. Ce document repose sur l'analyse de l'expertise collaborative de l'Inserm et a été relu par un collectif de malades. En conséquence, les recommandations traduisent l'analyse de la littérature (avec son niveau de preuve modéré) ainsi que de l'ensemble des experts

⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/guide_methodologique_pnds.pdf

sollicités pour la relecture et des sociétés savantes de Médecine Interne, MPR et Médecine de la douleur.

Diagnostic et évaluation initiale

Objectifs

Diagnostiquer une fibromyalgie en évitant de la confondre avec une autre maladie similaire, dont les signes principaux sont souvent identiques.

Un diagnostic difficile à établir où l'anamnèse a une place prépondérante puisque qu'aucun marqueur n'a pu être mis en évidence.

Florence Nightingale(XIXème) : " l'observation de l'état de santé de la personne est un axe important".

Cependant les examens complémentaires d'élimination sont souvent nécessaires. La fibromyalgie est une maladie d'élimination, dont le nom ne peut être prononcé qu'après avoir écarté un ensemble de maladies similaires, ou connexes. Les comorbidités, nombreuses dans cette pathologie devraient bénéficier de la prise en charge par divers spécialistes sur lesquels ce PNDS reviendra.

Un diagnostic difficile à établir :

- Évaluer la souffrance physique :
 - douleurs depuis plus de trois mois, diffuses sur tout le corps, par la palpation en particulier
 - allodynie
 - douleurs musculo-squelettiques
 - des crises de douleurs exacerbées
 - utilisation recommandée du questionnaire FIRST⁵. En quelques items ce questionnaire permet avec une forte sensibilité de diagnostiquer une fibromyalgie
- Évaluer l'épuisement,
 - asthénie
- Évaluer le conditionnement physique :
 - capacité cardio respiratoire
 - force musculaire

⁵ <https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2021/03/PJ-1-depistage-FIRST.pdf>

- endurance
- souplesse articulaire
- souplesse musculo-tendineuse
- agilité motrice
- Évaluer l'intolérance à l'effort,
- Kinésiophobie,
- Etat du sommeil (suspecter une apnée du sommeil). Un sommeil fragmenté et peu profond - index de qualité du sommeil de Pittsburgh⁶),
- Troubles de l'humeur - dépression - anxiété- idées suicidaires- symptômes maniaques,
- Alexithymie,
- Déficit cognitif :
 - clarté mentale,
 - attention,
 - concentration,
 - lenteur,
 - fonctions exécutives,
 - mémoire à court terme,
 - mémoire à long terme.
- Événements traumatiques physiques et psychologiques,
- Comorbidités :
 - paresthésies,
 - dysesthésie,
 - hypersensibilité au gluten,
 - hypersensibilité à la lumière vive,
 - hypersensibilité aux bruits,
 - hypersensibilité aux odeurs,
 - hypersensibilité aux troubles digestifs,
 - hypersensibilité aux changements brusques atmosphériques,
 - hypersensibilité électrique,
 - hypersensibilité chimique,
- Symptômes associés :
 - syndrome de l'intestin irritable,
 - syndrome des jambes sans repos,
 - apnées du sommeil,
 - syndrome de Gougerot-Sjögren ou syndrome sec et faux syndrome du aux médicaments en particulier,
- Autres maladies et syndromes :
 - syndrome de fatigue chronique,
 - céphalés de tension,
 - vulvodynie,
 - cystite interstitielle,
 - migraine chronique,
 - lombalgie chronique,
 - syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile,
 - syndrome d'hypermobilité articulaire bénigne,
 - obésité,

⁶ <http://maxime.elbaz.free.fr/examens/psqi.pdf>

- endométriose,
- sadam syndrome de dysfonctionnement de l'articulation temporo-mandibulaire.
- Evaluer la souffrance morale :
 - détresse psychologique,
 - névrosisme,
 - facteurs relationnels,
 - négativité,
 - émotionnelle,
 - incertitude,
 - injustice,
 - peur de la douleur,
 - peur du mouvement,
 - humeur dépressive,
 - anxiété,
 - tristesse,
 - colère.
- Catastrophisme :
 - ruminantion,
 - amplification,
 - impuissance.
- Écarter les troubles psychologiques :
 - troubles anxieux graves,
 - crises de panique,
 - troubles obsessionnels compulsifs,
 - épisodes dépressifs,
 - troubles de la personnalité,
- Rechercher une dépression liée ou non à la fibromyalgie,
- Apprécier les difficultés de la vie quotidienne,
- Dépendances :
 - tabac,
 - alcool,
 - drogues.

Enfin il est nécessaire d'écarter le plus rapidement possible :

- Polyarthrite rhumatoïde,
- Pseudo-polyarthrite rhizomélique,
- Spondylarthropathie,
- Syndrome de Gougerot-Sjögren,
- Lupus érythémateux systématique,
- Arthrose polyarticulaire,
- Polymyalgie rhumatismale (PMR),
- Polymyosite (PM),
- Thyroïdite auto immune,
- Hyperthyroïdie,
- Hypothyroïdie,
- Hyperparathyroïdie primaire,
- Ostéomalacie,

- Hyperlaxité articulaire,
- Myopathies,
 - Myosites
 - polymyosite
- Myélopathies,
- Neuropathie périphérique,
- Troubles métaboliques (TSH, PTH, vitamine D. . .)
 - Hépatite c en particulier
- Sclérose en plaques,
- Syndrome de Cushing,
- Maladie d'Addison,
- Maladie de Lyme.

La fibromyalgie pose d'autres difficultés comme le maintien dans l'emploi. Il est nécessaire de procéder à une évaluation des possibilités professionnelles . Éviter la non activité le plus possible, tout en évaluant régulièrement les possibilités de la personne, en fonction en particulier de son activité.

- Handicap,
- Incapacité,
- Invalidité.

“demeurer dans l'emploi, une lutte permanente” .

Des critères diagnostics en trois conditions⁷ :

1. Présence de symptômes douloureux depuis au moins trois mois
2. Index de la douleur généralisée (Widespread pain index) à 7 et échelle de sévérité des symptômes à 5
ou index de la douleur entre 3 et 6 et échelle de sévérité des symptômes à 9
3. Elimination de toute autre cause des douleurs chroniques ostéo-articulaires

Symptômes somatiques à prendre en compte :

- Douleur musculaire,
- Syndrome du côlon irritable,
- Fatigue,
- Troubles de mémoire,
- Faiblesse musculaire,
- Mal de tête,
- Douleur/crampes à l'abdomen,
- Engourdissement/picotements,
- Vertiges,
- Insomnie,
- Dépression,

⁷ Le site de la SFETD regroupe l'ensemble des tests possibles :

https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2019/09/outils_ats_douleur_chronique11.pdf

- Constipation
- Douleur dans le haut de l'abdomen,
- Nausées,
- Nervosité,
- Vision floue,
- Fièvre.
- Diarrhée,
- Bouche sèche,
- Démangeaisons,
- Respiration sifflante,
- Phénomène de Raynaud,
- Urticaire,
- Traces cutanées,
- Sifflements dans les oreilles,
- Vomissements,
- Brûlures d'estomac,
- Ulcères buccaux,
- Perte ou changement du goût,
- Yeux secs,
- Essoufflement,
- Perte d'appétit,
- Eruption,
- Sensibilité au soleil,
- Audition difficile,
- Ecchymoses,
- Perte de cheveux,
- Spasmes de la vessie.

Professionnels impliqués (et modalités de coordination)

Le médecin traitant désigné par le patient près la caisse de sécurité sociale d'appartenance, pivot du parcours coordonné et des relations avec les autres soignants.

- Interniste,
- Généticien,
- Neurophysiologiste,
- Neurologue,
- Médecin de la douleur et SDC ou unité de l'évaluation et de traitement de la douleur (CETD),
- SDC,
- Rhumatologue,
- Médecin vasculaire,
- Cardiologue,

- Médecin de réadaptation physique et sportive,
- Rééducateur,
- Kinésithérapeute,
- Ergothérapeute,
- Psychomotricien,
- Gynécologue,
- Médecin ORL,
- Orthopédiste,
- Orthoptiste,
- Orthophoniste,
- Dermatologue,
- Ophtalmologue,
- Anesthésiste-réanimateur,
- Odonto-stomatologie,
- Biostatisticien,
- Médecin du travail,
- Sameth,
- Mdp,
- Assistant social,
- Diététicien-Nutritionniste,
- Psychologue,
- Psychiatre,
- Infirmier et infirmier en pratique avancée,
- Podologue,
- Pédiatre,
- Pédopsychiatre,
- Gériatologue.

Si le principal orchestrateur doit être le médecin traitant, il sera souvent rapidement rejoint par l'interniste et le médecin de la douleur en service spécialisé. Le médecin en rééducation physique et sportive devrait être intéressé dès le départ pour une prise en charge essentielle dans un contexte où bouger avec une douleur chronique est l'essence d'un meilleur bien être.

Circonstances de découverte/ Suspicion du diagnostic

- Douleurs physiques inexplicables chroniques depuis plus de trois mois dans tout le corps, variables en localisation et en intensité. Dix neuf zones (critères acr 2016) pour au moins sept douloureuses,
- Fatigue souvent intense,
- Troubles du sommeil,
- Et des troubles variés.

Une recherche sur les autres maladies chroniques douloureuses n'a pas montré de succès au bout de six mois. L'état du patient s'aggrave en général, les comorbidités s'installent dans la durée, les douleurs

s'intensifient aux dires du patient. L'état du patient est mal vécu, une dépression peut à ce stade survenir qui doit être rapidement traitée pour obtenir une meilleure chance d'entraver la maladie.

Confirmation du diagnostic/diagnostic différentiel

- Prise en compte des critères acr de 2016,
- Dépistage par le questionnaire FIRST,
- FiqR : Questionnaire de mesure de l'impact de la fibromyalgie,
- Autoévaluation du patient,
- SF 36 pour évaluation de la vie du patient,
- Fonctionnement cognitif,
 - Test Your memory (TYM)
 - modified Perceived Deficits Questionnaire (mPDQ)

Ne pas omettre la recherche chez l'homme, sous représenté sans doute du fait d'une image tronquée par la société et l'éducation.

La fibromyalgie n'est pas visible grâce à un quelconque marqueur. Mais il est nécessaire de vérifier :

- Bilan inflammatoire : protéine C-réactive (CRP), vitesse de sédimentation globulaire(VS), numération formule sanguine (NFS), électrophorèse des protéines ;
- Bilan hépatique ;
- Transaminases ;
- Ionogramme sanguin ;
- Créatinine ;
- Calcémie, phosphorémie, vitamine D ;
- Parathormone, PTH ;
- Hormones thyroïdiennes(T4, thyroxine, T3 triiodothyronine) , Thyroïdostimuline (TSH) ;
- Electrophorèse des protéines sériques ;
- Ferritinémie ;
- Créatinine – kinases, éventuellement électromyogramme (Myalgies) ;
- HLA B27 ;
- Facteur rhumatoïde, anticorps anti-peptides citrullinés (anti CCP), anticorps anti-nucléaires (polyarthrite rhumatoïde) ;
- Les cas plus difficiles peuvent justifier d'autres explorations (IRM médullaire, biopsie de glandes salivaires, polysomnographie, électromyogramme, polysomnographie.

Les troubles de l'humeur et le stress d'origine psychologique sont à vérifier, sans pour autant les placer en premier. La littérature ne se composant à ce sujet que d'études principalement dans les centres de la douleur et pas en population générale.

La confirmation du diagnostic doit prendre en compte l'impact émotionnel du patient et devrait être accompagnée d'un rendez-vous immédiat avec un psychologue dans le même service de préférence.

Cette confirmation du diagnostic devrait être demandée par le médecin traitant auprès d'un interniste ou à minima d'un service de la douleur chronique.

Rechercher par un examen clinique complet

- Pathologies endocriniennes et métaboliques :
 - dysfonctionnement thyroïdien dont en particulier l'hyperparathyroïdie; l'hypothyroïdie
 - Dosage de la TSH
 - ostéomalacie
 - diabète phosphoré
- Pathologies musculaires :
 - myosites
 - myopathies
- Pathologies du système nerveux périphérique :
 - neuropathie des petites fibres : biopsie cutanée
 - syndrome associé à :
 - diabète
 - syndrome de Gougerot-Sjögren
 - hépatite C
- Pathologies du système nerveux central : avis neurologique
 - Syndrome parkinsonien
 - sclérose en plaques
- Hyperlaxité articulaire ou hypermobilité articulaire :
 - syndrome de Marfan
 - syndrome d'Ehlers-Danlos
 - troubles du spectre de l'hypermobilité
- Douleurs dues aux médicaments :
 - statines : les douleurs doivent disparaître dans les deux mois après arrêt du traitement
 - anti-aromatases (rappelant le syndrome climatérique)
 - biphosphonates
 - opiacés
- Simulation
- Rhumatismes inflammatoires et maladies auto-immunes : fibromyalgie concomitante fréquente
 - rhumatisme inflammatoire
 - arthrite
 - syndrome de GougerotSjögren
 - lupus
 - spondyloarthrite (dont en particulier la spondyloarthrite axiale non radiographique)
 - syndrome des anti phospholipides
 - polyarthrite rhumatoïde (Pas un diagnostic différentiel véritable) dépister une fibromyalgie concomitante afin d'éviter d'augmenter des traitements médicamenteux sans raison

- ❑ das 28 élevé et différence importante entre articulations douloureuses et celles gonflées (≥ 7) : soit destruction articulaire soit fibromyalgie possible complémentaire
- ❑ spondyloarthrites
 - ❑ communauté de symptômes
 - ❑ douleurs diffuses axiales principalement
 - ❑ fatigue
 - ❑ troubles du sommeil
 - ❑ enthésites : confusion possible avec les points douloureux de la fibromyalgie. Échographique des enthèses pas forcément suffisante
 - ❑ confusion des deux diagnostics
 - ❑ fibromyalgie possible concomitante
- ❑ syndrome de Gougerot-Sjogren
 - ❑ douleurs diffuses, fatigue, sécheresse sont fréquents
 - ❑ le syndrome de Gougerot-Sjogren est identifiable et rare par
 - ❑ autoanticorps anti SS-A
 - ❑ anomalies caractéristiques à la biopsie des glandes salivaires
- ❑ maladie cœliaque
 - ❑ sans doute comparable à la population générale
 - ❑ hypersensibilité au gluten plus probable et complexe à isoler des manifestations fibromyalgiques
 - ❑ régime sans gluten à tester
- ❑ lupus érythémateux systémique : fibromyalgie fréquente en sus
- ❑ sclérose en plaques : fibromyalgie assez fréquente
- ❑ thyroïdite de Hashimoto
 - ❑ augmentation de la fréquence des anticorps antithyroïdiens
- ❑ maladie de Behçet
- ❑ vascularites
- ❑ fièvre familiale méditerranéenne
- ❑ Pathologies infectieuses
 - ❑ infections virales
 - ❑ hépatite C surtout quand cirrhose ou stéatose non alcoolique
 - ❑ VIH
 - ❑ maladie de Lyme : pas d'association particulière mais confusion possible
- ❑ Autres pathologies
 - ❑ ostéoporose, études divergentes
 - ❑ obésité : fibromyalgie plus sévère en ce cas
 - ❑ arthrose : si prothèse mauvais résultat fonctionnel à six mois.
 - ❑ insuffisance cardiaque : vie plus altérée

Le diagnostic ne peut exclure la possibilité d'une autre maladie en complément.

Un rhumatisme n'évoluant pas comme attendu avec un traitement doit faire rechercher si une fibromyalgie en parallèle ne gêne pas l'évaluation du rhumatisme et sa prise en charge.

Enfin ne pas sur diagnostiquer une fibromyalgie. Ce qui est trop souvent le cas à ce jour.

Annonce du diagnostic et information du patient

L'annonce du diagnostic posé par un médecin interniste ou un médecin de la douleur devrait renvoyer sur le médecin traitant⁸, le plus à même de l'évoquer avec le malade. Ce diagnostic impose une consultation longue, qui devrait être remboursée par la sécurité sociale. Au cours de cet entretien, doivent être évoqués la mise en place du traitement éventuel, en fonction de l'état du patient, la reprise du travail quand cela est possible, la kinésithérapie en eau chaude, le recours à un psychologue, ou psychiatre pour accepter la maladie, la mise en place d'une hygiène de vie, la consultation d'un nutritionniste et d'un diététicien, la délivrance d'information pour une éducation thérapeutique, l'apport des associations de malades de proximité. Et le reconditionnement à l'effort, l'activité physique adaptée pour mieux supporter la douleur.

La reconnaissance d'un syndrome fibromyalgique est nécessaire pour la mise en place d'une stratégie thérapeutique efficace.

Le diagnostic est un moment fondateur :

1. fin de l'errance médicale
2. réintégration dans le monde social

Mais attention à la perte de confiance sur le moyen terme quand les traitements sont inefficaces.

- ❖ Montrer de l'empathie,
- ❖ Porter attention aux symptômes.

pour une relation efficace.

Evaluation de la sévérité /extension de la maladie/recherche de comorbidités/évaluation du pronostic

Annoncer ou pas la maladie dépend de l'état du malade, celui-ci présentant un état totalement personnel qui doit être analysé au mieux par le médecin, avant de décider ou non de l'annonce d'un diagnostic. Certaines personnes souffrant de fibromyalgie décrivent avec minutie leurs symptômes.

⁸ Parcours de soins - Maladie chronique Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique Février 20

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf

Elles peuvent en éprouver de l'anxiété, voire craindre de souffrir d'une maladie grave. Il est possible de proposer des soins sans énoncer le nom du syndrome (la prise en charge individualisée étant fortement appréciée des malades). Cependant la responsabilité du médecin d'annoncer ou non la maladie reste importante. A lui de devoir décider ce qui est le mieux pour le patient. L'annonce d'un syndrome peut occasionner un électrochoc salutaire aux effets importants pour la suite du traitement.

Conseil génétique

Il n'existe pas à ce jour de prédisposition génétique établie. Cependant il est probable que des facteurs prédisposants plaident en faveur de la recherche de la fibromyalgie au sein d'une même famille.

Pour les jeunes, à ce jour, aucune maladie inflammatoire ou dysimmunitaire retrouvée associée à la fibromyalgie. En revanche, une hypermobilité articulaire forte très souvent.

Préconisation Inserm : Insertion dans le groupe douleurs chroniques et diffuses inexplicables de l'enfant et de l'adolescent afin de ne pas focaliser l'enfant et l'entourage sur un syndrome particulier et obérer ses chances d'aller mieux sur la durée.

“D'une manière générale, les symptômes de la fibromyalgie sont chroniques et invalidants. Ils entraînent des perturbations dans les activités de la vie quotidienne et ont des répercussions familiales et sociales, avec des difficultés à se maintenir dans l'emploi, un repli sur soi, un isolement et une qualité de vie amoindrie.

Cependant le médecin peut suggérer que la fibromyalgie n'est pas définitive, et qu'une rémission est possible, si la prise en charge adaptée est particulièrement bien suivie”.

Cette affirmation est à mettre entre guillemets, car la fibromyalgie restera toujours présente. A ce jour, aucune étude ne montre de guérison.

Prise en charge pluridisciplinaire et multidisciplinaire

Objectifs

La douleur chronique, un symptôme toujours présent en cas de fibromyalgie

Un accompagnement multimodal et interdisciplinaire pour une prise en charge précoce importante et même essentielle pour la gestion de la douleur chronique et des comorbidités.

La prise en charge de la fibromyalgie doit mettre en oeuvre quatre objectifs :

- 1. Soulagement de la douleur,**
- 2. Amélioration du sommeil,**
- 3. Réadaptation physique à l'effort par une activité physique adaptée,**
- 4. Réinsertion sociale et professionnelle.**

Une approche personnalisée et partagée avec le patient, graduée afin de suivre finement les effets des traitements et procédés mis en place.

Programme thérapeutique adapté

- **Réhabilitation physique** (première place dans la prise en charge thérapeutique)
le déconditionnement à l'effort peut générer encore davantage de douleur

- **Kinésithérapie**

- **Massages**

- du tissu conjonctif,
- thérapie myofasciale,
- massage suédois,
- shiatsu.

- **Psychothérapie** pour accepter et s'approprier la fibromyalgie au quotidien

- tcc au moins 25 séances,
- hypnose,
- méditation de pleine conscience,
- emdr,
- mbsr.

- **Antalgiques** en dernier recours.

Un suivi nécessaire

Une réévaluation constante des traitements et prises en charge est fortement indiquée afin d'une part de faire face

- aux effets secondaires importants des médicaments dus à l'hypersensibilité des malades (Ce qui nécessite une explication de leur usage et des effets secondaires probables pour une meilleure acceptation (fréquence, durée, moment des prises...) afin d'éviter un mésusage, une accoutumance, un rejet.
- favoriser l'adéquation de la prise en charge avec les efforts de la personne fibromyalgique pour suivre les indications du médecin et des soignants par un processus partagé de validation des moyens utilisés.

Prise en charge thérapeutique (pharmacologie et autre)

La réhabilitation physique :

Elle passe par une Activité Physique Adaptée (APA)

Inserm p 36 "Adaptation à la gestion des activités physiques et de la vie quotidienne"

La principale prise en charge de la fibromyalgie est l'activité physique, qui permet le reconditionnement musculaire. Ses bénéfices sont multiples, car elle :

- Diminue les douleurs, la fatigue et le stress,
- Accroît les capacités fonctionnelles (mobilité...),
- Améliore le sentiment de bien-être,
- Meilleur sommeil.

Une réévaluation régulière nécessaire pour éviter que 50% environ des malades arrêtent les programmes du fait

- D'une fluctuation des symptômes,
- D'une augmentation de la douleur,
- D'une augmentation de la fatigue.

Améliorer l'adhésion des patients (l'une des solutions possibles est la motivation et la collaboration par petits groupes de pathologies diverses qui paraît bien fonctionner ; les limitations de chacun, et l'utilisation de ses ressources personnelles pour arriver aux buts fixés sont encouragés mutuellement et mieux perçus que dans des groupes homogènes de malades porteurs de la même maladie)

Motiver pour :

Trente minutes par jour d'activité physique adaptée, selon ses possibilités.

- Natation,
- Marche,
- Vélo d'appartement,
- Exercices d'étirement,
- Aérobic sous surveillance, etc.

Balnéothérapie en complément, l'eau chaude est souvent appréciée. Et au final serait le plus efficace et le moins coûteux pour la collectivité.

“ L'eau chaude améliore en effet la tolérance aux exercices physiques, aide à la relaxation et possède un rôle antalgique.”

Conseiller pour un bon équilibre entre les périodes d'activités et celles de repos, et pour une meilleure hygiène de vie.

Pour les personnes d'adhésion faible ou en complément :

- Yoga,
- Tai-chi,
- Qi gong, etc.

Les pratiques de relaxation purement méditatives ont un faible effet positif sur la qualité de vie et la douleur.

De même en complément, à tester du fait d'une adhésion de certaines personnes (données probantes faibles) :

- Cryothérapie,
- Electrothérapie,
- Acupuncture,
- Moxibustion, etc.

Éducation thérapeutique (ETP) et modification du mode de vie (au cas par cas) si :

- Difficultés à gérer,
- Stress ou problèmes interpersonnels,
- Troubles psychopathologiques ou psychiatriques :
 - troubles de l'humeur
 - troubles anxieux
 - addictions
- ★ Psychothérapies :
 - Psychoéducation,
 - Entretien motivationnel,
 - Restructuration,
 - Remédiation cognitive,
 - Entraînement aux habiletés sociales,
 - Fractionnement des activités,
 - Résolution de problèmes,
 - Identification des valeurs personnelles,
 - Engagement vers des objectifs réalistes,
 - Relaxation,
 - Méditation.

et

- ★ hypnothérapie pour un champ de conscience élargi :
 - Réintroduction d'un mouvement d'ouverture,
 - Fluidité,
 - Souplesse :
 - diminuer intensité douloureuse,
 - diminuer les troubles du sommeil,
 - diminuer la détresse psychologique,
 - diminuer la fatigue,
 - améliorer les stratégies d'ajustement.

Hygiène de vie :

➤ Sommeil :

Les difficultés dues à un sommeil non récupérateur et à une fatigue intense ne devraient pas être prises à la légère. Elles sont suffisamment documentées à ce jour, et la prise en charge doit en tenir compte :

- Endormissement difficile,
 - Réveils nocturnes,
 - Sommeil superficiel,
 - Sommeil fragmenté,
 - Sommeil non réparateur.
-
- Sommeil : utilisation de l'index de qualité du sommeil de Pittsburgh⁹ pour vérifier en particulier apnée du sommeil et syndrome des jambes sans repos, qui sont de véritables tortures et prédisposent à une qualité de vie dégradée très fortement.
 - Fatigue : utilisation de l'échelle de Pichot¹⁰ bien que non validée dans la fibromyalgie.

Les centres du sommeil¹¹ ont un rôle important mais sont rarement sollicités, ce qui est préjudiciable aux malades.

Pour diminuer la fatigue de la fibromyalgie l'amélioration du sommeil est primordiale :

- ★ Adoption d'horaires réguliers de coucher et lever,
- ★ Routine avant le coucher,
- ★ Relaxation avant le coucher (cohérence cardiaque par exemple),
- ★ Supprimer/éviter caféine et stimulants,
- ★ Pas d'alcool,
- ★ Repas léger le soir,
- ★ Chambre à bonne température, calme et sombre.

➤ Troubles cognitifs :

Pour l'efficacité intellectuelle, l'utilisation d'un outil de dépistage comme le MMSE¹² (mini mental state evaluation) validé dans la fibromyalgie pour une bonne adaptation de la prise en charge.

➤ Aide psychologique souvent utile en cas de fibromyalgie

⁹ <http://test-addicto.fr/tests/autres/index-qualite-sommeil.html>

¹⁰ <https://centre-sommeil-respire.fr/wp-content/uploads/2019/12/Echelle-de-fatigue-de-Pichot.pdf>

¹¹ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/liste_centres.pdf

¹² <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/mmse.pdf>

Le médecin peut conseiller à son patient fibromyalgique une prise en charge psychologique quand cela se révèle nécessaire. Cette aide est proposée au cas par cas. Mais est cependant fortement recommandée. S'agissant d'une maladie chronique, c'est souvent la clef d'une meilleure acceptation et d'une meilleure qualité de vie.

➤ Surcharge pondérale :

Mesures éducatives nécessaires du fait d'un grand nombre de comorbidités associées à cet état :

- Alimentation (les études sont insuffisantes mais l'alimentation joue sans doute un rôle prépondérant dans la fibromyalgie)
 - Éliminer le gluten et les produits laitiers avant de tenter de les réinsérer,
 - Suppression des produits industriels, manger le plus naturel et sain possible,
 - La vérification des carences est à ne pas négliger.
 - Alcool
 - Drogues (dont médicaments qui doivent être constamment réévalués dans cette pathologie)
- Troubles digestifs très handicapants, la troisième plainte principale qui nuit à la qualité de la vie du patient fibromyalgique doit poser aussi la question de l'hygiène de vie en particulier alimentaire. La vérification d'une intolérance au gluten et au lactose se pose, facilement vérifiable. L'alimentation doit être vérifiée et corrigée. Les résultats sont peu probants. L'éviction des nourritures industrielles s'impose.

➤ Troubles neurologiques :

- Vertiges,
- Céphalées,
- Migraines.

doivent poser la question du suivi des traitements en particulier. Accoutumance, doses trop importantes, molécules inadéquates mais renvoient au repos et au no stress.

- Troubles visuels : le spécialiste doit être consulté afin de vérifier les divers troubles oculaires en lien avec les autres comorbidités (la migraine par exemple) et l'équilibre. Et proposer en cas de sécheresse oculaire ses solutions (larmes artificielles...).

- Dents et hygiène dentaire : une visite deux fois par an au minimum s'impose. La fragilité des dents et des gencives, la sécheresse buccale possible l'impose. La encore des possibilités d'amélioration et de confort existent.
- Hypersensibilité au bruit, acouphènes : ORL pour vérifier si une cause particulière existe indépendamment de la fibromyalgie.
- Intolérance au froid ou au chaud : la régulation thermique des personnes atteintes pose de fréquents problèmes de qualité de vie.
 - sudation en particulier peut être importante, le médecin gynécologue doit vérifier certains paramètres dont une ménopause précoce et peut apporter certaines solutions,
 - froid : les extrémités peuvent subir de réelles sensations d'inconfort qui peut imposer bouillottes, couvertures et vêtements de confort thermique régulés par batteries.
- Besoin d'uriner fréquent, mictions douloureuses, vessie irritable : si dans la plupart des cas il n'y a rien de décelable, l'attention du spécialiste devra se porter sur une possible endométriose, en particulier.
- Fibrofog ou dyscognition: le neurologue vérifie les capacités cognitives et rassure. En général seule la mémoire immédiate est atteinte, temporairement, mais la fatigue mentale induite doit pouvoir être prise en charge. La confusion mentale impose des stratégies d'adaptation, des programmes adaptés.
- Autres troubles : se faire aider par d'autres patients "experts" et les associations, le médecin et le pharmacien venant en appui pour éviter mésusages médicamenteux et effets secondaires de certaines substances (huiles essentielles, plantes....)

Médicaments :

Il est rappelé que :

- *La prescription de la spécialité est possible, en l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée, si l'indication (ou les conditions d'utilisation) a(ont) fait l'objet d'une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) ou **si le prescripteur juge indispensable, au regard des données acquises de la science, le recours à cette spécialité pour améliorer ou stabiliser l'état clinique du patient.** Dans ce cas :*
- *Le patient doit être informé du caractère hors AMM de la prescription, « de l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée, des risques encourus et des contraintes et bénéfices susceptibles d'être apportés par le médicament », des conditions de prise en*

charge par l'assurance maladie ;

- *La mention "Prescription hors autorisation de mise sur le marché" doit figurer sur l'ordonnance ;*
- *La prescription doit être motivée dans le dossier médical du patient ;*
- *L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) peut s'appuyer sur le PNDS pour élaborer une RTU de la spécialité dans l'indication hors AMM, s'il n'existe pas d'alternative médicamenteuse appropriée ;*

La spécialité peut faire l'objet d'une prise en charge ou d'un remboursement par l'assurance maladie dans l'indication hors AMM, à titre dérogatoire et pour une durée limitée, après avis de la HAS, à condition qu'elle ait fait l'objet au préalable d'une RTU et que son utilisation soit indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation ;

Les actes, produits ou prestations non remboursés doivent également être signalés dans le PNDS. Les produits ou prestations non remboursés peuvent également faire l'objet d'une prise en charge ou d'un remboursement par l'Assurance maladie, à titre dérogatoire et pour une durée limitée, après avis ou recommandation de la HAS et consultation de l'ANSM, s'il n'existe pas d'alternative appropriée et à condition que leur utilisation soit indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation.

Les effets secondaires sont fortement redoutés du fait de l'hyper sensibilisation, mais le refus de soins médicamenteux est assimilé à un refus de prise en charge médicale. Cependant, la prise en charge proposée par les experts de l'Inserm suggère un recours aux médicaments dans la fibromyalgie en seconde ou troisième intention. Un travail d'évaluation et de préconisation en lien avec la Has, l'Ansm, la DGOS est à envisager afin d'en notifier les médecins contrôles des Cpm et Mdph. Cette recommandation devrait être indiquée de manière précise et forte pour ne pas mettre en doute la maladie et rendre suspecte un traitement sans médicaments.

Recherche de contre-indications au traitement :

- Morphine,
- Anti inflammatoire,
- Antalgiques de palier 1,2,3
- Kétamine et Tramadol devraient être réévalués. Des procédures différentes existent en fonction des hôpitaux et cliniques (l'évaluation de la Kétamine est en cours). Le Tramadol provoque une forte dépendance et le risque d'hyperalgésie est élevé.

Aucune AMM à ce jour en France.

Des effets secondaires trop importants. Au fil du temps l'adhésion aux médicaments s'étiolo de ce fait. Des effets bénéfiques faibles sur la douleur, très restreints sur la fatigue et le sommeil ou les autres comorbidités. Et seulement 40 % des malades sont soulagés d'au moins 30% de leurs douleurs.

Il est essentiel de réévaluer efficacité et balance bénéfico-risque. Si le médecin prescripteur est le chef d'orchestre des soins à apporter, il doit être attentif et informé de ces difficultés constantes.

- Bien différencier les noms commerciaux en cas d'automédication.
- Attention à la posologie recommandée en automédication versus prescription médicale.

Les médicaments pouvant être prescrits (en dehors de toute AMM pour une fibromyalgie) sont :

- Antiépileptiques :
 - ◆ prégabaline
 - ◆ gabapentine restriction 2019 en Grande Bretagne (mésusage)
- Antidépresseurs :
 - ◆ amitriptyline
 - ◆ inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline
 - duloxétine
 - milnacipran
 - ◆ inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine
 - fluoxétine
 - paroxétine
 - citalopram
 - ◆ anti-inflammatoires non stéroïdiens
 - ◆ antalgiques de niveau II
 - codéine
 - dihydrocodéine
 - tramadol
 - ◆ **Ne sont pas recommandés dans la douleur chronique non cancéreuse telle la fibromyalgie :**
 - **antalgiques de niveau III**
 - **anti-inflammatoires non stéroïdiens**
 - **dérivés de la cortisone**

Médicaments à effets indésirables :

- les antalgiques de niveau II,
- Les opioïdes forts,
- Les antiépileptiques à visée antalgique (prégabaline ou gabapentine) :
 - prise de poids
 - nausées
 - somnolence
 - vertiges

Traitement médicamenteux de la fibromyalgie :

- Les prescriptions de médicaments doivent être suivies rigoureusement (piluliers, rappels...)
- L'arrêt ou la diminution d'un traitement impose l'avis du médecin, et dans certains cas, d'un algologue ou même une hospitalisation (sevrage du tramadol par exemple)
- Les effets indésirables des médicaments doivent être signalés du fait d'une hypersensibilité aux composants particulièrement élevée
- L'automédication est possible avec les conseils du pharmacien.
du fait des interactions médicamenteuses ou des contre-indications d'association possibles.
- Une attention particulière au mésusage médicamenteux doit être observée

Il faut prêter attention à la conduite automobile, une particularité rarement prise en compte dans un contexte d'indépendance économique et sociale, et de la préconisation du retour à l'emploi.

Le suivi des médicaments psychotropes est rarement effectué (de même que les effets des médicaments sur le moyen et le long terme alors même que la fibromyalgie est une maladie chronique)

En dernier recours et peut être même avant les médicaments :

- STMR stimulation magnétique transcrânienne répétitive
- STCC stimulation transcrânienne à courant continu

Aspects sociaux (scolarité, insertion professionnelle, place des aidants, aides existantes, évaluation du handicap, recommandations médico-sociales)

La prise en charge sociale doit être intégrée dans le projet thérapeutique personnalisé.

Une prise en charge à 100% par l'assurance maladie (affection longue durée, ALD) se justifie lorsque des traitements coûteux et prolongés sont envisagés (en particulier lorsque des hospitalisations en centre de rééducation sont nécessaires). Très rarement pris en compte dans la fibromyalgie.

Certains centres de soins proposent cependant ce genre d'hospitalisation dans le cadre de la fibromyalgie. (les centres de thalassothérapie proposent aussi ce genre de prise en charge complète).

En cas d'impossibilité de régler des frais de soins ou en cas de traitement non remboursable, les patients peuvent se rapprocher de leur CPAM pour des remboursements exceptionnels.

En fonction de la sévérité des symptômes, les patients peuvent faire reconnaître leur caractère handicapant auprès des instances du handicap (MDPH).

FIBROMYALGIE ET VIE PROFESSIONNELLE

En cas de fibromyalgie, il est important de parler à son médecin traitant de son activité professionnelle et de lui demander si sa poursuite est possible, avec ou sans aménagements.

Si le médecin traitant prescrit un arrêt de travail, le retour progressif en entreprise peut contribuer au rétablissement de la personne concernée par la fibromyalgie.

Il peut prescrire une reprise à temps partiel pour motif thérapeutique (sur une période limitée).

Il peut aussi orienter son patient vers le médecin du travail pour une visite de pré-reprise. Celle-ci permet d'évaluer l'aptitude au poste de travail occupé et de proposer des mesures adaptées, si nécessaire (fortement recommandé afin de rassurer le patient).

Un retour en entreprise après plus de 30 jours d'absence nécessite une visite de reprise auprès du médecin du travail. Elle est obligatoire dans un délai de 8 jours. Ce rendez-vous permet d'évaluer l'aptitude de la personne fibromyalgique au poste occupé.

Informez le monde du travail, de l'entreprise afin de faire face aux situations par une approche ergonomique participative (c'est rarement le cas malgré son importance primordiale pour la plupart des personnes fibromyalgiques) :

- Modulation des efforts (force maximale et endurance peut être réduite jusqu'à 50%),
- Modulation des gestes,
- Modulation du temps de travail,
- Varier les tâches,

- Soutien des responsables, de l'encadrement et du médecin du travail,
- Réduire la fatigue : le poste de travail doit être adapté,
- Prévenir les risques de chute ou de blessures,
- Télétravail,
- Poste de travail à proximité des commodités,
- Eviter les situations de stress,
- Demander l'aide d'un travailleur social.

Les conditions de travail sont à clarifier, aménager et améliorer avec la médecine du travail.

maintenir au maximum l'autonomie du patient

Chez l'enfant, il est fondamental de maintenir la scolarité

- La scolarité en milieu ordinaire, près de la famille
- Activité physique adaptée

QUAND LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DEVIENT NÉCESSAIRE et plus exactement interdisciplinaire.

L'avis d'un médecin spécialiste (rhumatologue, neurologue, médecin exerçant dans une structure de prise en charge de la douleur, etc.) dans le traitement du patient atteint de fibromyalgie est nécessaire si :

- L'ensemble des démarches thérapeutiques entreprises n'apporte pas assez de bénéfices au bout de 4 à 6 mois
- La personne fibromyalgique a d'emblée de sévères limitations dans ses activités quotidiennes.

Cette prise en charge pluridisciplinaire a lieu le plus souvent en établissement de santé. Elle associe :

- Poursuite des exercices physiques
- Réadaptation à l'effort
- Apprendre à maintenir l'activité physique hors contexte de soins
- Education thérapeutique apprendre à gérer :

- douleur
 - fatigue
 - usage des médicaments (la prise d'un médicament pour atténuer la douleur est conseillé dès les premiers signes d'une augmentation prévisible de la douleur, en début de crise)
 - essai du TENS
 - etc.
- Poursuivre ses activités professionnelles. Le médecin du travail est l'interlocuteur à privilégier :
 - Des thérapies comportementales et cognitives (TCC)

Une approche multidisciplinaire centrée sur le malade

- Ecouter,
- Parler,
- Raconter sa fibromyalgie,
- Exprimer,
- Noter douleurs et fatigues, émotions,
- Tenir un journal intime.

Le suivi médical en cas de fibromyalgie

Le suivi médical en cas de fibromyalgie permet d'aider le patient à mieux vivre avec sa maladie. Et lui permet d'améliorer son quotidien.

Les malades doivent demander des informations aux médecins afin de :

- Comprendre sa maladie
- Comprendre le traitement et l'appliquer efficacement afin de minimiser l'impact des effets secondaires des médicaments et vivre mieux la maladie
 - en maîtrisant les douleurs
 - gérant la fatigue
 - les troubles associés

Concernant la prise en charge, il est indispensable de :

- Suivre le rythme des consultations

- Le programme de réentraînement à l'effort est indispensable ; le médecin traitant doit pouvoir ajuster les programmes et réévaluer avec le patient ses possibilités afin de permettre la réussite du programme,
- Noter les changements constatés. Ces observations sont une aide précieuse aux médecins afin de décider des adaptations thérapeutiques ; Il existe des applications et carnets de suivi pour la douleur chronique,
- Un accompagnement, des conseils et un soutien doivent être proposés si la demande vient du patient. Cependant le médecin a aussi un rôle d'incitation en ce sens si nécessaire.

L'éducation thérapeutique du patient est la clef de voûte du dispositif. La fibromyalgie impose une acceptation, une modification complète de comportement que seuls les professionnels de santé désignés par le médecin traitant peuvent enseigner.

Accepter. Se recentrer par des thérapies

- humaniste
- systémique
- psychanalytique
- narrative
- mbsr
- emdr

Jeunes et enfants

- Évaluation pédopsychiatrique avant de songer à une prescription médicamenteuse à visée psychotrope,
- Pas de médicaments en première intention,
- Activité Physique Adaptée.

Recours aux associations de patients

Les associations de patients de proximité sont une aide précieuse, si elles proposent des activités complémentaires, non orientées vers la maladie. Leur rôle est principal dans l'accompagnement pour l'acceptation de la maladie et le mieux vivre grâce à la communication et le soutien individuel et collectif.

Les programmes actuels proposés par certaines associations locales vont dans ce sens.

Les associations nationales de patients pourront proposer des informations plus techniques, et apporter un éclairage général ainsi que des documents précis pour la prise en charge adéquate de la fibromyalgie.

Leur rôle est aussi important pour donner aux médecins les informations manquantes qui peuvent leur permettre un meilleur accompagnement de leurs malades.

Un document d'aide à la décision médicale partagée pour la fibromyalgie devrait être élaboré afin d'être utilisé dans le parcours de santé du malade, et avant la prise des médicaments éventuels, qui imposent une véritable connaissance de leurs effets nocifs au regard de leurs faibles bénéfices.

Suivi

Objectifs

Faire en sorte que la dégradation des malades soit la plus faible possible.

Rythme et contenu des consultations spécialisées :

Deux fois par an pour le diététicien-nutritionniste

Une à deux fois par an pour le MPR.

Autant que de besoin et au moins deux fois par semaine pour le kinésithérapeute.

Jeunes :

Pour les jeunes, la question se pose de parler de douleurs chroniques diffuses ?
Au lien d'un syndrome fibromyalgique?

Dans tous les cas, l'attention doit être portée à leur intégration sociale, difficile.

Autre ...

Rechercher une fibromyalgie concomitante dans le cadre d'une maladie avec douleur chronique.

Attention au risque suicidaire, il peut être fréquent.

Il est important que soit expliqué à l'entourage, les difficultés rencontrées par le patient afin d'assurer une stratégie efficace de prise en charge par le malade de sa pathologie. Elle doit être comprise par l'entourage. Et en particulier par le conjoint ou partenaire.

Pour finir, la meilleure prise en charge sera humaine. Ecouter, Rassurer, Accompagner.

ANNEXE 1. Liste des participants

A COMPLETER

Ce travail a été coordonné par le Dr XXX, Centre de référence/compétence de XXX (coordonnées du CR/CC), sous la direction de (directeur du CR)..

Ont participé à l'élaboration du PNDS :

Rédacteurs

- Dr Prénom Nom, spécialité, ville,
- Pr Prénom Nom, spécialité, ville

Groupe de travail multidisciplinaire

- Dr Prénom Nom, spécialité, ville,
- Pr Prénom Nom, spécialité, ville,
- Mr,

Associations :

Delferrière	Bruno	Fibromyalgies.fr	06 80 10 82 85	fibromyalgies.fr@gmail.com
Chantal	Marcomini	Fibromyalgie Sud Ouest	07 68 06 30 12	fibromyalgiesudouestna@gmail.com
Martine	Grigaut	Fibromyalgie Sud Ouest		fibromyalgiesudouestna@gmail.com
Nathalie	Mahalin	Fibromyalgie Centre 2.0	06 22 10 74 50	fibrocentre2.0@gmail.com
Karine	Gouron	Fibromyalgie Centre 2.0	06 50 73 04 13	fibrocentre2.0@gmail.com
Laurent	Chancelier	Association Fibromyalgie Vendée	06 87 33 91 80	fibrovendee85@sfr.fr
Anne-Rose	Chaigneau	Association Fibromyalgie Vendée	06 04 19 47 76	fibrovendee85@sfr.fr
Annick	Orion	Association Fibromyalgie Vendée	06 32 70 62 89	fibrovendee85@sfr.fr
Laurence	Meuric	Ma fibromyalgie au quotidien en France		fibroquotidienfrance@gmail.com
Marie-Laure	Colacicco	Ma fibromyalgie au quotidien en France		fibroquotidienfrance@gmail.com
Christine	Sacaze-Badie	Association Chrysalide	03 27 88 20 93	fibromyalgie.douai@akeonet.com
Chantal	Haudrechy	Association Chrysalide		haudrechyfamily@gmail.com

Déclarations d'intérêts

Tous les participants à l'élaboration du PNDS ont rempli une déclaration d'intérêts.

ANNEXE 2. Coordonnées des associations de patients

FIBROMYALGIES.FR : _____

<https://fibromyalgies.fr>

Mail : fibromyalgies.fr@gmail.com

FIBROMYALGIE CENTRE 2.0 : _____

<https://www.facebook.com/Fibromyalgie-centre-20-111029226356143/>

Mail : fibrocentre2.0@gmail.com

ASSOCIATION CHRYSALIDE DES FIBROMYALGIQUES DU DOUAISIS

<https://www.facebook.com/chrysalide.douaisis>

Mail : fibromyalgie.douai@akeonet.com

FIBROMYALGIE SUD-OUEST :

<https://www.facebook.com/groups/fibromyalgie.sudouest/?ref=bookmarks>

Mail : fibromyalgiesudouestna@gmail.com

ASSOCIATION FIBROMYALGIE VENDÉE :

<https://www.fibromyalgie85.fr>

Mail : fibrovendee85@sfr.fr

MA FIBROMYALGIE AU QUOTIDIEN EN FRANCE :

<http://www.mafibromyalgie.fr/>

Mail: fibroquotidienfrance@gmail.com

ANNEXE 3. Sites institutionnels

www.handicap.gouv.fr

www.cnsa.fr

www.ameli.fr

www.servicepublic.fr

www.agefiph.fr

<https://solidarites-sante.gouv.fr/>

ANNEXE 4. Références bibliographiques

Waddell G., Burton AK. Occupational Health guidelines for the management of low back pain at work: evidence review. Occup Med 2001; 51 (2):124-35

<https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/douleur1.pdf>

[Article L. 5121-12-1 du code de la santé publique](#)

[Article L. 162-17-2-1 du code de la sécurité sociale \(CSS\).](#)

Rapport de l'académie de médecine Janvier 2007

<https://www.academie-medecine.fr/07-02-la-fibromyalgie/>

[Syndrome fibromyalgique de l'adulte - Rapport d'orientation](#) Has 2010 :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/syndrome_fibromyalgique_de_ladulte_-_r_apport_dorientation.pdf

La fibromyalgie en actions :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp_expertise_collective_fibromyalgie_0810.pdf

Expertise collective Inserm :

Synthèse et recommandations :

https://www.inserm.fr/sites/default/files/2020-10/Inserm_EC_2020_Fibromyalgie_Synth%C3%A8se.pdf

Expertise :

https://www.inserm.fr/sites/default/files/2021-04/Inserm_EC_2020_Fibromyalgie_RapportComple_t.pdf

Inserm n° 48 :

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/magazine/inserm-magazine-ndeg48>

SFETD :

<https://www.sfetd-douleur.org/wp-content/uploads/2021/03/PJ-1-depistage-FIRST.pdf>

<https://www.sfetd-douleur.org/>

Maladie chronique et autogestion : le projet initial de 2007 : Stanford Patient Education Research Center. Review of findings on chronic disease self management program (CDSMP) outcomes: physical, emotional & health-related quality of life, healthcare utilization and costs 2008.

Recommandations révisées de l'EULAR pour la prise en charge de la fibromyalgie :

<https://ard.bmj.com/content/76/2/318.full>