



ASSOCIATION FIBROMYALGIE VENDEE

RÉSUMÉ DU RAPPORT D'EXPERTISE COLLECTIVE DE L'ISERM PARU FIN 2020

Suite au rapport d'enquête parlementaire sur la fibromyalgie en 2016, la DGS (Direction générale de la santé) a sollicité l'Inserm pour faire un bilan des connaissances actuelles sur la fibromyalgie.

un groupe pluridisciplinaire de quinze experts se sont alors penchés sur 1600 documents des dix dernières années (jusqu'en 2018) et en ont tiré des conclusions classées en plusieurs thèmes : l'impact biologique, social ou psychologique de la fibromyalgie, les approches thérapeutiques ou encore les causes et les facteurs de la fibromyalgie.

Voici un résumé des ces points.

1. L'impact de la fibromyalgie

La douleur et la fatigue sont bien évidemment mentionnés ainsi que les symptômes que nous ressentons toutes et tous : picotements, brulures, fourmillements, troubles digestifs, troubles du sommeil, etc.

Les troubles du sommeil dus à la fibromyalgie sont différents de ceux dus à la dépression.

L'apnée du sommeil et le syndrome des jambes sans repos sont aussi des troubles très présents avec la fibromyalgie.

Par rapport à d'autres maladies chroniques, la fibromyalgie entraîne une dépression et une d'anxiété plus sévère.

Il y a par contre un manque d'information et d'études sur les troubles cognitifs : perte de mémoire, troubles de l'attention, difficulté à se concentrer, etc.

Bien évidemment il y a aussi une baisse de la condition physique. Pourtant l'amélioration des douleurs grâce à une bonne condition physique a été remarquée (Voir point suivant.)

Enfin, concernant le long terme il y a très peu d'études sur le sujet. Il est donc difficile de dire comment la fibromyalgie évolue avec le temps.

2. Le diagnostic

Il n'existe actuellement aucun marqueur biologique, aucun test permettant de diagnostiquer la fibromyalgie. Il y a bien des études mais celles-ci sont préliminaires et ne peuvent être utilisées à grande échelle pour l'instant.

Le diagnostic par les points douloureux date de 1990 et est critiqué aujourd'hui. La sensation de douleur peut varier dans le temps, rendant le test peu fiable. De plus il ne tient pas compte de la fatigue et des autres symptômes. Sans compter que les femmes sont plus sensibles à la douleur à la pression.

Pour cela l'American College of Rheumatology a donné naissance à des critères plus complets : les critères ACR. Il existe aussi des questionnaires pour mieux évaluer la fibromyalgie : l'auto-questionnaire FiRST.

De plus il est important de pratiquer des examens pour éliminer d'autres maladies ou syndromes qui pourraient rendre le diagnostic de la fibromyalgie étonné.

Il existe une forme de la fibromyalgie qui accompagne une autre maladie souvent inflammatoire chronique.

3. La prévalence

C'est en gros le nombre de personnes atteintes de fibromyalgie dans une population et comment elles sont réparties.

Les études montrent des chiffres compris entre 1% et 2% de la population (ce sont des évaluations.)

Le test des points douloureux laisse penser qu'il y a plus de femmes que d'hommes. Mais les nouveaux tests et questionnaires tendent à prouver, au contraire, qu'il y a presque autant d'hommes que de femmes atteints de fibromyalgie.

4. Les causes

La grande majorité des études sur le sujet ont été faites sur des groupes de femmes. Il faut donc rester prudent pour les hommes. De plus il n'y a pas de données solides concernant l'enfant et l'adolescent.

Les études permettent de montrer que la fibromyalgie a bien une cause biologique associée à divers facteurs aggravants. C'est un ensemble complexe entre Biologie, Psychologie et Social. Sans compter les symptômes qui interagissent entre eux : troubles du sommeil, fatigue, anxiété, troubles dépressifs, troubles cognitifs, etc.

Il existe deux grandes hypothèses sur les causes.

Celle qui est la plus probable serait le mécanisme de filtre du cerveau qui disfonctionne : le système central. Causant ainsi une augmentation des sensations douloureuses.

L'autre hypothèse serait une cause périphérique : les fibres nerveuses seraient atteintes. Mais il y a peu d'études sur le sujet.

Ces deux causes pourraient toutefois exister en même temps.

5. Les facteurs psychologiques

On peut classer les facteurs psychologiques qui entrent en compte dans la fibromyalgie en 3 groupes : Contextuels et relationnels (contexte social, familial, etc.), de Personnalité (la façon dont on réagit face aux nouveaux événements par exemple, l'équilibre affectif, etc.) et Perceptifs et Cognitifs (la façon dont on perçoit ce qui nous entoure, souvent amplifiée)

Selon les patients des événements traumatiques ont précédé l'apparition de la fibromyalgie (accident, deuil, perte d'un emploi, chirurgie, chute, etc) mais aucune étude ne montre clairement que ce serait la cause (source pages 34 et 37, d'après ce que j'ai compris la page 34 parle du ressenti des patients alors que la page 37 parle des études sur la cause réelle)

La reconnaissance du statut de malade reste difficile. La douleur peut parfois être considérée comme subjective, le patient doit alors se battre contre la maladie mais aussi se battre pour se faire reconnaître comme malade. C'est une situation un peu paradoxale.

Les études montrent que la fibromyalgie est souvent présente dans les milieux socio-économiques modestes, les revenus faibles, les professions avec tâches répétitives. L'apparition d'une maladie douloureuse chronique va alors augmenter les inégalités sociales, la perte d'autonomie, des relations sociales et familiales en baisse.

Un point très important est aussi à signaler : la fibromyalgie est encore largement considérée comme une "maladie de femmes" (malgré les études qui semblent montrer un ration hommes/femmes presque équivalent). Les institutions vont alors avoir tendance à considérer la maladie comme psychosomatique. La reconnaissance et l'étude de la fibromyalgie chez les hommes pourrait donc permettre d'améliorer la situation.

D'autres points restent à résumer :

- **l'impact de la fibromyalgie**
- **sa prise en charge**
- **le syndrome dit de fibromyalgie chez les enfants et les adolescents**
- **les recommandations**

Inserm. Fibromyalgie. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2020.

<http://ipubli-inserm.inist.fr/handle/10608/1>

<http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>