

Synthèse du Consensus sur le syndrome de la fibromyalgie

(Protocoles de diagnostic et de traitement publiés en avril 2004 dans un numéro spécial de la revue médicale américaine intitulée *Journal of Musculoskeletal Pain* - Volume 11, N° 4)

Avant-Propos

Ce consensus qui remplace, à toute fin pratique, la *Déclaration de Copenhague* publiée en 1992, est l'aboutissement d'un colloque tenu à Ottawa du 30 mars au 1^{er} avril 2001 où le Canada s'est démarqué des autres pays en tant que précurseur, en quelque sorte, dans la recherche sur le syndrome de la fibromyalgie.

Sont jointes au consensus treize monographies (études détaillées sur un point précis) à l'intention des bibliothèques spécialisées et à l'usage des professionnel-les de la santé. Pour la liste exhaustive de ces monographies, on n'a qu'à aller à la page Web de l'éditeur du consensus : <http://www.haworthpress.com>.

Il est important de noter qu'il ne s'agit pas ici d'une **traduction** mais bien d'une **vulgarisation** du document de 117 pages, intitulé : *The Fibromyalgia Syndrome : A Clinical Case Definition for Practitioners (Le syndrome de la fibromyalgie : définition clinique à l'intention des médecins praticiens.)*¹

Dans son introduction, l'éditeur indique d'emblée que ce consensus portera le nom de **Document consensuel canadien sur le syndrome de la fibromyalgie**. En effet, c'est grâce au Réseau ME/FM d'action national, situé à Ottawa, que ce document a vu le jour. Et c'est à la suite d'un sondage mené auprès des médecins canadiens que le besoin urgent s'est fait sentir pour une définition clinique du syndrome de la fibromyalgie, pour un protocole de diagnostic et un protocole de traitement.

Le Réseau ME/FM d'action national a alors communiqué avec deux cliniciens qui connaissent bien le syndrome de la fibromyalgie, de même que ses diagnostic et traitement. D^r Bruce Carruthers de la Colombie-Britannique et D^r Anil Jain d'Ontario ont cordialement accepté de collaborer à la rédaction d'un document consensuel sur la fibromyalgie. La présidente du Réseau Lydia Neilson a rencontré l'honorable Alan Rock, alors ministre fédéral de la Santé pour s'entretenir des données tirées du sondage mené par ces deux médecins et du document à venir. L'honorable Alan Rock a réagi en disant que ce dernier était « une étape importante dans la lutte contre ce syndrome complexe et tragique ».

Santé Canada a établi le « mandat » du groupe de travail stipulant, entre autres, qu'au moins un membre du groupe devait être nommé par l'un des cinq intervenants en cause : le gouvernement, les universités, les médecins, l'industrie et les lobbyistes. Dix membres devaient faire partie du groupe de travail, dont quatre de l'étranger. Les membres du groupe devaient être médecins praticiens activement impliqués dans le diagnostic et/ou le traitement de la fibromyalgie, à tout le moins, dans la recherche clinique sur ce syndrome.

1. Il est intéressant de noter qu'une conférence sur les myodouleurs et la fibromyalgie était prévue à Munich (Allemagne) du 18 au 22 juillet 2004 réunissant des médecins américains, allemands, italiens, danois et taiwanais.

Leur mission était d'arriver à une définition clinique avec une analyse plus approfondie de la pathogénèse du syndrome, ainsi qu'à des protocoles de diagnostic et de traitement à l'intention des médecins praticiens. Le document a fait l'objet de trois révisions avant son dépôt lors d'un atelier où il a fait l'unanimité, à l'exception de quelques directives pour certains membres qui devaient revoir certaines sections. Marjorie van de Sande a vu à sa compilation que les membres du groupe ont tous entériné.

1. Bref historique

En 1904, ce syndrome portait le nom de fibrosite (douleur associée aux tissus fibreux). Durant les années soixante, d'autres symptômes se sont ajoutés : douleur musculo-squelettique diffuse, points sensibles au toucher, sommeil non réparateur et fatigue générale. Dix ans plus tard, des chercheurs canadiens ont pu démontrer, à l'aide d'électroencéphalogrammes, des changements dans le sommeil de personnes atteintes de fibromyalgie. Mais ce n'est qu'en 1990 que l'American College of Rheumatology (l'ACR) a finalement établi les critères définissant le syndrome comme une entité médicale légitime et discrète.

On définit maintenant le syndrome de la fibromyalgie comme une déficience chronique caractérisée par une douleur répandue et la présence de points sensibles à la palpation, anatomiquement appelés « points gâchettes ». L'OMS (Organisation mondiale de la santé), dans une nouvelle version de la classification internationale des maladies, a attribué au syndrome de la fibromyalgie en 1991 le code M 79.0, le définissant comme un rhumatisme non articulaire. Parmi les symptômes, l'on retrouve : de la douleur musculo-squelettique, des maux de tête récurrents, de la fatigue générale, des troubles de sommeil, un dysfonctionnement neurologique, autonome et neuroendocrinien, et une intolérance au mouvement. Ces symptômes sont de longue durée, peuvent être débilitants et, dans bien des cas, ne se résorbent pas avec le temps.

Bien que les critères établis par l'ACR aient principalement servi à normaliser la recherche effectuée sur le syndrome, il est devenu évident avec le temps qu'une définition clinique s'imposait pour les médecins traitants, ce qui a amené le groupe d'étude au colloque de 2001 à conclure que certains dysfonctionnements physiologiques s'ajoutaient à la douleur musculo-squelettique.

2. Épidémiologie (fréquence, frais médicaux)

Une étude menée à London en Ontario rapporte que 3,3 % d'adultes sont atteints de fibromyalgie (3 millions de Canadiens et Canadiennes). Dans une autre étude transversale (chez un groupe particulier), l'on a conclu que 6,2 % des écoliers répondaient aux critères et que la fibromyalgie était de deux à cinq fois plus fréquente que la polyarthrite rhumatoïde, surtout chez les femmes âgées de 35 à 50 ans.

Avant l'apparition des premiers symptômes, la plupart des fibromyalgiques menaient une vie saine et active. Toute la documentation indique qu'un traumatisme physique (coup de lapin, blessure à la colonne vertébrale, etc.) peut déclencher le syndrome chez certaines personnes. D'autres traumatismes connexes peuvent comporter une intervention chirurgicale, des efforts répétitifs, un accouchement, une infection virale et une exposition aux produits chimiques. Une

prédisposition génétique peut aussi être à l'origine, si plus d'un membre de la famille est atteint. Certains cas se manifestent graduellement sans cause apparente.

Une étude menée auprès de 39 patientes atteintes de fibromyalgie a démontré que toutes en étaient toujours atteintes après 15 ans. De ce groupe, 66 % ont dit se sentir mieux tandis que 59 % ressentait encore beaucoup de fatigue, 55 % ressentait toujours de la douleur (de modérée à aiguë) et de la raideur et 48 % ont affirmé avoir des troubles chroniques de sommeil (moins de sept heures par nuit).

On estime à deux fois plus élevés les coûts médicaux liés à la fibromyalgie comparativement à la polyarthrite rhumatoïde. Cela s'explique principalement dû au fait que la fibromyalgie est souvent mal diagnostiquée, que les personnes atteintes doivent consulter plusieurs médecins avant que ne tombe le bon diagnostic; certaines personnes sont même hospitalisées afin d'exclure d'autres maladies potentielles, etc. D'où l'importance de bien renseigner les médecins traitants qui seront les premiers à être consultés.

La fibromyalgie est classée parmi un important groupe de syndromes de douleur aux tissus mous dont vous retrouverez un tableau ci-après. Ces syndromes comportent trois types de douleur : dans un endroit précis, une région du corps et partout dans le corps.

TABLEAU DES TYPES DE DOULEURS

<u>Endroit précis</u>	<u>Région du corps</u>	<u>Partout dans le corps</u>
Canal carpien	Myo-douleurs	Fibromyalgie
Tendinite	Trouble des muscles masticateurs	Fatigue chronique
Bursite	Douleur chronique	Polyarthrite rhumatoïde
Épicondylite	Douleur viscérale	Hypermobilité

3. Protocole de diagnostic proposé par le groupe d'étude canadien

S'ajoutent aux deux critères obligatoires de l'ACR relatifs à la douleur, les symptômes et aspects cliniques suivants :

- i) Antécédent obligatoire de douleur répandue dans tout le corps depuis au moins trois mois, notamment : a) de chaque côté du corps; b) dans le haut et le bas du corps (y compris le bas du dos); c) à la colonne cervicale, la poitrine et la colonne thoracique.
- ii) Douleur obligatoire à la palpation à onze ou à plus de dix-huit points sensibles précis. Ces endroits comprennent :
 - a) les muscles de la nuque;
 - b) l'épine dorsale, entre la cinquième et la septième vertèbre;
 - c) le trapèze (volumineux muscle du dos);
 - d) le muscle sous-épineux (dans la région postérieure de l'épaule);
 - e) la deuxième côte;
 - f) l'épicondyle (côté extrême du coude);
 - g) les muscles fessiers;
 - h) le grand trochanter (extrémité supérieure du fémur);
 - i) le genou.

Chaque palpation doit être effectuée avec une force de 4 kg sur une région de 1,4 cm . Pour qu'un point sensible soit considéré « positif », la personne atteinte de fibromyalgie doit affirmer ressentir de la douleur au toucher. Outre la présence obligatoire de douleur et des points sensibles, d'autres symptômes et aspects cliniques doivent être présents. Comme il se peut que chaque personne atteinte n'ait pas tous les symptômes et aspects cliniques, elle peut se retrouver dans un sous-groupe aux fins de recherche. Parmi ces symptômes, l'on retrouve :

- **Troubles physiologiques** : engourdissement, picotement, spasme/ crampe/ faiblesse musculaire, maux de tête, faiblesse générale, troubles de perception;
- **Troubles neurologiques** : troubles de concentration, trous de mémoire, ralentissement des mouvements, impossibilité de faire plusieurs choses à la fois, distractivité, déficience cognitive;
- **Fatigue** : persistante et accompagnée d'un manque d'énergie physique et mentale qui empêche souvent la personne atteinte de bouger;
- **Troubles de sommeil** : sommeil non réparateur, y compris insomnie, réveils fréquents et/ou syndrome des jambes sans repos;
- **Troubles neuroendocriniens** : arythmie cardiaque, hypotension artérielle, vertige, instabilité vasomotrice (vaisseaux sanguins), fièvre, intolérance au chaud/froid, troubles respiratoires, côlon irritable, troubles de la vessie, intolérance au stress, dépression réactionnelle;
- **Raideurs** : partout dans le corps ou dans une région du corps, surtout au réveil ou après une période d'inactivité.

La liste qui suit indique les étapes à suivre avec chaque personne qui manifeste des signes de détresse liés à la douleur chronique du corps.

- Vérifier que la douleur dans tout le corps persiste depuis au moins trois mois.
- S'assurer que l'examen démontre qu'il y a 11 ou plus des 18 points sensibles définis.
- Identifier la personne comme étant atteinte du syndrome de la fibromyalgie.
- Rechercher d'autres symptômes ou aspects du syndrome.
- Reconnaître le plein fardeau du syndrome de la fibromyalgie.
- Proposer un programme individualisé de gestion de la douleur.

Le médecin doit faire une évaluation de tous les symptômes et des exigences liées au mode de vie, au travail, à l'état social, etc. de la personne venue le consulter. Il doit aussi identifier les symptômes secondaires (séquelles d'une maladie chronique, douleur chronique quotidienne, aucune aide de la part des proches, etc.) et les différencier des principaux symptômes dont il doit évaluer la gravité et leurs conséquences sur le mode de vie. Un diagnostic précoce peut donc éviter de nombreux effets néfastes et des frais médicaux inutiles.

4. Évaluation clinique du syndrome de la fibromyalgie

- a) **État actuel** : Douleurs manifestées par la personne atteinte, degré et impact sur son aptitude à fonctionner (début des douleurs, événement déclencheur, progression/durée des symptômes, facteurs environnementaux positifs et négatifs symptômes primaires et secondaires);

b) Antécédents : Passer en revue les antécédents de la personne atteinte et sa réaction à l'événement déclencheur.

c) Examen :

- ⇒ du système musculo-squelettique (myalgie et arthralgie);
- ⇒ du système nerveux central (fatigue après exercice, troubles de concentration, maux de tête);
- ⇒ du système autonome et endocrinien (perte de sommeil, intolérance au chaud/froid, anxiété, etc.);
- ⇒ du système cardiopulmonaire (hypotension, tachycardie, arythmie);
- ⇒ du système digestif (côlon irritable);
- ⇒ du système psychologique (état émotif);

d) Tests : Il n'existe aucun test précis pour déceler le syndrome de la fibromyalgie, mais il est recommandé de faire passer certains tests afin d'éliminer d'autres maladies, notamment : examen du sang, ESR, électrophorogramme (protéine), CPK, CRP et TSH et tout autre test jugé pertinent selon les antécédents et l'état de la personne, tels que :

- Radiographies de la colonne cervicale et lombaire;
- Scintigraphie osseuse;
- Imagerie par résonance magnétique;
- Études sur le sommeil;
- Électromyogramme et électroencéphalogramme.

Différences entre les syndromes de la fibromyalgie et de la fatigue chronique

Les deux syndromes sont en quelque sorte une variation de la même pathogénèse (étude du mécanisme par lequel agissent les causes des maladies pour déclencher leur évolution). La fibromyalgie, si l'on se fie aux symptômes, est au plus haut niveau du spectre de la douleur chronique avec un degré moins élevé de fatigue et de trouble cognitif. C'est le contraire pour la fatigue chronique. On a donc répertorié trois groupes de patients : les personnes atteintes uniquement de fibromyalgie, les personnes atteintes uniquement de fatigue chronique et les personnes atteintes des deux syndromes.

Des études ont démontré que 75 % des personnes qui souffrent de fatigue chronique sont aussi atteintes de fibromyalgie, mais moins de personnes fibromyalgiques souffrent de fatigue chronique. Les deux groupes peuvent développer l'un ou l'autre des symptômes. Une autre différence importante entre ces deux groupes est leur réaction à l'exercice. Les personnes fibromyalgiques réagiront mieux aux exercices alors que les gens atteints de fatigue chronique voient leurs symptômes exacerbés.

La douleur des fibromyalgiques se manifestent souvent sous la forme de brûlures, sensations de coups de poignard, de pulsations, de fourmillements, de contusions, de douleurs dans les os, de fatigue, etc. ou l'une et l'autre de ces sensations. L'exercice peut occasionner de la douleur et de la fatigue et la récupération est souvent lente. Des points gâchettes myofasciaux se retrouvent souvent chez les personnes atteintes de fibromyalgie et devraient être considérés comme un diagnostic concomitant.

a) Caractéristiques de la douleur chez les fibromyalgiques

- **Allodynie** : réduction de la tolérance à la douleur là où normalement il n'y en aurait.
- **Hyperalgie** : hypersensibilité et plus grande intensité de douleur à un stimulus qui devrait susciter une certaine douleur.
- **Douleur persistante** : au-delà de la durée normale.
- **Effet de sommation et post-réaction** : stimulus douloureux.
- **Hyperalgie cutanée** : dermatomes affectés qui engendrent, lorsque parcourus par une aiguille, une douleur plus aiguë.
- **Sensibilité à la palpation** : douleurs aux points gâchettes (ligaments, tendons et muscles rattachés à l'os), indépendamment de la douleur diffuse.

b) Autres caractéristiques de la douleur chez les fibromyalgiques

- **Douleur diffuse** : douleur bilatérale ainsi qu'au-dessus et au-dessous de la taille.
- **Douleur non anatomique** : douleur qui peut surgir à tout moment, fluctuer et qui est souvent épisodique.
- **Apparition tardive après un signe avant-coureur** : douleur articulaire (sans rougeur ni inflammation) autre que l'arthrite rhumatoïde; essoufflement, douleur thoracique qui ressemble à de l'engène; douleur au bas du dos; crampes dans les jambes (40 %); raideur généralisée (79 à 83 %); maux de tête; syndrome de l'articulation temporo-mandibulaire.

c) Autres manifestations neurologiques

- **Hypersensibilité à la vibration;**
- **Démarche anormale;**
- **Tics anormaux associés au syndrome de douleur myofasciale;**
- **Faiblesse musculaire et/ou généralisée et spasmes musculaires;**
- **Dysesthésie** : engourdissements (65 %) et fourmillements dans les pieds et les mains parfois accompagnés d'inflammation;
- **Trouble perceptif et spatial** : manque de concentration visuelle; perception réduite de la profondeur; instabilité temporelle; exacerbation d'autres symptômes;
- **Hypersensibilité au bruit, à la lumière et aux odeurs;**
- **Hernie cervicale** : peut entraîner une dysfonction à ce niveau.

5. Protocole de traitement

Une fois que le médecin détermine que son patient ou sa patiente est atteint-e du syndrome de la fibromyalgie, le traitement proposé doit être individualisé. Le médecin doit comprendre que le traitement prendra un certain temps et nécessitera un suivi à intervalles réguliers (aux six mois, par exemple). Il va de soi que personne atteinte devra, pour sa part, apporter certains changements à son mode de vie et décider s'il ou si elle optera pour une intervention pharmaceutique ou non.

I. Objectifs et principes thérapeutiques

Il est important de responsabiliser la personne atteinte face à son vécu et de l'amener à reconnaître et à noter par écrit la fréquence de certains symptômes et la fluctuation et l'interaction d'autres symptômes. Toute thérapie tend à ramener la personne à l'état où elle était avant le début de la maladie, ce qui implique certains changements. Si une réadaptation s'impose, il est important que les intervenants soient au courant du syndrome de la fibromyalgie. Les personnes atteintes doivent aussi être mises à contribution dans le rétablissement de leur bien-être.

Tout programme de réadaptation doit tenir compte du fardeau de la maladie et avoir pour objectif de soulager la personne atteinte. Par fardeau, l'on entend : toute déficience et le comportement de la personne atteinte face à cette déficience et toute autre situation susceptible de la ralentir ou de l'empêcher de fonctionner. La personne atteinte doit prendre part à l'élaboration du programme qui lui est propre. Après tout, elle seule sait jusqu'où elle peut aller et elle seule sait reconnaître ses limites. Le programme doit donc prévoir des objectifs réalistes fondés sur la complexité et le rythme des activités de la personne atteinte. L'important est de minimiser le stress, la douleur, le surcroît de travail et les activités dans un milieu non favorable.

La personne atteinte de fibromyalgie est souvent prise de court face aux incertitudes et à l'impact physique, psychosocial et économique du syndrome. C'est là que l'ergothérapeute entre en jeu et pourra lui conseiller certaines activités d'auto-assistance et les modifications à apporter dans son quotidien, comme le besoin de s'accorder des périodes de repos ou de relaxation dans le cadre de ses activités de sorte que, le soir venu, elle ne soit pas complètement épuisée et qu'elle puisse profiter de ses proches et de ses amis.

En général, les fibromyalgiques devront éviter² :

- a) le surmenage;
- b) le sommeil irrégulier (éviter de se coucher à des heures différentes);
- c) toute activité physique ou mentale prolongée;
- d) le stress excessif;
- e) le décalage horaire;
- f) les endroits où l'air ambiant est malsain et porteur de virus;
- g) l'exposition au froid ou à la chaleur intense;
- h) la musique forte ou le bruit agressant;
- i) la caféine, les édulcorants (succédanés), l'acool, la nicotine;
- j) l'exposition aux allergènes et aux produits chimiques.

D'autres médicaments peuvent aussi être prescrits pour tout autre symptôme comme les étourdissements, le vertige, le côlon irritable, le syndrome des jambes sans repos, les troubles de la vessie, l'anxiété, la dépression, etc., tous des symptômes souvent associés au syndrome de la fibromyalgie.

2. Voir à l'annexe A des suggestions pouvant aider les fibromyalgiques à mieux vivre avec le syndrome.

II. Traitements pharmaceutiques

Il ne s'agit pas ici d'une étude exhaustive de tous les traitements pharmaceutiques disponibles mais bien d'un aperçu des médicaments proposés par le groupe d'étude canadien, médicaments qu'il a jugés bénéfiques. Ce qui suit n'est pas non plus une recommandation ni une attestation de l'un de ces produits.

a) Pour la douleur

i) Analgésiques non narcotiques (pour calmer la douleur);	Acétaminophène (sans trop d'effets secondaires);
ii) Anti-inflammatoires non stéroïdiens;	Ibuprofène, naproxène;
iii) Inhibiteurs de la COX-2;	Celecoxib, Rofecoxib (aucune étude pour la fibromyalgie);
iv) Antidépresseurs;	Amitriptyline, Doxépine, Cyclobenzaprine;
v) ISRS (inhibiteur sélectif du recaptage de la sérotonine);	Fluoxétine;
vi) Anticonvulsants;	Gabapentin;
vii) Anesthésie locale;	Lidocaïne (effets bénéfiques qui peuvent durer plusieurs jours);
viii) Stupéfiants;	Codéine, Vicodine (pour les douleurs intenses avec effets secondaires);

b) Pour la fatigue

i) Anticonvulsants;	Gabapentin, Neurontin (en diminuant la fatigue, il arrive souvent que les fibromyalgiques dépassent leurs limites, ce qui a pour effet d'exacerber les symptômes);
---------------------	--

c) Pour les troubles du sommeil*

i) Hypnotique;	Zopiclone;
ii) Antidépresseurs tricycliques;	Amitriptyline, Doxépine, Cyclobenzaprine;
iii) Benzodiazépines;	Clonazépam, Oxazépam, Rivotril;
iv) Polycycliques;	Trazodone;
v) Relaxants musculaires;	Trazodone, Tizanidine, Baclophène;

(Il est important de déterminer la cause exacte des troubles de sommeil (agitation, insomnie au début ou à la fin du sommeil, douleurs, jambes sans repos, apnée, etc.), afin de prescrire le bon médicament. Une étude a démontré que 40 % des hommes fibromyalgiques souffraient d'apnée, déficience qui peut être soignée à l'aide d'un appareil respiratoire.*

III. Traitements non pharmaceutiques

Il arrive parfois que les personnes atteintes de fibromyalgie recherchent un soulagement ailleurs que dans la médecine traditionnelle, comme les aliments naturels ou la médecine douce. Le médecin traitant doit donc être ouvert à ce type de situation et communiquer avec les autres intervenants pour le bien-être du patient ou de la patiente. Il arrive aussi que les personnes qui ont une intolérance aux médicaments traditionnels n'aient pas d'autres choix que d'avoir recours à d'autres moyens non traditionnels pour se soulager.

i) Thérapies non traditionnelles qui nécessitent une formation spécialisée

- **Sclérothérapie** : Principalement utilisée lorsque les ligaments ou les tendons ont été endommagés entraînant des douleurs persistantes dans une région du corps, de l'engourdissement et du picotement. Il s'agit ici d'une thérapie reconstructive pour réparer les ligaments déchirés à l'aide d'injections (une à quatre fois). Les effets sont prolongés.
- **Stimulation intramusculaire** : Thérapie où l'on se sert d'aiguilles comme pour l'acupuncture, que l'on place à l'endroit désiré pour permettre aux muscles de relaxer.
- **Injection aux points gâchettes** : Une autre technique pour permettre aux muscles de relaxer à l'aide d'injections directement dans les points gâchettes.
- **Neurothérapie** : Cette thérapie comporte l'injection d'anesthésiques locaux pour normaliser le système nerveux autonome qui, lorsqu'il est dysfonctionnel, entraîne de la douleur et d'autres problèmes.
- **Acupuncture** : Méthode chinoise pour traiter certaines maladies par stimulation périphérique de points d'énergie au moyen d'aiguilles. Effets de courte durée.
- **Injections de Botox^{MD}** : Pour les personnes aux prises avec des spasmes musculaires chroniques. Cette thérapie est toute nouvelle et très peu de recherche a été effectuée sur les personnes atteintes de fibromyalgie.
- **Chiropractie** : Certains affirment qu'une manipulation de la colonne vertébrale permet d'alléger la douleur en réalignant les subluxations, ce qui permet au système nerveux de mieux fonctionner et aux muscles de mieux réagir.
- **Physiothérapie et massothérapie** : Ces deux thérapies permettent d'augmenter le degré de fonctionnement des articulations et des muscles.
- **Massage craniosacral ou reiki** : Permet de rajuster l'énergie interne du corps.
- **TENS (neurostimulation transcutanée)** : Pour un soulagement temporaire de la douleur chronique à l'aide d'électrodes de surface généralement placées sur la région douloureuse.
- **Technique de biofeedback** : Permet aux personnes souffrantes de mieux contrôler la douleur grâce au feedback.
- **Magnétothérapie** : Utilisation d'aimants pour influencer le champ électromagnétique du corps humain. Aucune recherche n'a été effectuée sur des personnes atteintes de fibromyalgie.
- **Aromathérapie** : Emploi thérapeutique des huiles essentielles végétales, par voie interne ou externe, sous forme d'extrait aromatique ou d'infusion.

ii) Suppléments nutritionnels et herbes aromatiques

- **Vitamines et minéraux** : Vitamine E (antioxydant qui stimule le système immunitaire souvent déficient chez les personnes fibromyalgiques, aide à combattre les maladies chroniques et à stabiliser les membranes nerveuses); Vitamine B (redonne de l'énergie et aide à réduire le stress); Vitamine C (mêmes bienfaits que la vitamine E); β -carotène (transformé en vitamine A dans l'intestin grêle, il est moins toxique que les vitamines A et E qui peuvent, en trop grande quantité, contribuer aux douleurs musculo-squelettiques); Calcium (avec la vitamine D, le calcium est essentiel pour les muscles, mais en quantité suffisante); Magnésium (diminue la fatigue et prévient les crampes musculaires); Zinc (aide à la formation de collagène et au processus de guérison).
- **Suppléments** : Acides gras — huile de saumon ou d'onagre — aident à la circulation sanguine et au fonctionnement neuronal. La lécithine, la glucosamine, la glutamine et les oligomères contribuent à la mobilité et au fonctionnement des articulations et des muscles.

- **Herbes aromatiques** : Ginkgo biloba (circulation sanguine au niveau du cerveau et cognition); Ginseng de Sibérie (répare les tissus mous et améliore le système immunitaire); Valériane (relaxant naturel qui aide à calmer et à mieux dormir); Griffes du diable (peut réduire les douleurs aux articulations).

6. Pathogénèse du syndrome de la fibromyalgie

Les anomalies physiologiques et biochimiques présentes dans le syndrome de la fibromyalgie démontrent sans l'ombre d'un doute qu'il s'agit d'une déficience biologique distincte mettant en cause de nombreux systèmes du corps humain.

Étiologie (cause)

Avant de devenir fibromyalgiques, la plupart des gens menaient une vie active. Bien qu'il n'y ait pas une cause unique à la fibromyalgie, l'hérédité semble jouer un rôle chez certaines personnes, alors que chez d'autres ce sera plutôt un traumatisme (chirurgie, infection virale, exposition aux produits chimiques, etc.) qui aura déclenché le syndrome. On précise bien, dans ce consensus, qu'après une étude de toutes les données recueillies, rien n'indique que les symptômes de la fibromyalgie soient la manifestation d'une dépression sous-jacente ou de quelque trouble psychologique. Il est donc juste de conclure que la dépression chez une personne fibromyalgique est réactionnelle et non causale.

Certain-es intervenant-es ont aussi voulu attribuer l'apparition du syndrome de la fibromyalgie à une enfance maltraitée ou à des abus sexuels ou psychologiques à l'adolescence, et ce, même si aucune étude dans ce sens n'ait été concluante, bien au contraire. Il en va de même pour les troubles psychosomatiques qui ont longtemps été attribués aux personnes atteintes de fibromyalgie. En fait, la somatisation (transformation de l'angoisse en symptômes somatiques) ne peut être diagnostiquée qu'en éliminant certaines conditions médicales. Le syndrome de la fibromyalgie et la somatisation ne peuvent donc pas être diagnostiqués en même temps pour expliquer les mêmes symptômes chez la même personne.

Pour ce qui est de l'insomnie, les tests (électroencéphalogrammes) démontrent clairement un sommeil dysfonctionnel chez les personnes atteintes de fibromyalgie : sommeil profond (réparateur) de courte durée, éveils fréquents durant la nuit, ce qui explique la pauvre qualité du sommeil et l'intensité des douleurs au réveil. Ce qui distingue l'insomnie des autres symptômes du syndrome de la fibromyalgie, c'est qu'elle peut s'appliquer à d'autres troubles du sommeil : myodouleurs, apnée, myoclonie nocturne, etc. L'insomnie n'est pas une cause du syndrome mais plutôt une conséquence.

On retrouve, outre l'insomnie, d'autres conséquences néfastes du syndrome de la fibromyalgie :

- a) **Troubles cognitifs** : Trous de mémoire, lenteur dans la gestion de l'information, manque de concentration, fréquentes distractions.
- b) **Déficit neurosensoriel** : Mauvaise gestion de l'information sensorielle (lumière, bruit, gestes rapides, synchronisation d'images, troubles de l'équilibre, maladresse, faiblesse et ataxie : troubles de coordination, etc.).

- c) **Fatigue** : Épuisement musculaire, manque de sommeil, faiblesse générale. Les fibromyalgiques se réveillent souvent plus fatigués qu'au coucher. Fatigue à l'effort, faiblesse, douleur accrue et raideurs sont des symptômes typiques.
- d) **Raideurs** : Surtout le matin ou après une période d'immobilité (engourdissement). La co-activation de muscles agonistes et antagonistes par des mécanismes centraux peut aussi entraîner de la raideur.
- e) **Déficiences musculaires** : Douleurs musculo-squelettiques, manque d'énergie, malaise après effort accompagné d'une faiblesse, hypersensibilité au toucher, diminution de la tolérance à la douleur;
- f) **Stimulation sensorielle** : Sensation de brûlure, de coups de poignard, douleur épuisante des tissus mous exacerbée par une pression forte non nocive, court-circuit au niveau des neurotransmetteurs.³

7. Rôle des neurotransmetteurs dans le syndrome de la fibromyalgie

De nombreuses études ont été menées sur les animaux sur le rôle des neurotransmetteurs dans le processus de perception de la douleur. Une analyse de liquides biologiques de personnes atteintes de fibromyalgie a démontré qu'il y avait une amplification et une distorsion du processus nociceptif (perception de la douleur) causée par un surcroît de substance P (neurotransmetteur qui facilite la transmission des influx douloureux entre les terminaisons des fibres nerveuses situées dans la corne dorsale de la substance grise de la moelle épinière), trois fois plus élevée que chez des personnes non atteintes.

Une autre découverte intéressante est le niveau élevé du facteur de croissance du tissu nerveux chez les fibromyalgiques primaires. Ce neurotransmetteur de peptides facilite la croissance de substance P qui contient des neurones initiateurs de la douleur.

8. Recherche sur le syndrome de la fibromyalgie

Il est évident que la recherche doit se poursuivre sur le syndrome de la fibromyalgie. Cette recherche devra tenir compte des composantes génétiques et des événements antérieurs (traumatisme physique ou psychologique) de chaque personne. Il est aussi important de mieux comprendre le rôle du système nerveux central dans la genèse des symptômes et de différencier entre fibromyalgiques primaires et secondaires qui nécessitent un protocole de traitement selon leur condition.

9. Conclusion

Le consensus canadien est un document médical très complet et très instructif, tant pour les professionnels de la santé que pour les personnes atteintes de fibromyalgie. De nombreuses références y sont mentionnées concernant les nombreuses études menées à divers niveaux partout dans le monde. Il est à espérer que les médecins prendront le temps de le consulter avant de proposer un traitement à leurs patients et patientes.

3. Pour plus de détails sur les neurotransmetteurs, se reporter à la synthèse de la conférence des D^{rs} Marchand et Arseneault à l'annexe B.

ANNEXE A

Suggestions pouvant aider les fibromyalgiques à mieux vivre avec le syndrome

- ✓ Tenir un carnet de bord pendant une période de temps et noter les douleurs qui récidivent à un moment précis de la journée (l'heure, l'activité en cause, l'intensité de la douleur, etc.) et en faire part au médecin traitant.
- ✓ Apprendre à vivre avec la maladie et non pas envers et contre elle. Savoir reconnaître ses limites et apprendre à dire « non ».
- ✓ Se réserver du temps pour les activités ou passe-temps que l'on aime, de préférence à la même heure chaque jour.
- ✓ Quelle que soit la tâche à effectuer, se fixer une limite de temps, puis passer à autre chose, pour y revenir plus tard. Une minuterie pourrait être utile, sinon les gens ont tendance à dépasser le délai fixé.
- ✓ Une heure avant le coucher, essayer de relaxer et de faire des activités dans le calme et la sérénité. Essayer de se coucher à la même heure chaque soir.
- ✓ Laisser ses problèmes et le stress en dehors de la chambre à coucher pour faire de cette pièce un sanctuaire.
- ✓ Garder la chambre à coucher dans la noirceur, porter un masque de repos et des bouchons d'oreille au besoin. Éviter de lire, regarder la télévision ou manger au lit.
- ✓ Prendre un bain chaud avant d'aller se coucher et éviter les courants d'air.
- ✓ S'assurer que le matelas et les oreillers ne sont pas trop fermes. Utiliser un oreiller-contour pour la tête et le cou et placer un oreiller entre les deux jambes pour garder la colonne bien alignée et diminuer la douleur.
- ✓ Prendre ses repas à des heures régulières. Bien se nourrir en diminuant les glucides (sucres). Augmenter l'apport en protéines. Il peut être nécessaire de changer son alimentation selon la condition que chaque personne, surtout celles qui ont un côlon irritable.
- ✓ Boire suffisamment d'eau pour garder le corps bien hydraté.
- ✓ Essayer de bouger et de faire de l'exercice (étirements, etc.) sur une base régulière, tout en respectant ses limites. Encore là, le médecin peut vous guider dans le choix de ces exercices. Ne jamais oublier la période de réchauffement au début et à la fin des exercices.
- ✓ Suivre les conseils du médecin relativement à la médication tout en étant toujours à l'écoute de son corps. Seule la personne atteinte de fibromyalgie connaît bien son corps et ses capacités.

Ces suggestions sont offertes dans le document consensuel mais on peut en ajouter d'autres qui s'appliquent expressément à soi. Le document explique en détail la façon de se tenir debout, assis ou couché, la façon de soulever les objets lourds, le type de chaussures à porter et la façon ergonomique de travailler à l'ordinateur. Les auteurs du consensus insistent beaucoup sur les exercices d'étirement, pas seulement le matin, mais durant toute la journée et avant de se mettre au lit.

ANNEXE B

(Synthèse d'une conférence tenue le 3 mai 2003 à Sherbrooke
lors de la Journée internationale de la fibromyalgie)

Le 3 mai 2003, je quittais Montréal avec trois compagnes à destination de Sherbrooke, pour entendre deux conférenciers s'entretenir de la douleur chronique et de la fibromyalgie. Je n'avais aucune attente particulière puisque mon médecin me répétait depuis toujours qu'il n'y avait aucune recherche effectuée sur la maladie au Québec. Quelle ne fut pas ma déception... envers lui, et ma joie... envers les deux conférenciers, de constater que ce n'était pas le cas. **Il y a de la recherche qui se fait au Québec, principalement à Sherbrooke**, sur la douleur chronique et la fibromyalgie. Voici les propos tenus par ces deux conférenciers, deux vulgarisateurs chevronnés, à la fois intéressants et ô combien informatifs.

La conférence comportait deux principaux volets portant, dans un premier temps, sur la recherche effectuée sur la douleur chronique et, dans un deuxième temps, sur les médicaments prescrits pour combattre la fibromyalgie. Le premier conférencier à s'adresser à l'assemblée (environ 200 participant-es) était le D^r Serge Marchand¹ qui a commencé sa recherche fondamentale sur la douleur, d'abord sur des animaux, mais qui maintenant fait de la recherche sur les gens qui souffrent de douleur chronique. Il est l'auteur d'un livre intitulé Le phénomène de la douleur. Il travaille au sein d'une équipe qui se penche sur les mécanismes de la douleur auxquels nous sommes chaque jour confrontés.

La fibromyalgie, c'est quoi? Hypervigilance, fatigue, dépression, symptômes gastro-intestinaux, troubles du sommeil et douleurs musculaires où les deux derniers s'auto-influencent. En fait, le terme « fibromyalgie » ne colle pas vraiment à la réalité et l'on va entendre de plus en plus parler de **syndrome de douleurs diffuses**. Encore là, l'on retrouve deux types de fibromyalgies, les primaires [douleurs diffuses auxquelles se rattachent d'autres déficiences (arthrite, rhumatisme, asthme, etc.)] et les secondaires (douleurs faciales, gastriques, etc. qui deviennent des douleurs diffuses). Lorsqu'on essaie de trouver l'origine de la fibromyalgie, on est confronté à deux hypothèses : soit qu'elle se développe -- ce qui est plutôt inquiétant -- soit qu'elle soit déjà là depuis toujours. Le D^r Marchand est d'avis que la deuxième hypothèse est la plus plausible puisque les recherches ont démontré que la maladie existe depuis très longtemps. Les deux tableaux qui suivent nous donnent une idée du pourcentage de gens atteints et des causes de la maladie.

PRÉVALENCE DE FIBROMYALGIE DANS LA POPULATION		MARQUEURS SIGNIFICATIFS (PAS UNIQUES À LA FIBROMYALGIE)
Gens qui consultent un rhumatologue	15 % (énorme)	Baisse de sérotonine ⁱ dans le liquide céphalo- rachidien (LCR).
Gens qui consultent un généraliste	10 % (phénoménal)	Baisse de noradrénaline ⁱⁱ dans le LCR
Population en général	2 % (phénoménal)	Augmentation de la substance P ⁱⁱⁱ
Chez les femmes	3,7 %	Augmentation des facteurs de croissance ^{iv}
Chez les hommes	0,05 %	

1. Serge Marchand, professeur-chercheur au département des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, B. Ed., psychoéducation, UQAT (1983); M. Sc. sciences de l'activité physique UQTR (1986); Ph. D. sciences neurologiques, Université de Montréal (1991); Post-doctorat en neuronatomie et neuropharmacologie de la douleur, Université de la Californie (1993-1994).

- I. La sérotonine est un neurotransmetteur dans le système nerveux central qui joue plusieurs rôles dans les systèmes d'inhibition de la douleur, l'humeur, le système intestinal, etc.
- II. La noradrénaline est aussi un neurotransmetteur qui joue sur le réveil, le sommeil et l'inhibition de la douleur.
- III. La substance P est un neurotransmetteur impliqué dans la douleur. Une augmentation de la substance P entraîne une augmentation des réponses à des stimulations douloureuses.
- IV. Des recherches sont effectuées présentement aux États-Unis sur les cellules qui répondent trop à la douleur.

Qu'est-ce que la douleur?

La douleur est un signal transporté au cerveau, responsable de sa perception. S'il y a inflammation, on prescrit un anti-inflammatoire. S'il y a fracture, on pose un plâtre et dans la plupart des cas, le problème est réglé. Dans le cas de la douleur chronique, ce n'est pas aussi simple. Il faut toutefois bien comprendre que la douleur est importante et que l'on ne peut pas vivre sans elle. Il s'agit d'un signe important, d'un signal nécessaire qui n'est pas nécessairement négatif. Dans le cas de la douleur chronique, par contre, la douleur ne joue plus son rôle de protection, elle devient une attaque, quelque chose que l'on veut fuir. Il y a aussi dans le phénomène de la douleur des mécanismes de facilitation appelés endogènes qui agissent dans les situations de stress, par exemple. Les endogènes envoient un message au cerveau qui fait diminuer les seuils de douleur. Il s'agit de fibres non douloureuses qui jouent sur les interneurons qui contiennent des andomorphines qui bloquent la douleur.

Mais qu'arrive-t-il dans le cas de la fibromyalgie?

Le système endogène déclenche un autre système appelé « système descendant », c'est-à-dire du tronc cérébral à l'endroit douloureux et qui active les morphines naturelles, ce qui nous permet d'avoir ce que l'on pourrait appeler un « deuxième souffle ».

Des recherches ont été effectuées sur la sommation spatiale et la douleur. En d'autres mots, on a réussi à déterminer que plus la surface est grande, plus on sent la stimulation à la douleur et plus elle est petite, moins on a de douleur. Donc, lorsque la douleur augmente, le système inhibiteur devrait augmenter et continuer de fonctionner. Ce n'est pas ce qui se passe chez les fibromyalgiques. Que la surface soit grande ou petite, le système d'inhibition n'est pas déclenché ou fonctionne moins bien que chez les sujets sains, ce qui entraîne une dysfonction ou un épuisement du système de freinage, un peu comme une accoutumance aux médicaments qui les rendent moins efficaces à la longue.

Quelle différence y a-t-il entre un fibromyalgique et quelqu'un qui souffre de douleurs chroniques lombaires, par exemple? Dans le cas du fibromyalgique, la douleur est diffuse tandis que dans le cas de l'autre, la douleur est localisée. On en a donc conclu que les fibromyalgiques sont hyperalgésiques, c'est-à-dire que leur système de freinage de la douleur ne fonctionne pas. À partir de cela, on a fait des tests sur le système inhibiteur de sujets sains pour voir ce qui se passerait si l'on bloquait les morphines naturelles (opioïdes ou opiacés) avec un antagoniste (le narkan en l'occurrence) et l'on s'est rendu compte que la courbe ressemble étrangement à celle des fibromyalgiques, ce qui amène les chercheurs à conclure que **nous souffrons d'une déficience du système immunitaire descendant.**

Pourquoi les fibromyalgiques sont-elles surtout des femmes?

Pour répondre à cette question, les chercheurs se sont penchés sur les hormones sexuelles (estrogène, progestérone et testostérone) et en sont venus à la conclusion que l'estrogène et la progestérone (en plus grande quantité chez les femmes) augmentent la douleur, alors que la testostérone (en plus grande quantité chez les hommes) la diminue. On va donc poursuivre la recherche en mesurant les niveaux de ces hormones sexuelles et en essayant de trouver un moyen de les contrôler.

Le D^r Marchand a terminé son entretien en soulignant que la relaxation, l'hypnose, l'acupuncture, les massages légers et surtout l'exercice physique sont tous des moyens de contrôler la fibromyalgie et de procurer une meilleure qualité de vie. Il a beaucoup insisté sur l'exercice physique qui augmente le niveau d'adrénaline, de sérotonine et de la substance P, toutes déficientes chez les fibromyalgiques.

C'est le D^r Pierre Arsenault² qui s'est chargé du deuxième volet de la conférence qui a surtout porté sur la médication. Cette deuxième partie était moins intéressante que la première non tant à cause du conférencier mais plutôt à cause du sujet comme tel, sujet que l'on ne peut malheureusement pas contourner, une fois le diagnostic de fibromyalgie tombé.

Qu'offre-t-on maintenant comme traitement de la fibromyalgie?

Une notion commence de plus en plus à ressortir de la littérature scientifique, celle des sous-groupes de gens atteints de fibromyalgie, ce qui rend le traitement difficile puisqu'il est différent pour chaque personne. Parmi ces sous-groupes, on en dénombre trois principaux :

- Les fibromyalgiques dits dysfonctionnels (haut niveau de douleur);
- Les fibromyalgiques en détresse interpersonnelle (difficulté à gérer la maladie seul ou avec les gens qui les entourent);
- Les fibromyalgiques qui coopèrent activement (la majorité d'entre nous, il est à espérer).

Le D^r Arsenault a rappelé à l'assemblée que la fibromyalgie est un syndrome de douleurs diffuses (partout dans le corps) dont les mécanismes neurophysiologiques sont mal connus, ce qui pose un défi « thérapeutique ». C'est en cherchant l'origine de la maladie (trauma physique, trauma psychologique ou une combinaison des deux) que l'on a constaté qu'il y avait effectivement des sous-groupes. En fait, l'on a découvert que 75 % des fibromyalgiques le sont devenus à la suite d'un trauma physique ou psychologique, 10 % à la suite d'une dépression et 15 % à la suite d'une autre maladie (fibromyalgiques secondaires). Aux États-Unis, si une personne a 11 des 18 points gâchettes, la compagnie d'assurance paie, mais si elle n'en a que 10, la compagnie d'assurance ne paie pas. Ce qui a amené les professionnelles de la santé à trouver d'autres critères pour le diagnostic de la maladie.

2. Pierre Arsenault, Ph.D., M.D.; professeur-chercheur au département des sciences de la santé de l'U. de Sherbrooke; diplôme en médecine familiale, U. de M., licence du Collège médical du Canada (LMCC); M.D. doctorat en médecine, U. de M.; Ph.D. en biologie cellulaire, U. de Sherbrooke; B.Sc. en physiologie-biochimie, U. de Sherbrooke.

Parmi les médicaments prescrits, l'on retrouve : les antidépresseurs (Elavil, etc.), les anticonvulsants (Neurontin), le programme d'exercices et la psychothérapie (prise en charge émotionnelle). Le D^r Arsenault, tout comme le D^r Marchand, a insisté tout particulièrement sur le programme d'exercices. Résultat de tout cela : la médication est souvent inefficace, le programme d'exercices prescrit est non réalisé et le médecin se retrouve confronté à une incapacité à soulager. Le D^r Arsenault a poursuivi en disant que chez les fibromyalgiques, il y avait une hyperexcitation de la moelle épinière, un peu comme si le feu était pris mais qu'il manquait de pompiers (inhibiteurs) pour l'éteindre, ce qui mène à l'épuisement et, dans certains cas, à la dépression.

En avril 2003, des chercheurs américains ont découvert une redistribution de certains agents chimiques vers la périphérie de la moelle épinière, ce qui explique que certaines personnes ne peuvent pas tolérer même les contacts cutanés. Le D^r Arsenault a poursuivi en disant que c'est grâce à la sommation spatiale que l'on a découvert que les fibromyalgiques ont un système de freinage de la douleur déficient et une hyperexcitabilité, d'où l'hypervigilance du système nerveux à toute stimulation (bruit, odeurs, douleurs, etc.).

Évidemment, pour trouver le bon traitement, il faut d'abord comprendre la notion d'excitation immunodéficente et c'est pourquoi les médecins prescrivent des antidépresseurs qui contiennent les deux seules molécules susceptibles d'augmenter deux neurotransmetteurs (la sérotonine et la noradrénaline) qui sont des hormones de freinage naturelles. Il y a aussi les antiarythmiques (sous injection) qui jouent sur le coeur et ne sont donc pas prescrits, les anticonvulsants (anti-épileptiques au niveau de la moelle épinière et non pas du cerveau), les relaxants musculaires et les opioïdes (à éviter!).

Le D^r Arsenault a ensuite passé en revue toute la panoplie de médicaments sur le marché pour les fibromyalgiques. Chacune et chacun de vous se serait sans doute reconnu dans cette liste. Il a conclu en soulignant que deux médicaments sont offerts à l'heure actuelle aux États-Unis : milnacipram (57 % d'amélioration) et pregabaline (78 % d'amélioration). J'ai cherché sur Internet mais je n'ai rien trouvé de très précis sur ces deux médicaments qui sont un mélange d'antidépresseur et d'analgésique. Le D^r Arsenault a conclu avec les affirmations suivantes :

- La fibromyalgie est un syndrome complexe.
- Il s'agit d'un syndrome caractérisé par une hypervigilance.
- C'est un défi pour la science médicale.
- Il s'agit d'une déficience des mécanismes endogènes de modulation de la douleur.
- Le traitement parfait n'existe pas encore.
- Il y a encore de l'espoir!

Pour ma part, j'aimerais conclure en disant que j'ai fait part de cette recherche à mon médecin en soulignant que les professionnel-les de la santé auraient intérêt à assister à cette conférence, tout en espérant que ma suggestion ne tombera pas dans l'oreille d'un sourd. J'aimerais donc vous inciter, toutes et tous, à mentionner cette conférence à votre médecin et à l'inciter à se documenter. Malheureusement, force nous est de reconnaître que les médecins sont aussi dans le noir que nous, mais je pense qu'il est encourageant de voir qu'il y a de la recherche qui se fait au Québec... et, bien sûr, ailleurs dans le monde. *Renée Marleau, Association de la fibromyalgie - région île-de-Montréal*

