



**DOSSIER DE PRESSE**

Paris, le 08 avril 2021

#Fibromyalgie #Douleurs

## « LA FIBROMYALGIE. ON LA CONNAIT MAL, POURTANT ELLE FAIT TRÈS MAL »



**12 MAI 2021**

**Journée mondiale  
de la fibromyalgie**

« Cette année, le 12 mai 2021 sera la 28ème Journée mondiale de la fibromyalgie. Ce syndrome douloureux chronique mal connu, souvent dénigré, source de souffrances et de nombreuses conséquences médicales et socioprofessionnelles, mérite d'être reconnu, écouté et soulagé. À la demande de la Direction Générale de la Santé et en partenariat avec l'association Fibromyalgie France, la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur a mis en place un collectif d'experts pour travailler sur cette action d'information et de sensibilisation à destination du public - patients et familles - et des professionnels de santé. »

Florence Tiberghien,  
Médecin de la douleur Centre  
Hospitalier Alpes-Léman, Haute-  
Savoie, coordonnateur HAD.

### **CONTACTS PRESSE ●**

Agence Buro2Presse  
Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley  
contact@buro2presse.com  
06 83 90 25 64 – 04 81 11 80 78

## Avec la participation de :

- **Didier BOUHASSIRA**,  
Neurologue, Centre Hospitalier Ambroise-Paré, AP-HP, Paris (92), SFETD,
- **Séverine CONRADI**,  
Psychologue, Nancy (54), SFETD,
- **Cédric DELANDE**,  
Chef d'entreprise, Patient témoin fibromyalgie,
- **Rodrigue DELEENS**,  
Médecin de la douleur CETD CHU de Rouen (76), SFETD
- **Laurent GRANGE**,  
Rhumatologue, CHU de Grenoble-Alpes (38), Président de l'AFLAR
- **Françoise LAROCHE**,  
Rhumatologue, CETD Hôpital St Antoine (75), SFETD,
- **Aline LE CHEVALIER**,  
Infirmière Ressource Douleur CH Avranches Granville (14), SFETD,
- **Caroline MAINDET**,  
Médecin de la douleur CETD CHU de Grenoble (38), SFETD,
- **Gisèle PICKERING**,  
Pharmacologue, CHU Gabriel Montpied (63), SFETD,
- **Carole ROBERT**,  
Présidente de l'association Fibromyalgie France,
- **Florence TIBERGHIE**,  
Médecin de la douleur Centre Hospitalier Alpes-Léman, Haute-Savoie/coordonnateur HAD, SFETD.

### CONTACTS PRESSE

# CHIFFRES CLÉS DE LA DOULEUR CHRONIQUE EN FRANCE\*

Au moins **12 millions** de français souffrent de douleurs chroniques.

**32%** des français expriment une douleur quotidienne depuis plus de 3 mois.

**20%** des français déclarent des douleurs chroniques d'intensité modérée à sévère.

**1** patient douloureux chronique sur 2 a une qualité de vie altérée.

**2** patients sur 3 ne sont pas soulagés par leur traitement.

Plus de **60%** des patients admis aux urgences ont une douleur modérée à sévère et moins de **1** sur 2 reçoit un traitement antalgique à l'admission.

Près de **20%** des patients opérés gardent des séquelles douloureuses après une opération chirurgicale.

**45%** des patients douloureux chroniques sont concernés par des arrêts de travail dont la durée moyenne cumulée dépasse 4 mois par an.

**5** fois plus d'arrêt de travail chez les patients douloureux chroniques.

La douleur constitue le premier motif de consultation, dans les services d'urgences et chez le médecin généraliste.

Plus de **2/3 des patients (70%)** souffrant de douleur chronique, présentent des répercussions psycho-sociales (troubles du sommeil, anxiété, dépression, troubles cognitifs).

Moins de **3 %** des patients douloureux chroniques bénéficient d'une prise en charge dans un centre ou une structure spécialisé douleurs, qui concernent, en tant que centres de recours pluri-professionnels les patients les plus complexes en relais avec la ville.

**1,6%\*\*** de la population adulte est atteinte de fibromyalgie.

La fibromyalgie touche majoritairement les femmes : **2/3 de femmes** pour **1/3 d'homme** selon l'expertise collective, **8 à 9 cas sur 10** selon l'Assurance maladie.

\*Sources : Livre Blanc de la douleur SFETD (2017) 9-10, 39-41

\*\*Selon l'étude DEFI 2011, S Perrot

## DÉFINITION DE LA DOULEUR CHRONIQUE

En juillet, 2020, l'**International Association for the Study of Pain (IASP)** a publié une proposition de nouvelle définition de la douleur afin notamment d'inclure la douleur auprès des individus non communicants ou en situation ne permettant pas de la décrire.

La traduction ne peut se faire sur le plan littéral d'une manière directe et nécessite un travail spécifique. **La SFETD a décidé d'animer une réflexion autour de ce sujet sensible, coordonnée par le Pr Nadine ATTAL.**

**La définition de la douleur a été mise à jour par l'IASP comme "une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, une lésion tissulaire réelle ou potentielle" (Raja et al.,2020). Cette formulation révèle la difficulté de définir la douleur qui est avant tout une expérience personnelle, influencée assez largement par des facteurs biologiques (comme le sexe ou l'âge) et par des facteurs psychologiques et sociaux. Chaque individu apprendra ainsi le concept de douleur à travers ses propres expériences de vie dans un environnement socio-culturel spécifique.**

La définition de 2020, révisée à partir de celle de 1979 (Merskey et al.,1979), ajoute le mot « ressemblant à » pour palier une autre lacune. **En effet, l'absence de verbalisation et la difficulté à communiquer n'excluent pas qu'un être humain ou un animal non-humain éprouve de la douleur.**

**Par cette définition, l'IASP confirme que le modèle bio-psycho-social de la douleur est incontournable et que la douleur peut donner naissance à des effets indésirables (i.e. comorbidités) sur le fonctionnement de l'individu, son bien-être social et psychologique. C'est le cas des douleurs chroniques dont l'utilité adaptative disparaît. Depuis 2019, les douleurs chroniques sont d'ailleurs classées comme une maladie à part entière par l'Organisation Mondiale de la Santé (WHO's International Classification of Diseases : ICD-11; <https://icd.who.int>).**

Un point important, enfin, est de distinguer le terme « nociception » de « douleur » car l'activité des nerfs sensoriels, recrutés par une stimulation potentiellement nuisible et douloureuse pour l'organisme, ne peut à elle seule rendre compte d'une perception consciente (i.e. corticale) de la douleur.

**Cette notion est d'une extrême importance dans le cas de l'enfant en développement car les circuits nociceptifs qui permettront l'acheminement de l'information nociceptive jusqu'au cortex cérébral subissent une maturation pendant les deux derniers trimestres de grossesse mais également dans les premiers mois qui suivent la naissance. Cette grande plasticité rend d'ailleurs le nouveau-né prématuré extrêmement vulnérable si l'environnement est défavorable à son développement.**

# LA FIBROMYALGIE EXISTE, C'EST UNE RÉALITÉ CLINIQUE

La douleur chronique diffuse, généralisée est souvent le symptôme cardinal de la fibromyalgie. Elle se caractérise par l'existence de nombreux symptômes réunis en même temps. Elle se définit comme un syndrome fait de symptômes chroniques, d'intensité modérée à sévère, incluant des douleurs diffuses avec sensibilité à la pression, une fatigabilité à l'effort, un sommeil non réparateur, une asthénie, et de nombreux troubles associés (attention, mémoire), troubles digestifs, nausées, céphalées, vertiges ou étourdissements, contractions musculaires, frissons, légère fièvre, acouphènes, bouche sèche, et aussi quelquefois yeux secs, démangeaisons généralisées. Des comorbidités peuvent être associées comme des troubles anxio-dépressifs, des pathologies rhumatologiques\*.

Selon le rapport d'expertise de l'INSERM (octobre 2020), « l'évolution des connaissances sur la fibromyalgie souligne 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 des douleurs liées à des modifications neurophysiologiques des systèmes nociceptifs centraux. Outre ces facteurs biologiques, des facteurs psychologiques et sociaux contribuent au déclenchement et à la pérennisation d'une fibromyalgie. L'enjeu est d'accompagner les patients pour mettre en place des stratégies d'ajustement. ». Toute personne peut développer un syndrome fibromyalgique, y compris les enfants et les personnes âgées. Cependant, les femmes âgées de 30 à 55 ans sont plus souvent concernées (8 à 9 cas sur 10) sans explication à ce jour.

Il existe une forte diversité des symptômes et un retentissement variable d'une personne à l'autre et dans le temps. Ce syndrome entraîne des perturbations dans les activités de la vie quotidienne avec des répercussions familiales et sociales, une altération de la qualité de vie avec un handicap fonctionnel, un isolement social, et des difficultés à se maintenir dans l'emploi... La reconnaissance de la souffrance physique et psychique de ces patients atteints de fibromyalgie est insuffisante.

Une errance médicale importante est rapportée par les personnes atteintes de ce syndrome, tandis qu'une proportion non négligeable de praticiens indique se sentir désarmés devant les patients souffrant de fibromyalgie.

**La formation des professionnels de santé sur la fibromyalgie et l'information du public sont des enjeux majeurs pour lever les obstacles que rencontrent les patients.**

\*Sources : Guide d'initiation à la fibromyalgie de l'ADFM et Rapport d'expertise de l'Inserm (10/2020)

## TÉMOIGNAGES PATIENTS...

**Raconte-moi ta douleur.  
Que représente la fibromyalgie pour toi ?**

*« C'est la mort de mes envies »*

*« Un deuxième moi malveillant »*

*« Elle travestit mon âme »*

*« Un sourire à l'envers »*

*« La révolte du corps »*

*« C'est mon anti-moi »*

*« Tu crois que je m'écoute trop, alors viens dans mon corps pour entendre ce qu'il dit ! »*

*« Avant, je n'arrivais plus à me lever du lit. Je me faisais rouler pour aller aux toilettes à 4 pattes. Maintenant, je me lève, je vis un quotidien certes très diminué par rapport à ma vie très active d'avant la maladie, mais je me lève et je mène ma « petite vie à moi ». Ce n'est pas péjoratif de dire « petite ». Ça veut dire que ce n'est pas commun à tout le monde, qu'elle est singulière et finalement, je dois avouer que je commence à apprécier ma nouvelle vie au fur et à mesure que je la construis. Forcément, je fais de nombreux choix, je suis davantage à l'écoute de mes besoins, de mes limites, et de ce fait je fonce moins souvent dans le mur ».*

**Propos recueillis par Fibromyalgie France auprès de ses membres.**

# LA FIBROMYALGIE. ON LA CONNAIT MAL POURTANT, ELLE FAIT TRÈS MAL •

À la demande de la Direction Générale de la Santé et en partenariat avec l'association Fibromyalgie France, la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur a mis en place un collectif d'experts pour travailler sur cette action d'information et de sensibilisation du public - patients et familles - et des professionnels de santé.

Un kit pédagogique est mis à disposition des médecins généralistes. Ce sont des outils pratiques (questionnaire, critère de diagnostic etc.) téléchargeables via le site internet de la SFETD, pour mieux comprendre, mieux diagnostiquer la fibromyalgie et mieux accompagner les patients atteints de ce syndrome. Une campagne de communication est également mise en œuvre autour d'un film de sensibilisation destiné à informer tous les publics.

# FIBROMYALGIE : AGIR POUR RENFORCER LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS CHRONIQUES DIFFUSES ●

---

## ÉTAT DES LIEUX

En France, la prévalence du syndrome fibromyalgique est estimée être égale à 2 %\* soit environ 1,6 million de personnes avec une prépondérance féminine à hauteur de 2/3 vs 1/3. Le syndrome fibromyalgique peut avoir des conséquences médicales et psychosociales majeures (restriction d'activités, handicap moteur invalidant, arrêts de travail prolongés, etc.). De plus, la nécessité de sa prise en charge est parfois sous-estimée, alors qu'elle peut altérer la qualité de vie. Son étiologie et sa physiopathologie qui se dessinent peu à peu, s'avèrent complexes car impliquant de nombreux facteurs. Une errance médicale importante est rapportée par les personnes atteintes de ce syndrome, tandis qu'une proportion non négligeable de praticiens indique se sentir désarmés devant les patients souffrant de fibromyalgie.

\* 1,6% selon l'étude DEFI 2011, S Perrot

## CONTEXTE DE DÉPART DES ENGAGEMENTS CONCRETS POUR AMÉLIORER LE PARCOURS DES PATIENTS

En raison d'un manque de connaissances sur la fibromyalgie, la Direction Générale de la Santé a souhaité apporter des réponses concrètes aux personnes touchées par ce syndrome, dans un contexte de douleurs persistantes, complexe et trop souvent vécu difficilement faute de diagnostic ou de prise en charge adaptée. Elle rappelle également **l'importance de mieux détecter et diagnostiquer plus précocement la fibromyalgie** ce pourquoi elle a saisi l'HAS afin d'éditer en 2021 des recommandations de bonnes pratiques sur le parcours du patient douloureux chronique.

Le rapport de synthèse et recommandations de l'expertise collective Inserm marque la première étape de la reconnaissance médicale et institutionnelle de ce syndrome mal compris. (Publication le 8 octobre 2020) Cela passe :

- par le renforcement de la formation des professionnels de santé de 1er recours notamment pour les sensibiliser à l'utilisation des outils de diagnostic de la fibromyalgie. Pour répondre à cet objectif, la douleur chronique a été inscrite dans les orientations prioritaires du DPC 2020-2022.
- par le développement de l'intervention de patients experts atteints de fibromyalgie et issus des associations, dans la formation des professionnels de santé pour permettre une meilleure compréhension par les professionnels de santé, du vécu de la fibromyalgie. Cette action est inscrite dans le cadre de « ma santé 2022 ».

Pour améliorer la qualité de vie des patients, quatre objectifs ont été fixés :

- Améliorer la connaissance sur la fibromyalgie,
- Renforcer le diagnostic,
- Améliorer la prise en charge
- Mobiliser la recherche.

## EXPERTISE COLLECTIVE INSERM

### MISE EN PLACE D'UN GROUPE PLURIDISCIPLINAIRE DE 15 EXPERTS ●

En raison de peu de données scientifiques sur la fibromyalgie, la DGS a sollicité une expertise collective auprès de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) en septembre 2015 pour faire un état des lieux exhaustif des connaissances scientifiques concernant cette pathologie et présenter des recommandations d'actions et de recherches destinées à améliorer l'efficacité de la prise en charge individuelle des patients. Ce rapport complète et actualise le rapport d'orientation de la HAS de 2010 qui avait déjà fait un état des lieux des données existantes concernant l'émergence du syndrome fibromyalgique, sa prévalence, le ressenti des personnes concernées et les prises en charge proposées. **Ce rapport d'expertise a analysé plus de 2000 références scientifiques issues des recherches internationales et françaises.** Un groupe de 15 experts, de diverses disciplines en raison de la multidisciplinarité des travaux scientifiques publiés sur le sujet dans les dix dernières années, a été constitué. D'autres experts (médecine interne, rhumatologue...) et des associations de patients ont aussi été auditionnés.

L'expertise collective de l'INSERM s'est appuyée sur une approche véritablement pluridisciplinaire avec des experts venant de disciplines variées et complémentaires, allant de la recherche fondamentale à la clinique et la thérapeutique. Son objectif était d'apporter des informations notamment sur :

- Les enjeux sociétaux, économiques et individuels en France et à l'étranger,
- Les connaissances médicales actuelles,
- La physiopathologie de la fibromyalgie,
- La prise en charge médicale de la douleur chronique,
- La problématique spécifique en pédiatrie.

Les 15 experts du groupe pluridisciplinaire « expertise collective Inserm Fibromyalgie » ont publié leur constat et recommandation dans une synthèse. Retrouvez la synthèse de l'expertise collective en PDF [ici](#).

#### Composition du groupe d'experts

- **Hélène BASTUJI**, Psychiatrie, Hôpital neurologique Wertheimer, Lyon (69),
- **Élisabeth FOURNIER-CHARRIÈRE**, Pédiatrie, AP-HP, CHU Trousseau et Bicêtre (94), SFETD,
- **Sophie BAUDIC**, Neuropsychologie, Inserm, Paris (92), SFETD,
- **Ron KUPERS**, Neuroimagerie, Université de Copenhague, Danemark,
- **Julie BERBIS**, Santé publique, Université Aix-Marseille, Marseille (13),
- **Étienne MASQUELIER**, Centre de douleur chronique, CH Université catholique de Louvain (UCL), Belgique,
- **Didier BOUHASSIRA**, Neurologue, Centre Hospitalier Ambroise-Paré, AP-HP, Paris (92), SFETD,
- **Nathalie PELLETIER-FLEURY**, Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations (CESP), Paris (75),
- **Morgane BRIDOU**, Psychologie, Paris (93), SFETD,
- **Sophie PEZET**, Neurobiologie, Équipe « Douleur et adaptation neurale », Paris (75),
- **Josquin DEBAZ**, Sociologue, Paris (75),
- **Gisèle PICKERING**, Pharmacologue, CHU Gabriel Montpied (63),
- **Jean-Jacques DUBOST**, Rhumatologie, CHU Clermont-Ferrand (63),
- **Yves ROQUELAURE**, Médecine du travail, CHU Angers (49),
- **Christine DURIF-BRUCKERT**, Psychologue et anthropologue, Lyon (69),

# COMMENT AMÉLIORER LE PARCOURS DE SOIN DES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROMYALGIE ? •

---

Une approche multimodale centrée sur le patient est nécessaire pour une prise en charge efficiente sur le long terme. L'enjeu est d'accompagner les patients pour mettre en place des stratégies d'ajustement.

- Mieux informer
- Diagnostiquer plus précocement
- Structurer la prise en charge de la douleur
- Renforcer la recherche

## MIEUX INFORMER ●

La Direction Générale de la Santé (DGS) a souhaité réaffirmer sa volonté d'apporter des réponses concrètes aux personnes qui souffrent de fibromyalgie et de douleurs persistantes, complexes, faute de diagnostic ou de prise en charge adaptée. Cela passe par des actions d'informations auprès des professionnels de la santé pour permettre de les doter d'outils pour mieux détecter et diagnostiquer précocement la fibromyalgie et informer le public sur ce syndrome. Cette démarche de sensibilisation et d'informations a été confiée à la SFETD en partenariat avec l'association Fibromyalgie France.

La mission de la SFETD est d'informer, sensibiliser le public, les patients et les familles avec des outils pédagogiques et de mettre à disposition des médecins généralistes, des outils pratiques (questionnaire, critère de diagnostic etc.) téléchargeables via [le site internet de la SFETD](#), pour mieux comprendre, mieux diagnostiquer la fibromyalgie et mieux accompagner les patients atteints de ce syndrome.

### UNE CAMPAGNE DE COMMUNICATION EMPATHIQUE, RESPECTUEUSE ET RECONNAISSANTE. « LA FIBROMYALGIE. ON LA CONNAÎT MAL POURTANT, ELLE FAIT TRÈS MAL »

À la demande de la DGS et en partenariat avec Fibromyalgie France, la SFETD a travaillé sur une campagne de sensibilisation autour d'un film court et d'outils dont l'objectif est d'informer les professionnels autant que le grand public aux handicaps vécus par les patients fibromyalgiques. Ce syndrome douloureux, source mais aussi conséquence de nombreuses souffrances, mérite d'être reconnu, écouté et soulagé.

#### L'idée forte : être en empathie avec les patients fibromyalgiques.

Comme l'ont révélé les différentes études qui ont permis aux équipes de création de construire avec justesse le message de la campagne, nombreux sont les patients qui se sentent incompris et isolés, face à une maladie peu (re)connue.

Le film de sensibilisation et les visuels déclinés s'articulent autour de la mise en lumière de scènes de vie quotidienne, a priori tout à fait anodines pour l'ensemble de la population mais qui, lorsque l'on est atteint de fibromyalgie, s'avèrent être de véritables épreuves du quotidien.

Jouer au foot avec ses enfants, porter un sac de courses, traverser la rue, monter des escaliers... Ce sont autant de saynètes qui révèlent le fardeau et la difficulté quotidienne des patients fibromyalgiques. Les détails de tous les jours devenant des épreuves de chaque instant, l'anodin devenant insurmontable.

La signature de campagne quant à elle, « **La fibromyalgie. On la connaît mal pourtant, elle fait très mal** » vise à favoriser les prises de consciences et ce, auprès de trois publics :

- Les patients, pour libérer leur parole et favoriser la reconnaissance d'une pathologie méconnue mais bien réelle,
- Les professionnels de santé, pour susciter une prise de conscience et faire évoluer les diagnostics pour des parcours de soins adaptés,
- Le grand public, pour accompagner l'empathie exprimée auprès des patients et faire changer les perceptions.



## FILM DE SENSIBILISATION :

### « LA FIBROMYALGIE. ON LA CONNAÎT MAL, POURTANT ELLE FAIT TRÈS MAL »

Un film réalisé par l'agence Madame Bovary disponible sur le site internet de la SFETD [ici](#).

- Directeur de la création : Pascal Couvry
- Directrice artistique/réalisation : Margot Hoffmann
- Conception rédaction : Julien Auger
- Directeur de clientèle : Thibault van der Schooten
- Production son : Octopus Productions

## KIT DE COMMUNICATION À TÉLÉCHARGER



Affiches A4 de la campagne :  
Visuels et déclinaisons réalisées par Madame Bovary,  
Fiche d'information par Buro2Presse.



Bannières réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn)

## KIT D'AIDE À LA PRISE EN CHARGE

Retrouvez tous les outils pratiques mis en place par la SFETD sur leur site internet [ici](#).

## CAMPAGNE MÉDIA

Diffusion gracieuse obtenue auprès d'IDS media.

DOOH\* du film (deux animations de 10 secondes) sur 700 écrans durant 4 semaines du 03 au 29 mai (maisons de santé pluri professionnelles et de laboratoires de biologie médicale). Cela représente 4 000 000 occasions de voir (ODV).

Doctissimo offre 100 000 PAP (100 000 pages vues avec publicité) pour le film diffusé la semaine du 8 au 14 mai.

Le groupe **Global Media Santé** diffuse gracieusement le film sur le site internet **Egora.fr**, destiné aux médecins généralistes afin de les sensibiliser à la réalité de la fibromyalgie.

- Du 1er au 31 mai : 30 000 pavés 300\*250 renvoyant vers la vidéo (sur la chaîne YouTube de la SFETD) diffusés en rotation générale sur Egora.fr (médecins généralistes logués et non logués),

- Le 4 mai, une mégabannière 728\*90 renvoyant vers la vidéo (sur la chaîne YouTube de la SFETD) dans la newsletter quotidienne « À la une » diffusée à 37 000 abonnés,

- Les 16 mai et 30 mai, une mégabannière 728\*90 renvoyant vers la vidéo (sur la chaîne YouTube de la SFETD) dans la newsletter hebdomadaire « Best of Médecine » diffusée à 40 000 abonnés.



La SFETD et l'association Fibromyalgie France font un appel aux médias pour diffuser sur le maximum d'écran ou via les réseaux sociaux cette campagne de sensibilisation sur la fibromyalgie. Kit média téléchargeable ci-dessus.

\*DOOH : Digital Out-Of-Home, publicité en extérieure digitale ou numérique

# UN COLLECTIF DE PROFESSIONNELS DE LA COMMUNICATION FÉDÉRÉ AUTOUR DE LA CAMPAGNE « FIBROMYALGIE »

Création du film d'information et du visuel de campagne : Agence Madame Bovary.  
Coordination kit de communication et pilotage et réalisation lancement relations presse et médias : Buro2presse, agence de presse de la SFETD,  
Campagne média : Agence LauMa Communication,  
Partenaires média : Doctissimo, Egora, IDS media.

## MADAME BOVARY

Madame Bovary est une agence de stratégie et de création corporate et citoyenne. Notre ambition ? Réconcilier le sens et la pertinence avec l'audace, l'innovation avec l'impertinence, pour révéler le sens commun qu'une marque ou une institution partage avec ses publics. Spécialiste des changements de comportements et de prévention, Madame Bovary met depuis 2014 son expertise au service d'acteurs de santé publique : Santé publique (lancement du Nutri-Score), Assurance maladie (campagne de prévention du mal de dos), France Parkinson, GCS SESAN, etc. **Plus d'infos** : <https://madame-bovary.fr>

## BURO2PRESSE

Buro2presse est une agence conseil en relations presse et médias sociaux, marketing digital et communication 360°. Créée en 2009, elle intervient sur tous les champs de la santé et de l'intérêt général (social, sociétal handicap, solidarité, économie sociale et solidaire, développement économique, innovation) auprès de fondations et sociétés savantes et dans le domaine de la culture. « *Notre force est d'accompagner et d'intervenir auprès de nos clients, sur tous les aspects de la communication pour co-construire la stratégie de médiatisation et d'influence, la plus adaptée* ». **Plus d'infos** : [www.buro2presse.com](http://www.buro2presse.com)

## LAUMA COMMUNICATION

LauMa communication est une agence conseil en communication santé avec pour expertises principales les relations médias et le digital. Elle accompagne laboratoires pharmaceutiques, entreprises de technologie médicale, sociétés savantes et associations de professionnels de santé, associations de patients... dans la mise en lumière de leur discours et messages à 360°. **Plus d'infos** : [www.lauma-communication.com](http://www.lauma-communication.com)

## DOCTISSIMO

Créateur de communautés Santé et bien-être, Doctissimo est un groupe média créé en 2000 de la volonté d'éclairer le patient face à la complexité du médical et du para-médical. La rédaction compte 15 journalistes scientifiques aguerris et elle est entourée d'un comité d'une trentaine d'experts. Doctissimo offre aujourd'hui une nouvelle expérience utilisateur à ses 15 millions de lecteurs pour les accompagner au quotidien dans la gestion de leur capital santé et leur proposant une information crédible et bienveillante. **Plus d'infos sur** : [www.doctissimo.fr](http://www.doctissimo.fr)

## EGORA

Édité par Global Media Santé, Egora est le bi-média communautaire dédié à l'actualité socio-professionnelle et médicale des médecins. Chaque semaine, le magazine est reçu, en moyenne, par 25 000 médecins généralistes et chaque mois ce sont plus de 2 200 000 pages sur [Egora.fr](http://Egora.fr) qui sont vues par plus de 80 000 professionnels de santé inscrits sur le site (audience qualifiée et certifiée acpm.fr).

## IDS MEDIA

Depuis plus de 25 ans, IDS media accompagne les professionnels de santé et les acteurs de santé dans leur mission d'information et de prévention. Spécialiste de la communication en salle d'attente (Print et digital), IDS media donne accès à + 8,6 millions consommateurs de soins, à la recherche d'information santé et disponibles durant plus de 30 minutes, juste avant leur consultation médicale. **Plus d'infos** : [www.ids-media.fr](http://www.ids-media.fr)

La SFETD et l'association Fibromyalgie France souhaitent remercier ses partenaires pour leur engagement à leurs côtés, pour la mise en place et le bon déroulement de cette campagne de communication.

# DIAGNOSTIQUER PLUS PRÉCOCEMENT ●

## DIAGNOSTIC ET DESCRIPTIFS DES SYMPTÔMES

### Dépistage :

En 2010, un auto-questionnaire simple de 6 questions a été mis en place : c'est le questionnaire FIRST, Fibromyalgia Rapid Screening Tool (**annexe n°1**)\*.

La positivité de 5 questions sur les 6 permet de dépister une fibromyalgie chez des patients souffrant de douleurs diffuses articulaires, musculaires ou tendineuses, depuis plus de 3 mois, avec une sensibilité et une spécificité proche de 90%.

### Diagnostic :

Depuis 2016, le diagnostic est posé chez des patients ayant des douleurs diffuses depuis plus de 3 mois, touchant au moins 4 sur 5 régions du corps (supérieure droite, supérieure gauche, inférieure droite, inférieure gauche et axiale).

Les douleurs des mâchoires, de la poitrine et de l'abdomen ne sont pas incluses.

Le diagnostic associe l'index de douleurs diffuses (IDD) (0-19) et l'échelle de sévérité des symptômes (SS) (0-12).

Cette échelle est scorée selon l'intensité des symptômes :

- Fatigue (0-3),
- Réveil non reposé (0-3),
- Troubles cognitifs (0-3)

Et selon l'existence, lors des 6 derniers mois de :

- Maux de têtes (0-1),
- Douleurs/crampes abdominales (0-1)
- Dépression (0-1).

Le diagnostic est porté si association  $IDD > 7$  et  $SS > 5$  ou association  $IDD$  entre 4 et 6 et  $SS > 9$  (Wolfe F, Semin Arthritis Rheum 2016), (**annexe n°2**)\*.

\* Annexes en pages 21 à 26

## LE SYNDROME FIBROMYALGIQUE

• La fibromyalgie existe, c'est une réalité clinique qui concerne 2% de la population française.

• 2/3 des patients ressentent un fort sentiment d'injustice préjudiciable à une amélioration des symptômes.

• Elle se caractérise par des douleurs diffuses, une fatigabilité à l'effort, un sommeil non réparateur, une asthénie, et de nombreux troubles associés.

• Le retentissement fonctionnel est important (altération de la qualité de vie analogue à celui de la polyarthrite rhumatoïde).

• Les douleurs peuvent être intenses mais le bilan biologique ne retrouve pas d'anomalie.

• Croire le patient est indispensable.

• Les traitements non médicamenteux sont essentiels dont l'activité physique adaptée.

• Les comorbidités psychologiques sont fréquentes et doivent être dépistées et traitées (dépression, anxiété, troubles cognitifs...).

• Il n'existe pas de personnalité pathologique sous-jacente mais une biographie marquée par de nombreuses souffrances, culpabilités, traumatismes. L'accompagnement psychologique est fortement encouragé. Les corticoïdes et les opioïdes ne sont pas recommandés. Aucun médicament n'a l'AMM\* dans l'indication fibromyalgie.

### IDÉES FAUSSES

• La fibromyalgie : c'est dans la tête, le patient n'a pas mal.

• La fibromyalgie est une maladie rare et orpheline.

• La morphine et les corticoïdes sont efficaces.

**DONC : La fibromyalgie, ça existe, on la connaît, on la reconnaît et il y a des solutions.**

\*Autorisation de mise sur le marché

## CONSÉQUENCES SUR LA VIE (SOCIALE, PROFESSIONNELLE, ÉCONOMIQUE)

### Formes cliniques multiples :

2/3 des patients souffrent de fibromyalgie modérée à sévère (Schaefer Health and Quality of Life Outcomes 2011).

### Comorbidités fréquentes favorisant le handicap :

- Mauvaise condition physique, troubles du sommeil, fatigue, symptômes anxio-dépressifs, troubles cognitifs, surcharge pondérale (Hauser Pain 2013, Inserm 2020),
- La fibromyalgie peut s'accompagner de pathologies rhumatismales : lupus (37%), spondylarthrite ankylosante (21.4%), polyarthrite rhumatoïde (21%) et arthrose (17%) (EXPERTISE Inserm 2020, Hauser Pain Reports 2017).

La fibromyalgie peut compromettre la poursuite d'une activité professionnelle : Taux d'invalidité en France de 19 à 49% à un temps donné avec 34 à 50% de personnes qui seraient non employées à cause de la fibromyalgie (Inserm 2020).

L'insertion sociale, professionnelle et l'environnement familial a un fort impact. Une étude récente montre que ce sont les conditions de travail (temps de trajet, difficultés au travail, activité sédentaire avec mouvements répétitifs, problèmes de reconnaissance de la pathologie auprès des collègues et managers...) qui impactent la fibromyalgie plutôt que les symptômes eux-mêmes (Inserm 2020 et Laroche F 2018).

Le poids économique a également un impact sur la pathologie avec une augmentation de la sévérité de la fibromyalgie (Inserm 2020).

### TÉMOIGNAGE...

*« 41 ans, père de trois enfants, j'étais propriétaire de trois entreprises à 27 ans. C'est en 2006 que je souffre de vertiges, de douleurs, de problèmes gastriques, entre autres... Commence une errance diagnostic de 15 ans, de cardiologue, en gastroentérologue, endocrinologue, etc..., soit près de 50 médecins, des dizaines d'IRM et de scanners, échographies, etc... Et finalement ce diagnostic de fibromyalgie qui n'a apporté aucun apaisement, bien au contraire. J'ai si peu d'énergie que j'ai dû vendre mes trois entreprises. Je ressens tant de honte ! Tout est devenu fibromyalgie, tous mes troubles sont fatalement de la fibromyalgie. Je ne suis plus pris au sérieux et encore moins reconnu comme malade. J'éveille la suspicion du corps médical. Je suis considéré comme dépressif. Mais je le deviens faute d'écoute et de compréhension ! Pourtant, je suis pourtant en capacité intellectuelle de diriger une grande entreprise. Aujourd'hui en 2021, dans un état de souffrance majeur, je crains de ne pas pouvoir, sans prise en charge concrète, assurer mon emploi et la vie des miens. »*  
**Cédric Delande, Chef d'entreprise, Patient témoin fibromyalgie.**

## TÉMOIGNAGE...

*« Résignée positive ! 69 ans : 53 ans de douleurs chroniques, 30 ans d'errance diagnostic, une suspicion de sclérose en plaques pendant 10 ans puis l'annonce d'une fibromyalgie en 1998. Des décennies à questionner le corps médical, à espérer que le rendez-vous avec « ce » nouveau spécialiste sera le bon, le dernier. Pour ultime souhait légitime : avoir un diagnostic et une prise en charge adaptée et l'espoir de reprendre une vie normale. « Madame, vous avez la fibromyalgie, maladie de la douleur chronique » ! De l'espoir vite éteint : « On ne sait pas ce que c'est, on ne sait pas faire » ! furent les mots de ce spécialiste bienveillant. « J'espère que vous avez un mari, vous en aurez besoin ». Aujourd'hui, en 2021, j'observe la maladie et la tiens à distance. Je ne réussis pas souvent mais j'ai accepté qu'elle ne me propose qu'une petite vie, un petit quotidien, de taire mes projets et de regarder les années passer. Engagée dans la vie associative depuis 1998, j'espère contribuer, en partenariat avec le corps médical et avec le soutien des institutions, à éveiller les consciences sur cette maladie dont les troubles (douleurs, fatigue majeure, fibrofog, concentration,...) méritent d'être considérés et pris en charge. »*

**Carole Robert,**  
Présidente de l'association Fibromyalgie France,  
Patiente experte.

## STRUCTURER LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ●

*Témoignage d'un médecin de la douleur : Florence Tiberghien, Médecin de la douleur Centre Hospitalier Alpes-Léman, Haute-Savoie, coordonnateur HAD\**

Le syndrome fibromyalgique fait partie des syndromes qui marquent l'échec de la médecine toute puissante malgré les progrès spectaculaires de celle-ci. Les praticiens indiquent se sentir désarmés dit le rapport de l'INSERM et les patients sont souvent dans un nomadisme médical.

*« Nous savons aussi que le corps est le lieu d'expression des émotions. Et si cette douleur n'était-elle pas le témoin d'une émotion, d'une souffrance ? Le corps ne se contente pas d'être une enveloppe, un contenant, une machine déconnectée de l'esprit, il a le pouvoir de parole, non pas comme le discours à travers les mots mais à travers les maux, expression des non-dits, des inacceptables, des inconcevables, des irrecevables... Des non-choix de vie, des vies non désirées, des prisons intérieures, des carcans de souffrances. » Florence Tiberghien*

Dans le syndrome fibromyalgique, il convient d'écouter la parole du patient, son histoire de vie. Les récits retrouvent souvent une enfance « catastrophe » puis une période paradisiaque hyperactive, une bonne adaptation puis un évènement survient et tout bascule souvent brutalement avec l'apparition de ces douleurs.

Ces évènements peuvent être un divorce, une chirurgie, un accident, un burn out... Cet évènement stoppe alors le patient dans son hyperactivité, « le corps s'arrête et dit stop », disent souvent les patients avec l'apparition de ces douleurs, de ces troubles du sommeil et de l'asthénie.

Ces patients que l'on dit alexithymiques ont souvent du mal à exprimer leurs émotions avec un relâchement impossible, de nombreuses ruminations anxieuses, un état d'hyper vigilance et de tension intérieure sources d'épuisement. On peut alors voir ces douleurs différemment : comme une thérapeutique de survie, une protection contre un effondrement psychique plus douloureux et dangereux, une protection contre l'effroi du traumatisme, une enveloppe corporelle protectrice, une limite à la désorganisation.

Ainsi, la douleur n'est plus l'ennemie à abattre, il convient de la voir comme une alliée, une porte vers un changement afin de déplacer l'énergie à lutter, à contrôler les évènements vers autre chose. L'important est d'encourager le patient en repérant le positif et proposer des techniques pour obtenir un soulagement. Dans ce cadre, l'accueil de la plainte est capital dans une écoute empathique.

*« Le patient n'est alors plus un symptôme mais porteur d'une histoire à replacer dans un contexte social, culturel et historique. Le symptôme prend sens si les mots sont accompagnés d'émotions et de sentiments. Le patient devient alors sujet et non objet de la science, il commence à mettre des mots sur sa souffrance, il élabore des liens entre symptômes et souffrance et ainsi pourra peut-être mettre à distance son symptôme douloureux. » Florence Tiberghien*

\*Source : Biographie Douleur Mémoire et Émotions - Eugénie Poret

## PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR

*Témoignage Carole Robert, Présidente de l'association Fibromyalgie France*

**Il est admis et reconnu (recommandations d'EULAR) qu'une prise en charge non médicamenteuse et pluridisciplinaire est à privilégier.** On ne peut ainsi éviter de penser Education Thérapeutique du Patient (ETP) qui trouve tout son sens dans la prise en charge de la fibromyalgie aux nombreux troubles, d'ailleurs patients dépendants. Selon l'OMS, l'ETP a pour but d'aider le patient, ainsi que sa famille, à comprendre sa maladie et ses traitements, à collaborer ensemble et à assumer ses responsabilités dans sa propre prise en charge, dans le but de l'aider à maintenir et améliorer sa qualité de vie ».

Les personnes atteintes de fibromyalgie montrent une forte tendance à éviter tout effort craignant douleurs et fatigue. Ceci a pour conséquence de la sédentarité, une prise de poids, un isolement social, une dépression réactionnelle. Le patient n'est pas toujours armé pour éviter ces conséquences. L'ETP, part importante du parcours de soin, peut fortement aider le patient à modifier ses comportements, à comprendre sa maladie, à accepter que le médicament ne fait pas tout. Cette ETP ne peut pas être uniquement de l'information mais bien la mise en œuvre d'un programme dans lequel le patient est actif et peut apprendre, plus spécifiquement, à gérer la douleur chronique et à « mesurer » son mieux-être.

En effet, dans le cadre spécifique de la prise en charge de la douleur chronique fibromyalgique, les meilleurs indicateurs sont ceux portant sur la qualité de vie et l'autonomie. Si la fatigue et le sommeil peuvent être de meilleure qualité, ceci influe directement sur l'humeur. Le ressenti du patient concernant la douleur chronique peut alors être nettement modifié.

Il est un fait, faute de marqueurs, que la qualité de vie et d'autonomie dans la fibromyalgie est une notion fondamentale pour le patient, seule valeur permettant d'évaluer la sévérité de « sa » fibromyalgie. Pour en savoir plus, découvrez le rapport « Perte d'Autonomie et de Qualité de Vie » de l'association Fibromyalgie France [ici](#).

**En ce qui concerne la prise en charge, plusieurs recommandations ont été émises :**  
**(annexe n°3)\*\***

- **Aucun médicament n'a l'AMM dans l'indication fibromyalgique.**
- **Les traitements non médicamenteux sont essentiels dont l'activité physique adaptée.**
- **L'accompagnement psychologique est fortement encouragé.**
- **Les corticoïdes et les opioïdes ne sont pas recommandés.**
- **L'objectif des traitements est d'améliorer la qualité de vie et le handicap.**

*« Notre rôle d'IRD\*, est essentiellement lié, comme pour tous patients douloureux chroniques, dans l'accompagnement, la mise en œuvre de techniques non médicamenteuses à visée antalgique (TENS, relaxation, hypnose, sophrologie...), le cas échéant à la mise en place et le suivi d'atelier d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). »*

**Aline LE CHEVALIER, Infirmière Ressource Douleur - CH Avranches - Granville - Membre de la Commission Professionnelle Infirmière de la SFETD**

\*IRD : Infirmière Ressource Douleur

\*\*Annexes en page 21 à 26

## TÉMOIGNAGE...

*« J'ai moins mal depuis que j'ai suivi le parcours : rhumatologue, neurologue, algologue, une équipe pluridisciplinaire, qui m'a amenée à prendre un traitement médicamenteux symptomatique et à acquérir une meilleure connaissance de la maladie pour m'adapter au quotidien. Toute l'équipe a travaillé de concert pour parvenir à une prise en charge adaptée à mon état : massage décontracturant, traitement antalgique, etc...*

*Cette prise en charge adaptée n'a peut-être pas permis une réelle amélioration de mon état douloureux chronique, mais sa stabilisation, ce qui n'est déjà pas si mal. J'ai appris à « vivre avec », essentiel pour la réussite de la thérapie »*

**Patiente membre de l'association Fibromyalgie France.**

## RENFORCER LA RECHERCHE, UN AXE POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ●

---

Sur la base d'une analyse exhaustive de la littérature scientifique, l'expertise collective réalisée par l'Inserm a permis de proposer un certain nombre de recommandations de recherche parmi lesquelles on peut notamment citer :

- **L'amélioration de la formation des professionnels de santé visant à une meilleure reconnaissance et identification de la fibromyalgie en pratique clinique.** Cet objectif s'appuiera notamment sur une meilleure diffusion des critères diagnostiques internationaux (ACR 2016, en particulier) et des outils de dépistage validés comme le questionnaire FiRST. Il sera également important de réaliser des études spécifiques auprès des professionnels de santé visant à identifier les obstacles et les raisons de ce déficit de reconnaissance de cette pathologie (e.g. critères diagnostiques trop compliqués à utiliser en pratique clinique, représentations culturelles péjoratives de la maladie, etc.).
- Il paraît également important de **mieux évaluer la prévalence de la fibromyalgie en encourageant des études spécifiques s'appuyant sur les larges cohortes françaises déjà existantes** (e.g. Constances) ou encore sur l'exploitation des données issues du Health Data Hub en favorisant notamment l'utilisation du code CIM international de la fibromyalgie. Ce type d'études devraient en outre fournir de nouvelles informations sur l'impact socio-économique de la maladie.
- D'autres recommandations de recherche concernent la **réalisation d'études véritablement prospectives (très peu réalisées jusqu'à présent) permettant de mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie**, y compris son éventuel début dans l'enfance, ainsi que son pronostic ou encore le parcours de soins patients. Ces études devraient fournir des données capitales concernant l'hétérogénéité de la maladie et l'identification de critères cliniques permettant d'identifier différents sous-groupes de patients susceptibles de bénéficier d'une prise en charge davantage personnalisée.
- De nouvelles études prospectives devraient également permettre **d'évaluer de façon beaucoup plus précise les effets à long terme des différents approches thérapeutiques préconisées actuellement** (éducation thérapeutique, reconditionnement à l'effort, TCC, approches psycho-corporelles, etc.) de façon à optimiser et mieux personnaliser leur utilisation.
- Enfin, **une forte recommandation concerne les études physiopathologiques.** Les très nombreux travaux réalisés au cours des 20 dernières années ont considérablement modifié les schémas physiopathologiques proposés pour rendre compte de la fibromyalgie. Cependant leurs résultats sont variables et parfois contradictoires et la qualité des études par toujours du meilleur niveau. Beaucoup de ces travaux convergent néanmoins pour faire de ce syndrome douloureux chronique une maladie neurologique centrale liée à un dysfonctionnement des systèmes de modulation et de contrôle de la douleur. Mais beaucoup d'autres travaux ont insisté, même si les deux mécanismes ne sont pas mutuellement exclusifs, sur le rôle des altérations de l'axe du stress. Des travaux plus récents ont suggéré le rôle potentiel d'une atteinte des fibres périphériques de petits calibres dont le rôle dans la douleur est bien établi. De fait, il apparaît que la fibromyalgie est également très hétérogène sur le plan physiopathologique. **Ainsi, un des objectifs des travaux futurs, qui devront être prospectifs et porter sur de larges cohortes de patients, sera d'établir une relation entre l'hétérogénéité clinique et l'hétérogénéité physiopathologique de la fibromyalgie.** Ces travaux devront s'appuyer en particulier sur les techniques les plus sophistiquées disponibles aujourd'hui (neuro-imagerie fonctionnelle, neurophysiologie, psychophysiologie, génomique, protéomique, métabolomique, etc.), qui outre l'identification de nouveaux mécanismes pourraient fournir d'authentiques biomarqueurs permettant de mieux diagnostiquer et catégoriser les patients pour optimiser l'utilisation des différentes approches thérapeutiques.

## ANNEXES •

## Questionnaire FiRST

|   | Oui | Non |
|---|-----|-----|
| Mes douleurs sont localisées partout dans tout mon corps  |     |     |
| Mes douleurs s'accompagnent d'une fatigue générale permanente   |     |     |
| Mes douleurs sont comme des brûlures, des décharges électriques ou des crampes  |     |     |
| Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales comme des fourmillements, des picotements ou des sensations d'engourdissement, dans tout mon corps          |     |     |
| Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de tête, ou des impatiences dans les jambes  |     |     |
| Mes douleurs ont un retentissement important dans ma vie : en particulier, sur mon sommeil, ma capacité à me concentrer avec une impression de fonctionner au ralenti |     |     |

### Références bibliographiques :

- Burckhardt CS, Clark SR, Bennett RM. Fibromyalgia and quality of life : a comparative analysis. J Rheumatology 1993 ; 20:475-9.
- Perrot S, Bouhassira D, Fermanian J. Cercle d'Etude de la Douleur en Rhumatologie. Development and validation of the Fibromyalgia Rapid Screening tool (FiRST). Pain. 2010 ; 150:250-6
- Perrot S, Dumont D, Guillemin F, Pouchot J, Coste J. For the French group of quality of life research. Quality of life in women with fibromyalgia syndrome : validation of the QIF, the French version of the fibromyalgia impact questionnaire. J Rheumatol 2003 ; 30:1054-59

## LES NOUVEAUX CRITERES DE DIAGNOSTIC DE LA FIBROMYALGIE

### Critères :

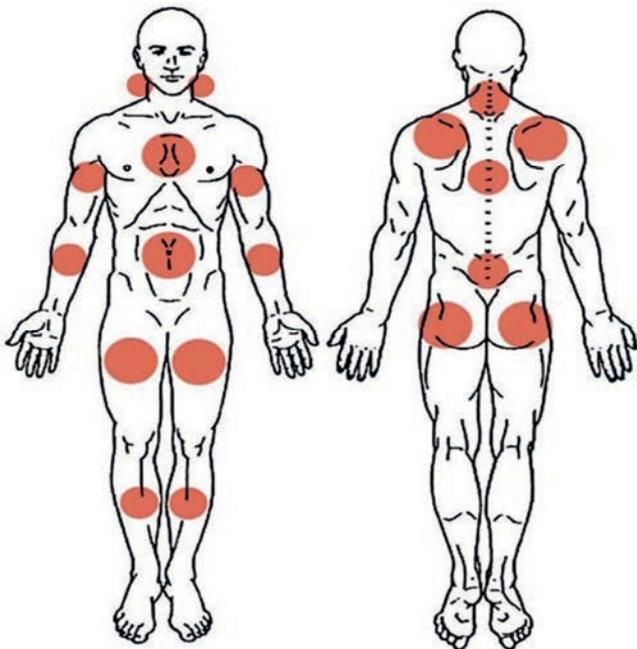
Un patient satisfait aux critères de diagnostic de fibromyalgie, lorsqu'il remplit les trois conditions suivantes :

- Présence des symptômes douloureux depuis au moins trois mois.
- 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
- Elimination de toute autre cause des douleurs chroniques ostéo-articulaires.

### Constatation :

1. **Zones douloureuses(WPI)**: il faut comptabiliser le nombre de zones douloureuses présentes durant la semaine avant la consultation. Le score est de 0 à 19.

Les zones douloureuses sont configurées dans la **figure** et énumérées dans le **tableau**.



Nuque

Ceinture scapulaire droite et gauche

Haut et bas du dos

Thorax

Abdomen

Art temporo-mandibulaires droit et gauche

Bras droit et gauche

Avant-bras droit et gauche

Hanches droite et gauche (fesses, trochanter)

Cuisses droit et gauche

Jambes droit et gauche

2. **L'échelle de sévérité des symptômes(SS)** : Ces symptômes sont cotés de 0 à 3 :

Fatigue

Troubles du sommeil

Troubles cognitifs

} 0 : Pas de problème, 1 : très légers, 2 : modérés, 3 : sévères.

**Symptômes somatiques** : 0 = aucun symptôme, 1 = peu de symptômes, 2 = un nombre modéré de symptômes, 3 = de nombreux symptômes.

*Les 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, constipation, douleur dans le haut de l'abdomen, nausées, nervosité, douleur à la poitrine, 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, convulsions, yeux secs, essoufflement, perte d'appétit, éruption, sensibilité au soleil, audition difficile, ecchymoses, perte de cheveux, besoin fréquent d'uriner, miction douloureuse, et spasmes de la vessie.*

---

**Selon ces nouveaux index (WPI de 0 à 19 et Severity scale de 0 à 12) (tableau), on arrive à un score total de 31.**

**Un score  $\geq 13$  a été retenu comme critère de base dans le diagnostic de la fibromyalgie.**

|                            |                      |             |      |
|----------------------------|----------------------|-------------|------|
| <b>Zones douloureuses</b>  |                      | 0-19        | 0-19 |
| <b>Echelle de sévérité</b> | Fatigue              | 0-3         | 0-12 |
|                            | Troubles du sommeil  | 0-3         |      |
|                            | Troubles cognitifs   | 0-3         |      |
|                            | Symptômes somatiques | 0-3         |      |
|                            |                      | Score total | 0-31 |

FREDERICK WOLFE, DANIEL J. CLAUW, MARY-ANN FITZCHARLES, DON L. GOLDENBERG, ROBERT S. KATZ, PHILIP MEASE, ANTHONY S. RUSSELL, I. JON RUSSELL, JOHN B. WINFIELD, MUHAMMAD B. YUNUS: The American College of Rheumatology. Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Measurement of Symptom Severity - Arthritis Care & Research, Vol. 62, No. 5, May 2010, pp 600–610

## ANNEXE N°3

Plusieurs publications à l'international chez l'adulte (USA, européennes, Canada, Allemagne) convergent dans leurs recommandations :

- Activité physique en première ligne,
- Thérapies multidisciplinaires,
- Psychothérapie dont thérapies cognitivo-comportementales et/ou incluant une dimension psycho-corporelle (hypnose, relaxation, etc...),
- Quelques médicaments préconisés contre la douleur.

Algorithme décisionnel proposé.

- Prendre en compte les comorbidités  
En particulier anxiété et dépression : examen psychologique, psychiatrique (référer si nécessaire)  
Screening psychiatrique pour une prescription d'antidépresseurs adéquats et adapter la prise en charge psychothérapeutique

- Une minorité de patients va bénéficier des médicaments – aucune AMM en Europe Les médicaments évalués dans les études montrent une amélioration de seulement 30% à 40% pour seulement 40% des patients pour 1 molécule donnée => Privilégier activité physique et prise en charge multidisciplinaire

- Ne pas utiliser de médicaments seuls

- Suivre les recommandations pour prévenir le mésusage médicamenteux

- Etablir des critères d'arrêt si le traitement est inefficace ou Effet indésirable

- Combiner les médicaments avec les thérapies non-pharmacologiques (activité physique aérobie, TCC )

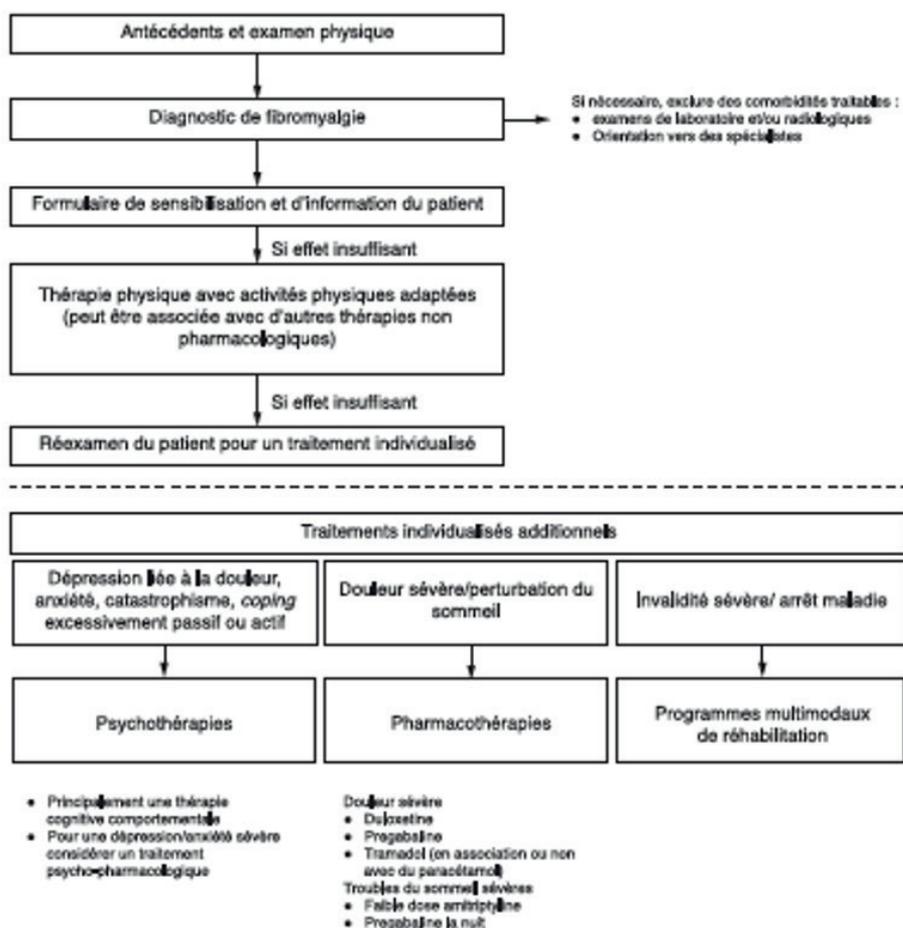


Figure 5 : Algorithme décisionnel proposé par l'EULAR pour la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie chez l'adulte (adapté de Macfarlane et coll., 2017)<sup>44</sup>

## ANNEXE N°4

### Parcours de soin

- Tous les professionnels de santé sont concernés: médecins, paramédicaux (infirmiers, pharmaciens, kinésithérapeutes...), psychologues, entre autres.
- La sévérité et l'impact du syndrome fibromyalgique sur la santé globale et sur la qualité de vie des patients est variable,
- Il faut donc en tenir compte pour organiser la prise en charge :
  - Tous les patients ne nécessitent pas systématiquement un recours à une prise en charge multimodale et interdisciplinaire spécifique en première intention,
  - Il faut connaître, dépister, évaluer les syndromes fibromyalgiques,
  - Les formations initiales et continues sont indispensables et doivent être améliorées.
- Un programme interdisciplinaire implique une évaluation globale préalable à la prise en charge thérapeutique avec discussions coordonnées d'équipes afin de favoriser la cohérence des messages donnés au patient,
- Une prise en charge plus précoce doit être favorisée, grâce aux nouvelles formes d'organisation de soins primaires: maisons de santé pluri-professionnelle, la création du statut d'infirmier de pratique avancée,
- Le recours aux structures d'évaluation et de traitement de la douleur: prioritairement pour les formes ayant un impact médico-social et économique important comme une sortie du monde du travail pour les adultes ou un absentéisme scolaire pour les jeunes.

### Au sein du parcours de soin / interdisciplinarité

- Remettre précocement le patient en mouvement via des activités physiques adaptées à la fibromyalgie,
- Promouvoir des prises en charge psychothérapeutiques,
- Prévenir le mésusage médicamenteux dans la fibromyalgie,
- Prendre en charge de manière adéquate les autres symptômes:
  - Troubles du sommeil,
  - Syndrome antidépresseur,
  - Fatigue,
  - Troubles cognitifs,
  - Surcharge pondérale,
- Mieux appréhender la composante sociale du syndrome,
- Encourager le maintien en emploi, le retour au travail après arrêt prolongé, ou l'insertion professionnelle des patients,
- Favoriser une prise de décision partagée, une adhésion et la participation active des patients pour pérenniser l'amélioration obtenue:
  - Intérêt des programmes d'éducation thérapeutique des patients.

### Éducation thérapeutique du patient (ETP)

« C'est un processus continu intégré aux soins qui vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie chronique et ses traitements afin de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie. »

- Le patient devient « acteur » de sa santé, avec :
  - Une meilleure compréhension des objectifs thérapeutiques,
  - Un travail sur les attentes des patients et l'adhésion au programme thérapeutique. - L'objectif est qu'au fil du temps, les patients développent différentes stratégies d'ajustement pour faire face et trouver une réponse adaptée à leur symptomatologie.
  - En résumé, c'est acquérir des compétences pour mieux vivre avec la fibromyalgie.
- Les recommandations internationales, dont celles de l'EULAR, soulignent l'importance de l'ETP dans la fibromyalgie tout en indiquant que la preuve des effets bénéfiques de l'ETP mise en place seule est limitée. Elle modifierait favorablement les préjugés et la perception de la pathologie, mais le niveau de douleur n'est amélioré que de façon inconstante et il n'y a pas d'amélioration de la fonctionnalité et de la qualité de vie.
- À l'inverse, il existe une forte preuve d'efficacité de la combinaison ETP/apprentissage d'exercices physique

### LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ÉTUDE ET DE TRAITEMENT DE LA DOULEUR

La Société Française d'Étude et Traitement de la Douleur (SFETD), association régie par la loi du 1er juillet 1901, a pour vocation de réunir tous les professionnels de santé pour favoriser les soins, l'enseignement, la recherche en matière de douleur. Son ambition est de privilégier la pluri professionnalité, la pluridisciplinarité et de créer une interface entre les chercheurs fondamentalistes et les cliniciens. La SFETD est administrée par un Conseil d'Administration pluridisciplinaire et pluri-professionnel composé de 12 membres.

Elle dispose d'une équipe permanente assurant les fonctions administratives, logistiques et financières. La SFETD organise le seul congrès annuel (sur 3 jours) consacré exclusivement à la douleur, il réunit 1500 spécialistes de la douleur provenant de toute la France et favorise la connaissance des dernières innovations et nouvelles prises en charge.

**En savoir plus sur [www.sfetd-douleur.org](http://www.sfetd-douleur.org)**

#### CONTACT SFETD

Florence Tiberghien  
ftiberghien@ch-alpes-leman.fr

### L'ASSOCIATION FIBROMYALGIE FRANCE

Créée en 2001, Fibromyalgie France est une association nationale, reconnue d'intérêt général et ayant obtenu l'agrément ministériel au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités depuis mars 2007.

Elle a pour objectifs de développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ; contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ; être le porte-parole de ses membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux, ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies ; diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

**En savoir plus sur [www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org)**

#### CONTACT FIBROMYALGIE FRANCE

Carole ROBERT, Présidente  
fibromyalgie.france@wanadoo.fr

### CONTACTS PRESSE SFETD

---

AGENCE BURO2PRESSE  
Wilma Odin-Lumetta & Justine Peilley  
contact@buro2presse.com  
06 83 90 25 64 – 04 81 11 80 78