



Musée de la Régence ENSISHEIM

## ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)  
8 rue du Château - **68740 NAMBSHEIM** -  
Tél. : 03 89 48 57 22 Fax. : 03 89 48 54 24  
site : <http://a.f.a.chez-alice.fr>  
email : [afalsace@cegetel.net](mailto:afalsace@cegetel.net)

N°27  
Janvier 2013

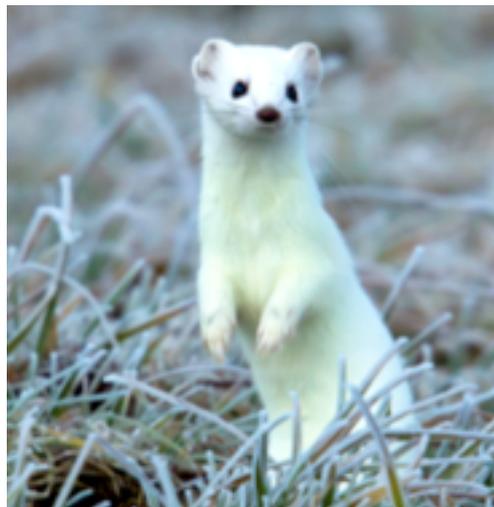
Association affiliée au **CeNAF**, Alliance Maladies Rares

## PLAN DU JOURNAL

pages3 :	les petites abeilles	9 - 14	: comptes-rendus de l'ACR
4 :	infos AFA	15	: la migraine
5 :	infos CeNAF	16 - 17	: légende d'Alsace
6 - 7 :	réunions de l'automne		
8 :	Alliance Maladies Rares		

### **Mot de la présidente**

*Pour cette nouvelle année je souhaite à tous  
et à toutes, comme cette hermine, de*



*Regarder toujours devant vous*

*Garder votre curiosité en éveil*

*Diffuser des messages d'espérance*

*Et d'avoir une grande tolérance envers ceux qui vous entourent*

*Pour que la vie de chacun de nous soit plus douce,*

*Et pour l'association de connaître de grands moments de rencontres,  
de bonnes nouvelles pour notre syndrome et...beaucoup d'adhésions !*

*Martine Gross*

*P.S. Vous trouverez dans ce journal 10 comptes-rendu de l'ACR 2012. Certains articles peuvent vous inquiéter. Gardez en mémoire que ce sont des recherches faites au niveau international et surtout ne vous faites pas de soucis.*



Une suite de petites volontés fait un gros résultat

Charles Baudelaire



## Le coin des petites abeilles

### juillet :

- mise sous plis du journal n° 26
- réunion de travail courrier

### août :

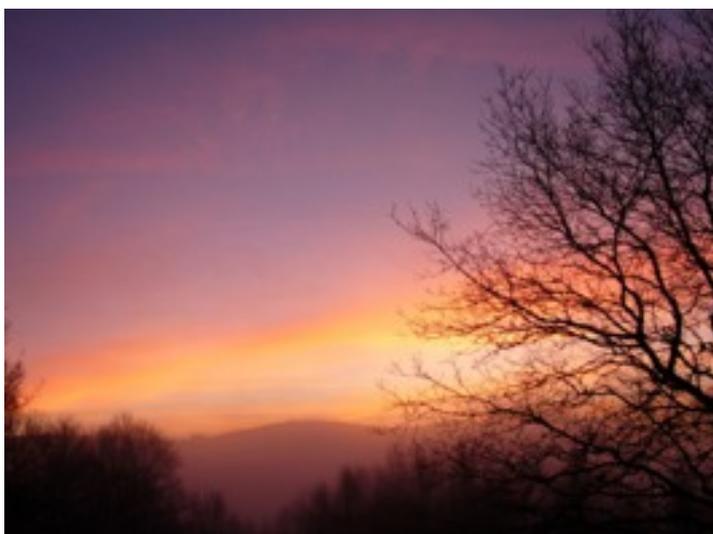
LA QUILLE...

### septembre :

- préparation du concert
- réunion de travail courrier



une partie de l'équipe de mise sous plis du lien



### octobre :

- concert à MINVERSHEIM, 50 personnes présentes
- réunion Alliance Maladies Rares Alsace
- réunion de travail courrier

### novembre :

- réunion ARS
- réunion à ENSISHEIM, 50 personnes présentes
- CA CeNAF
- réunion de travail courrier
- panne d'ordinateur !...

### décembre :

- préparation du journal n° 27
- courrier de fin d'année et envoi des reçus fiscaux
- réunion de travail courrier.

*Toute information donnée dans le lien ne doit en aucun cas inciter à l'automédication.  
Seul votre médecin est juge de ce qui vous convient le mieux.*



Le bonheur n'est pas au bout du chemin  
mais le chemin est bonheur lui-même".



## INFOS A.F.A.

★ Le samedi 2 MARS à COLMAR  
au Foyer Sainte Marie, 14 rue Maimbourg

14 h30 : Assemblée Générale

\*L'assemblée générale est un moment important dans la vie de l'association, **qui vous permet d'exprimer votre soutien aux bénévoles** qui oeuvrent tout au long de l'année. Nous avons besoin de nouvelles recrues et lançons un appel aux volontaires pour agrandir notre équipe.

Ci-joint talon - réponse à nous renvoyer pour confirmer votre présence et nous permettre de mieux nous organiser.

15h30 : Réunion d'information :

- Intervenant : Docteur Jean-François  
MATHIS, acupuncteur.  
La fibromyalgie.....

Inscription ci-jointe.



Photo Jacky MARBACH avec son aimable autorisation \*

**Réunion d'information**

★ Le samedi 8 JUIN à LINGOLSHEIM, au Foyer catholique à 14h30  
Intervenant à confirmer.



Les petites abeilles travaillent :

Participation des membres du CA aux manifestations suivantes :

- Réunion AMR Région le samedi 19 Janvier.
- Journées de la Douleur à Strasbourg le jeudi 31 Janvier : réservées aux professionnels de la santé.
- Permanence au Nouvel Hôpital Civil le Jeudi 28 février pour la Journée des Maladies Rares

\*Nous tenons à votre disposition des cartes postales en vente à l'association.

## CeNAF



### **Conseil d'Administration :**

Les associations affiliées au CeNAF se sont retrouvées les lundi 26 et mardi 27 novembre 2012 au FIAP à Paris.

Nous avons la joie de concrétiser l'accueil de deux associations qui nous rejoignent : L'association des Fibromyalgiques d'Auvergne et l'Union des Fibromyalgiques de Lorraine.

### Le CeNAF

est donc à ce jour le plus grand regroupement d'associations de fibromyalgiques, avec 8 associations totalisant près de 2 000 adhérents.

Des adhérents non pas virtuels mais bien réels !

A F Alsace, A F Auvergne, A F Centre, A F Midi-Pyrénées - Languedoc-Roussillon, A F Pays de la Loire, A F Sud Aquitaine, FACE Bourgogne - Franche-Comté, UFLA Lorraine.

De nombreux projets sont en cours et seront finalisés en 2013.



### **Conseil Scientifique :**

- Trois médecins ont accepté de rejoindre le Conseil Scientifique qui se compose à présent de :
  - Monsieur le Professeur Francis BLOTMAN, chef de service Rhumatologie du CHRU de Montpellier ;
  - Docteur Philippe DUCAMP, médecin thermal et du sport de Dax ;
  - Docteur Jean-Luc POINDESSOUS, chef de service rééducation physique d'Aincourt ;
  - Docteur Patrick SICHERE, rhumatologue CHU Saint Denis de Paris.
- Le Docteur Jean-Luc Poindessous nous fait part du bon retour de son enquête sur la sexualité et la fibromyalgie, que nous vous avons déjà transmise. Le délai de réponse a été prolongé jusqu'au 1er juillet, pour permettre aux nouvelles associations de la transmettre à leurs adhérents.
- D'autres études multicentriques suivront peut-être, sur des thèmes touchant la fibromyalgie.
- Une mise à jour de la brochure «100 questions sur la fibromyalgie» est évoquée.

Et d'autres actions sont en projet, qui seront positives pour la connaissance de la fibromyalgie et la défense des malades.

## CONCERT à l'Eglise de MINVERSHEIM

avec l'Ensemble VOCALIA, chorale des Enseignants du Ried Nord

7 Octobre 2012



Association des Fibromyalgiques d'Alsace



50 personnes ont assisté à ce concert donné bénévolement par les choristes de l'ensemble VOCALIA (presque aussi nombreux !) dans la belle église de Minversheim.

Le programme, particulièrement riche et varié, alliant chants classiques et modernes, a été d'une haute qualité.

Il a permis de récolter 426 Euros, qui seront reversés à l'Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives, au service du Docteur Michel Barrot.



### Centre thermal de MORSEBRONN :

Suite aux différents articles parus dans la presse, le centre thermal nous demande de diffuser l'information que **les cures thermales continueront d'être organisées**, indépendamment du rachat éventuel des sources et d'un terrain, l'UGECAM conservant les bâtiments.

## Réunion d'information à ENSISHEIM

samedi 24 novembre 2012



Association des Fibromyalgiques d'Alsace

C'est dans la superbe salle REGENCE datant du XVIème siècle mise à disposition gracieusement par Monsieur le Maire d'Ensisheim, que se sont retrouvés 50 personnes pour notre rencontre haut-rhinoise de cet automne.

Les participants ont été captivés par l'exposé de Monsieur Luc SCHICKLIN, qui nous a longuement présenté la santé vu par la médecine énergétique chinoise.

«La médecine chinoise est une médecine savante très ancienne qui s'est enrichi de l'expérience clinique de très nombreux médecins sur des millions de patients au cours des siècles. Cette médecine n'est pas une médecine figée sur le passé puisqu'elle continue à progresser grâce à l'apport de la recherche scientifique qui confirme la véracité des théories médicales développées au cours des deux derniers millénaires. Ce système médical a sa logique propre totalement différente de la médecine occidentale avec en premier lieu une approche globale du fonctionnement du corps humain. Approche originale sans idéologie, fondée sur l'observation des interactions de l'environnement sur l'homme ainsi que des interrelations entre les systèmes fonctionnels organiques qui permettent à l'être humain de maintenir ou de perdre un état de santé normal. Pour cela, le praticien de médecine chinoise doit parvenir à déterminer le niveau de santé du patient au moyen de procédures spécifiques de la médecine chinoise, méthodes de diagnostic qui n'ont aucun point commun avec la médecine occidentale.

Cette approche médicale est très souple et n'entre pas en compétition avec les médecines allopathiques ou homéopathiques. Bien au contraire, elle s'adapte complètement à l'état de santé de la personne ainsi qu'aux médicaments qu'elle prend.

La médecine chinoise est avant tout une approche thérapeutique qui soigne des personnes, son champ d'application est le même que celui de la médecine occidentale, et cela sans effets secondaires lorsqu'elle est bien pratiquée.» source : <http://www.medecine-chinoise-alsace.com>

Contact : Mr Luc SCHICKLIN, WETTOLSHEIM 03 89 79 40 74

## ALLIANCE MALADIES RARES région ALSACE



Réunion du 20-10-2012



Participants pour l'AFA en tant qu'association affiliée au CeNAF\* :  
Annick Kranz, Martine Gross

5 personnes, représentant 4 associations se sont retrouvées chez le Délégué Régional d'AMR, Laurent ECOCHARD, représentant également l'association Moebus France.

\* Le CeNAF est affilié à l'Alliance Maladies Rares depuis sa création, en mars 2002. Le Syndrome de Fibromyalgie n'est cependant pas une maladie rare, puisque les chiffres indiquent une prévalence de plus de 2 pour cent de la population (1 pour 1 000 pour une maladie rare en Europe), mais est considéré comme maladie orpheline puisque la physiopathologie n'est pas identifiée.

\* Les actions pour l'AMR Alsace sont faites en représentation pour toutes les maladies rares dans l'ensemble.

### **Plusieurs actions ont été organisées et sont prévues pour 2013 en Alsace :**

- ➔ Intervention lors des Journées Médicales de Strasbourg le 25 novembre 2012 : Laurent Ecochard est intervenu à l'Atelier Maladies Orphelines lors de cette manifestation réservée aux professionnels de santé.
- ➔ Tenue d'un stand lors de la 6ème Journée Internationale des Maladies Rares le 28 février 2013  
Devant le succès de l'édition précédente, il est décidé de reconduire cette action, avec un stand au Nouvel Hôpital Civil (NHC). Nous souhaitons renforcer la présence de professionnels de santé sur le stand. Les centres de références et de compétences seront sollicités pour mobiliser des médecins et/ou des étudiants.
- ➔ Présence sur Internet : afin de permettre une meilleure identification des membres du réseau Alsace et de donner de la visibilité aux actions qui seront conduites en commun, le groupe souhaite être présent sur Internet. Il s'agirait d'un site simple reprenant :
  - la liste des associations membres du réseau Alsace avec pour chacune, son logo et un lien vers son site Internet,
  - la présentation des actions, manifestations et projets organisés conjointement.
- ➔ Sensibilisation dans les écoles : l'action de sensibilisation aux maladies rares conduite par AMR auprès des CM1-CM2 est étendue aux adolescents. AMR met à disposition des intervenants des kits - écoles.

Une subvention a été obtenue par l'Agence Régionale de Santé pour les différentes actions et le matériel nécessaire.

**Les maladies sont rares, les malades sont nombreux !!**

## CONGRES A.C.R (American College of Rheumatology)

9 au 14.11.12 WASHINGTON

Résumé des communications concernant la fibromyalgie (15 communications)



Tout d'abord nous relevons l'intérêt des participants pour la fibromyalgie. Le nombre élevé de communications, ainsi que le choix des professionnels français pour le «focus» du 14 novembre, s'est posé à 41,58 % pour le sujet fibromyalgie et cerveau, contre 20,79 % pour un sujet sur la polyarthrite rhumatoïde, 21,78 % pour un sujet sur l'arthrose de la main et 15,84 % pour un sujet sur le rhumatisme psoriasique.



Ci-après les points les plus importants des différents compte-rendus rapportés par Docteur **Françoise Laroche** (CHU Saint-Antoine, Paris) :

### **Incidence de la fibromyalgie au cours de la sclérodémie et de la PR**

Incidence of Fibromyalgia Syndrome in Systemic Sclerosis and Rheumatoid Arthritis. Comparative Results According to Clinical Diagnosis, Screening. Serge Perrot

Une étude française multicentrique parisienne s'est penchée sur l'incidence de l'association de la fibromyalgie avec certains rhumatismes inflammatoires en tenant compte de l'impression clinique du rhumatologue, des critères cliniques de screening français FIRST et des critères ACR 1990 et 2010 pour la fibromyalgie.

#### Commentaires :

L'intérêt de ce travail est d'avoir comparé différents questionnaires de détection et de diagnostic de la fibromyalgie et d'avoir montré que le questionnaire de détection FIRST, très facile à utiliser par le patient, permet de détecter rapidement en consultation une fibromyalgie devant des douleurs diffuses chroniques. Par ailleurs, l'incidence des fibromyalgies associées à la Polyarthrite Rhumatoïde et à la sclérodémie n'est pas négligeable (plus de 20%) et revêt une importance capitale en clinique, notamment lorsqu'il s'agit d'indiquer une biothérapie.

### **Potentialisation de l'association TCC (Thérapie Cognitive et Comportementale) et milnacipran au cours de la FM**

Cognitive Behavioral Therapy and Milnacipran in Combination Appears to Be More Efficacious Than Either Therapy Alone  
Dennis C. Ang

Les antidépresseurs de type IRSNa et les thérapies cognitives et comportementales ont montré leur efficacité dans la fibromyalgie. Cependant, les résultats sont modestes quantitativement. C'est pourquoi, l'équipe de Mark Jensen à Seattle a effectué une étude en 3 bras afin de voir si l'association des deux était supérieure à chaque traitement séparément.

58 patients souffrant de fibromyalgie ont été recrutés et répartis en 3 groupes, recevant pendant 21 semaines :

- Milnacipran (50mg x 2 / jour) + information (équivalent d'un placebo actif) ;
- TCC + placebo de milnacipran ;
- Milnacipran + TCC (8 sessions par téléphone).

Les résultats évalués à 9 et 21 semaines, montrent que l'association antidépresseur et TCC multiplie l'efficacité par 2 pour la douleur moyenne.../...

Aucune différence n'a été observée sur les paramètres secondaires : dépression et douleur provoquée à la pression.

## Commentaires :

Ces résultats sont intéressants car originaux (association d'un traitement médicamenteux et non médicamenteux) et méthodologiquement acceptables. Cependant, comme pour tous les essais cliniques, les paramètres d'évaluation devraient être revus. En effet, il ne semble plus pertinent d'utiliser la douleur comme critère principal car la douleur n'est plus le « gold standard » d'efficacité des études cliniques.

On sait maintenant que les thérapeutiques ont peu d'impact sur la douleur ou du moins que celle-ci est peu pertinente cliniquement (diminution d'environ 10% sur l'EVA).

Quand on parle de douleur chronique, on parle bien d'une « maladie chronique » donc sans objectif de « guérison ». C'est pourquoi, les « Patient Report Outcome » semblent beaucoup plus pertinents actuellement. On peut citer par exemple le PGIC (Patient Global Impression of Change). De plus, identifier des patients répondeurs à telle ou telle stratégie permet d'augmenter les résultats adaptant les interventions aux caractéristiques des patients.

### **Effet à long terme du milnacipran dans le traitement de la fibromyalgie ou plutôt effet de l'arrêt du traitement ayant bien contrôlé les symptômes**

Efficacy of Long-Term Milnacipran Treatment in Patients Meeting Different Thresholds of Clinically Relevant Pain Relief: Subgroup Analysis of a Double-Blind, Placebo-Controlled Discontinuation Study Daniel J. Clauw

Des patients souffrant de fibromyalgie déjà traités par milnacipran (antidépresseur de type IRSNA – commercialisé sous le nom d'Ixel en France) depuis plus de 3,5 ans, à des posologies variables mais inférieures à 200 mg/ jour, ont été recrutés.

L'objectif de l'essai clinique randomisé en double aveugle et double placebo, était d'évaluer la recrudescence des symptômes à l'arrêt du traitement, en aveugle, dans un des 2 groupes. La recrudescence des douleurs, le SF 36, le QIF (fonction et qualité de vie) et le Beck (dépression) ont été évalués 12 semaines après l'arrêt du milnacipran.

Les résultats montrent que la douleur s'est aggravée à l'arrêt du traitement parmi les patients qui étaient soulagés d'au moins 30 % lorsqu'ils étaient sous milnacipran. Les patients qui avaient vu leur douleur s'améliorer de plus de 50 % voyaient en plus de la douleur, s'aggraver le SF36 et le QIF. Ceux qui avaient peu d'amélioration de la douleur sous traitement avaient, cependant, toujours à l'arrêt du milnacipran, une augmentation d'autres symptômes observés au cours de la fibromyalgie avec aggravation du QIF et du SF36. On comprend donc que chacun des groupes avaient des bénéfices différents, expliquant leur bonne observance.

Cette étude est intéressante car elle montre qu'en arrêtant un traitement, on perçoit parfois mieux sa réelle efficacité et que chaque patient obtient une efficacité qualitative et quantitative propre.

### **Importance des symptômes préopératoires sur le résultat post opératoire au décours d'une chirurgie rachidienne au cours de la fibromyalgie**

Post – Surgical Outcome Is Correlated with Pre – Surgical Symptoms of Fibromyalgia in Patients Undergoing Spinal Surgery Jacob N. Ablin

28 patients souffrant de fibromyalgie ont été recrutés afin d'observer, 6 semaines après une chirurgie du rachis, les critères de sévérité cliniques, les critères de douleurs diffuses de l'ACR 2010, ainsi que le QIF et le SF36 et de les comparer à ces mêmes paramètres en préopératoire. Plus de 28% des patients avaient des symptômes de fibromyalgie mal contrôlés en préopératoire.

Les résultats confirment ce qui a déjà été démontré en douleur postopératoire aiguë : plus les symptômes préopératoires sont importants (douleur, mauvaise fonction et qualité de vie) moins les résultats de la chirurgie sont bons.

Ces résultats encouragent à réfléchir aux indications chirurgicales et à la date de programmation de l'intervention, en l'occurrence ici une chirurgie du rachis, chez les patients souffrant de fibromyalgie dont les symptômes sont mal contrôlés en préopératoire.



## Difficultés d'apprentissage par troubles du langage et difficultés spatiales au cours de la fibromyalgie ?

Learning Disability in Fibromyalgia Patients: FMS Patients Report More Language and Spatial Difficulties Robert S. Katz

Les auteurs ont évalué différentes pathologies rhumatologiques afin d'explorer les difficultés cognitives souvent rapportées au cours de la fibromyalgie et de les comparer avec les autres rhumatismes. 85 FM ont été évaluées, 39 PR, 21 lupus et 14 contrôles sains.

Les résultats montrent des difficultés cognitives beaucoup plus importantes au cours de la fibromyalgie et statistiquement significativement différentes versus les autres groupes de pathologies. En effet, les FM avaient des scores de lecture (saut de mots, relecture de la même phrase, difficultés de mémorisation des lectures, difficultés d'identifier les points importants d'un texte, problèmes de grammaire ou ponctuation), de coordination motrice (mouvements œil - main) et d'expression orale (trouver ses mots lors d'une conversation, aller au but au cours d'un dialogue, évoquer un sujet de conversation) moins bons ( $p = 0.001$ ).

Les difficultés cognitives des patients souffrant de fibromyalgie sont réelles, fréquentes et parfois sous-estimées par les médecins. Le handicap est souvent majeur et facilement attribué par les patients à une dégradation proche de la démence sénile.

Evoquer et rassurer est indispensable notamment sur l'origine connue de ces symptômes dysfonctionnels qui peuvent régresser.

### Dysfonctionnements psychologiques et fibromyalgie : anomalies qualitatives ou seulement quantitatives versus la population générale ?

Key Psychological Processes Associated with the Fibromyalgia Phenotype Exist On a Continuous Spectrum with Asymptomatic People Katrina Malin

Littlejohn a rapporté des travaux intéressants explorant les relations entre les variables psychologiques et la personnalité de 98 patientes souffrant de fibromyalgie. Différents questionnaires ont été renseignés par ces patientes : questionnaires de traits de personnalité, de stratégies d'adaptation, de stress perçu, d'anxiété, de dépression, d'optimisme et le QIF (questionnaire d'impact de la fibromyalgie).

Les résultats montrent finalement que les patientes fibromyalgiques de cette étude ne présentent pas de différences particulières (qualitatives) en termes de profil de personnalité ni de variables émotionnelles (anxiété, dépression, stratégies d'ajustement, stress perçu...). En revanche, les différences observées différaient au plan quantitatif comparativement aux sujets sains (groupe comparateur) ( $p < 0.001$ ).

L'idée serait de concevoir les choses comme une ligne avec deux extrémités, chaque patient fibromyalgique étant situé vers les variables émotionnelles à type de détresse, mais à des degrés divers pour chaque individu et variables au cours de sa vie, sur cette ligne.

Cette étude confirme les données déjà publiées, à savoir qu'il n'existe pas « un profil psy » particulier à la fibromyalgie ; notion toujours utile à rappeler. Il s'agit « seulement » d'une exacerbation de troubles émotionnels connus. Les neurosciences éclaireront peut-être un jour, notre lanterne quant à la variété des symptômes dysfonctionnels de la fibromyalgie, pouvant refléter les dysfonctions du SNC (Système Neurologique Central).





## Thérapeutiques alternatives et fibromyalgie

A Systematic Review of Evidence for the Effectiveness of Practitioner-Based Complementary and Alternative Therapies in the Management of Fibromyalgia Gareth T. Jones

Une équipe britannique a fait une grande revue de la littérature comprenant 525 articles parmi lesquels 25 Essais Cliniques Randomisés (RCT) ont été identifiés. L'efficacité du biofeedback (technique de relaxation musculaire permettant d'objectiver la détente par des capteurs cutanés et / ou musculaires) a été évaluée dans 5 Essais Cliniques Randomisés avec des résultats variables (dépendant aussi de la méthodologie des études).

Pour les autres stratégies alternatives, l'aromathérapie, la chiropraxie, le qi-gong, l'hypnose..., les résultats sont comme d'habitude toujours très difficiles à évaluer. Car ils dépendent aussi beaucoup des pathologies (lombalgie, fibromyalgie, cervicalgies, arthrose...).

### Commentaires :

Les stratégies alternatives font partie du quotidien de nombreux patients souffrant de douleurs musculo - squelettiques chroniques. Environ 25% déclarent les utiliser régulièrement. Il est donc important d'évoquer ces thérapeutiques avec les patients afin d'en avoir connaissance mais aussi de pouvoir orienter dans ce dédale de possibilités « les patients égarés ».

**Nul ne sait ce qu'il peut faire  
avant d'avoir essayé**

P. SYRUS

## Vieillesse et fibromyalgie

Pain Is Associated with Telomere Shortening in Women with Fibromyalgia Afton L. Hassett

De nombreux patients redoutent le vieillissement au cours de la fibromyalgie, notamment en raison des troubles cognitifs invalidants (trouble de concentration et de mémoire) mais aussi du fait de la diminution de la substance grise déjà rapportée chez les patients souffrant de douleurs chroniques.

Cette involution de la substance grise a aussi été rapportée au cours de la dépression souvent associée à la fibromyalgie.

Les télomères sont un marqueur de vieillissement cellulaire. Ils sont analysés par un simple prélèvement sanguin au niveau des leucocytes.

### Matériel et méthodes :

66 femmes souffrant de fibromyalgie et 22 femmes contrôles ont eu un prélèvement sanguin afin d'évaluer la longueur des télomères leucocytaires et rempli des questionnaires (douleur et dépression).

### Résultats :

Les résultats montrent une diminution de la longueur, non statistiquement significative entre le groupe fibromyalgie et les témoins. Cependant, parmi les patientes les plus douloureuses, la longueur télomérique était diminuée. Et chez les patientes associant douleurs sévères et dépression, la longueur était diminuée de 265 paires de bases, ajustées pour l'âge, correspondant à une différence de 6 années de vie ( $p < 0.045$ ). De plus, les patientes ayant des télomères plus courts avaient une réaction plus intense à la douleur provoquée et une diminution de volume de la substance grise.

Commentaires : Ces résultats pourraient paraître inquiétants mais sont à moduler bien sûr lorsque l'on connaît la plasticité cérébrale fonctionnelle mais aussi anatomique. De plus, certaines études ont montré une réversibilité de ces phénomènes, après un meilleur contrôle de la douleur chronique.

*Surtout ne prenez pas ce texte au 1er degré ! Martine*

## Système nerveux autonome et fibromyalgie : quid de la dysautonomie\* ?

Sympathetic Nervous System Dysfunction in Fibromyalgia and in Overlapping Central Sensitivity Syndromes. A Systematic Review of Controlled Studies Manuel Martinez-Lavin

Une équipe mexicaine a choisi de rechercher dans PubMed et Embase toutes les études évaluant les performances du système nerveux sympathique au cours de la fibromyalgie. Yunus écrivait déjà que les symptômes somatoformes (*non expliqués par une cause organique*) sont associés et se chevauchent au cours de la fibromyalgie (syndrome du colon irritable, syndrome de fatigue chronique, cystite interstitielle ou cystalgie à urines claires...) On parle de « syndromes de sensibilité centrale » ou de « sensibilisation centrale » terme préféré actuellement.



Les résultats de cette analyse bibliographique issue de 58 études dans la fibromyalgie, 49 dans la fatigue chronique, 50 dans le colon irritable et 9 dans la cystite interstitielle, montrent, dans la grande majorité des études, un dysfonctionnement sympathique. En effet, une hyperactivité sympathique basale avec une hypo-réactivité au stress sont décrites.

Ceci correspond plutôt bien avec la clinique et mérite d'être évoqué en consultations lorsque les patients décrivent des troubles somatoformes associés.

\* *dysautonomie* : Ensemble des troubles dus à un fonctionnement anormal, héréditaire ou acquis, du système nerveux végétatif, qui commande les viscères, le cœur, les muscles lisses et certains éléments du revêtement cutané.



FM ET CERVEAU : Focus :

### Les récepteurs opioïdes au cours de la Fibromyalgie

Daniel J. Clauw d'après vidéo Dr Françoise LAROCHE (CHU St Antoine Paris)

La fibromyalgie provoque des douleurs intenses chroniques et rebelles, liées à l'augmentation de la réponse centrale aux stimuli douloureux. Un groupe de récepteurs, les récepteurs mu, un des récepteurs des opioïdes, semble en cause.

Deux hypothèses sont retenues : un excès de douleur, une diminution des récepteurs.

L'étude a été faite sur 18 femmes FM qui n'ont jamais reçu d'opioïdes auparavant, avec arrêt de tous les médicaments pendant 4 semaines. Le test est fait sur la douleur provoquée par la pression du pouce, contrôlé par imagerie IRMf (zones du cerveau stimulées) et PET tomographie (réponses des récepteurs).

### Résultats :

L'association est confirmée entre douleur provoquée (hyperalgésie), l'activité cérébrale augmentée et la disponibilité des récepteurs. La diminution de la liaison des récepteurs est localisée exactement dans les zones impliquées dans la douleur avec :

- Augmentation de l'activité pro-nociceptive (douleur ressentie ou sensation de douleur)
- Diminution de l'activité antinociceptive (réponse à la douleur : court-circuit)

Ceci est peut-être une explication possible à la mauvaise réponse des FM aux opioïdes ou à la mauvaise tolérance des opioïdes chez ces patients.



## Les sujets fibromyalgiques doivent-ils maigrir ?

### Résultats d'un essai contrôlé, randomisé

Par René-Marc Flipo (, CHRU de Lille) Article commenté : Effect of weight reduction on the quality of life in obese patients with fibromyalgia syndrome : a randomized controlled trial. Senna MK et al. Clin Rheumatol 2012 ;31 :1591-7

Quelques données épidémiologiques récentes ont mentionné que près de 1 sujet sur 3 à 1 sujet sur 2 avec fibromyalgie accusait une véritable obésité et 1 /4 à un 1/3 un surpoids. Or, on connaît aujourd'hui nombre de liens entre le surpoids et l'obésité et les troubles thymiques notamment dépressifs, l'existence de troubles du sommeil, certaines anomalies centrales de la modulation de la douleur et la notion d'une véritable inflammation chronique liée à la graisse viscérale. Il y aurait en théorie un intérêt à faire maigrir les sujets avec fibromyalgie et obèses.

C'est dans cette optique que les auteurs égyptiens ont mis en place un essai contrôlé, randomisé, en simple aveugle. Les patients devaient vérifier les critères ACR1990 de la fibromyalgie et être obèses. Les patients ne devaient recevoir aucun traitement médicamenteux en dehors des AINS et aucune prise en charge spécifique de physiokinésithérapie.

86 patients vont être randomisés : 43 dans le bras intervention avec mise en place d'un régime hypocalorique à 1200 kcal/j pendant 6 mois (dont 15 à 20% d'apports protéiques) et 43 dans le bras contrôles avec maintien des habitudes alimentaires. Le critère principal de l'étude est le FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire). 41 et 42 patients vont achever les 6 mois d'étude. A l'inclusion, l'IMC (Indice de Masse Corporelle) est un peu supérieur à 32. A 6 mois, on observe dans le groupe « régime alimentaire » une diminution significative du IMC.

Sur le critère principal, les auteurs ont observé une amélioration significative dans le bras « intervention » versus « contrôle ».../...Dans le bras « intervention », on observe une amélioration significative sur la fonction, la douleur, la fatigue et la dépression.

Dans les critères secondaires, on va observer par ailleurs une diminution significative du nombre de points douloureux et particulièrement pour les localisations aux membres inférieurs. Le régime alimentaire va s'accompagner par ailleurs d'une amélioration du score de dépression DBI-II. Enfin, les auteurs vont constater une diminution significativement plus importante dans le bras « intervention » des taux sériques IL6 (cytokine) et des taux de Protéine C Réactive (CRP.)



les Alpes Suisses vues du Markstein

**Le silence est un ami qui ne trahit jamais  
Confucius**



Revoir notre façon de nous alimenter au quotidien peut être salubre et n'empêche pas le plaisir.



## Comment détecter le coupable

■ **Pour vérifier si vos maux de tête** n'ont aucune cause alimentaire, tenez un journal de bord sur un mois. Dans une colonne, notez tout ce que vous mangez et buvez dans la journée. En face, indiquez chaque crise avec sa date, son heure dans la journée, son intensité... Si des corrélations apparaissent, à vous de les vérifier. Si vous suspectez un aliment ou une boisson de vous causer une migraine, écarter-le de vos menus pendant 15 jours à un mois. Vous verrez ainsi si vos soupçons sont fondés.

## ET SI MA MIGRAINE ÉTAIT LIÉE À MON ALIMENTATION ?

■ Environ 20 % des maux de tête, ou migraines, seraient d'origine alimentaire. « Il suffit souvent d'éviter ces facteurs pour voir diminuer ou disparaître les crises de migraine », explique le Dr Michel Dib, neurologue à Paris et auteur de *Approcher la migraine* (Éditions du Huitième Jour). « Mais encore faut-il pouvoir les identifier. Pour cela, chaque migraineux doit observer attentivement le lien entre la prise de certains aliments et ses maux de tête. »

### Traquez les aliments « promigraine »

Lorsque notre alimentation est directement en cause, les ingrédients le plus souvent cités comme « agresseurs » potentiels sont l'alcool, le chocolat, les mets riches en graisses (viandes grasses, charcuteries, plats en sauce, fromages, laitages...) ou les œufs. Le vin blanc donne par exemple plus de maux de tête que le vin rouge. Les alcools forts (whisky, vodka) déclenchent, eux, plus de céphalées que ceux qui sont moins concentrés.

Le chocolat est aussi responsable de crises : il augmente notre taux de sérotonine (un neuromédiateur du cerveau qui stimule ses centres nerveux), induisant une inflammation des parois des artères qui entraîne leur dilatation. La migraine se localise alors des tempes à la partie postérieure du crâne avec une forte douleur pulsatile (battements). Les aliments riches en graisses sont également incriminés : leur éviction totale ou partielle (rien n'empêche un plaisir de temps en temps) est préférable.

■ **Bon à savoir.** Certains migraineux sont hypersensibles au glutamate. Cet exhausteur de goût (comme le sel) est utilisé dans la cuisine japonaise, chinoise, mais aussi par l'industrie agroalimentaire pour conditionner les plats prêts à servir. Lisez attentivement les étiquettes !

### Optez pour une bonne hygiène de vie

Boire régulièrement (de l'eau, en priorité !) mais également manger à des heures régulières, sans sauter

de repas, semble apporter un réel bénéfice aux migraineux qui vivent souvent mal les changements de rythmes alimentaires.

■ **Bon à savoir.** Certains patients sont sensibles aux odeurs et réagissent mal aux ambiances enfumées. Gare aux restaurants mal ventilés et aux soirées entre amis fumeurs !

### Mettez votre intestin à contribution

Constipation et céphalées font généralement bon ménage. Lors d'un repas trop gras, facteur de migraine, pensez à absorber des fibres (légumineuses, légumes verts, fruits frais ou séchés) pour éviter l'encombrement intestinal.

■ **Bon à savoir.** Si le café est laxatif et donc intéressant pour booster un transit en berne, il est aussi utile pour prévenir la migraine. Plusieurs études montrent que la caféine du robusta permet de réduire notablement la dilatation des artères cérébrales lors d'une crise. ●

NADÈGE CARTIER



## CONTES ET LEGENDES D'ALSACE

Sainte ODILE

*Plusieurs récits rapportent la vie de Ste Odile*



A la fin du VII<sup>e</sup> siècle, règne sur le duché d'Alsace le duc Aldaric, dont l'épouse se nommait Persinda ou Bereswinde. Le couple espérait un enfant depuis longtemps, et la bonne Persinda implorait chaque jour le Ciel d'enfin l'exaucer.

Elle fut enceinte, mais accoucha d'une fille, de surcroît aveugle. Il s'en fallut de peu que le duc, qui espérait un solide gaillard, ne tuât sa fille. Il finit par l'envoyer chez une ancienne servante de son château, qui avait quitté le service pour se marier. Mais dans le petit village de cette femme, on jasa sur l'origine de cette petite fille aveugle.

Aussi le duc envoya-t-il sa fille dans une abbaye à Baume les Dames, où plusieurs années plus tard elle fut baptisée Odile, fille de la lumière, par l'évêque Ehrhard de Ratisbonne. Lors de cette cérémonie, elle recouvra la vue.

Le duc fut informé de ce miracle mais ne fléchit pas : il ne voulait pas recevoir sa fille bien qu'elle fit part de son désir de rentrer auprès de ses parents. Entretemps, Persinda avait donné à son mari le fils qu'il attendait. Ce dernier répondit à l'appel de sa soeur et alla la chercher. Quand il apprit la chose, le terrible Aldaric entra dans une violente colère et tua son propre fils.

Des chasseurs, plusieurs années auparavant, avaient informé Aldaric de l'existence de vestiges de fortifications au sommet d'une montagne : depuis le XI<sup>e</sup> siècle, ces vestiges portent le beau nom de «mur païen». Le duc y avait installé un monastère nommé Hohenbourg.

Après son terrible forfait, il s'y retira pour expier son crime.

Mais saisi de repentir, le père reçoit Odile dans son château. Il projette de la marier à un jeune prince de son choix. Odile refuse ce mariage, car elle s'est consacrée à Dieu. Devant l'obstination du père qui veut la forcer au mariage, elle s'enfuit. Le Père poursuit ses traces et la découvre cachée dans les rochers de la montagne. Mais comme il s'approche, le rocher s'ouvre et donne asile à la fugitive. L'événement se serait passé en Forêt-Noire près de Fribourg. Devant ce miracle, Aldaric s'incline.

Odile, avec ses modestes ressources, cuisait du pain pour les pauvres. Touché, le duc donna tout Hohenbourg à sa fille pour qu'elle y installe une congrégation de femmes. Aldaric mourut peu après et se retrouva en Enfer. Grâce aux prières de sa fille, on peut voir les marques laissées par les genoux dans la Chapelle des Larmes Aldaric pu entrer au Paradis.

Plus d'une centaine de religieuses étaient rassemblées autour de la bonne Odile. Mais les pèlerins étaient rares : Hohenbourg était tout en haut d'une montagne et, pour mieux secourir les pauvres et infirmes, Odile décida de construire une seconde abbaye au pied du mont : **Niedermunster**.

Un homme vint pendant les travaux, porteur de trois branches de tilleul. Effroi chez les soeurs ! C'était alors un arbre maudit. Odile prit les trois rameaux et les planta en les bénissant. Il devinrent trois grands arbres vigoureux qui ombragèrent l'abbaye.

Odile fit également jaillir d'un rocher une source qui guérit les malades. Les miracles se font nombreux autour d'elle. Cette source est toujours très appréciée de nos jours.

Odile mourut le 13 décembre 720 sans avoir reçu les sacrements. Les religieuses prièrent et l'âme d'Odile revint sur terre. Mais la sainte n'était pas contente : elle se trouvait au Paradis où elle conversait avec sainte Lucie. Odile se communit elle-même et meurt une seconde fois. Pendant huit jours son corps exhale un délicat parfum. On la plaça ensuite dans un sarcophage actuellement visible à la chapelle Sainte-Odile. Son tombeau restera intact à travers toutes les épreuves dont souffrira le couvent au long des siècles.

On raconte qu'une nuit de la Saint-Jean, entourée d'anges et de voiles blancs, elle plane dans le ciel, descendant du Hohenbourg pour bénir les vignes.



A plusieurs reprises le monastère de Hohenbourg est détruit et reconstruit. L'Abbesse Herade de Landberg y compose aux environs de 1195 le "Hortus Deliciarum", "jardin des délices", sorte de florilège, en tout cas l'un des plus beaux manuscrits d'Europe dont l'original sera, malheureusement, la proie des flammes au siège de Strasbourg en 1870.

sources :  
contes et légendes d'Alsace Roger Maudhuy / OTI Ottrot

### Pas de casse pour les œufs



Manger un œuf chaque jour n'augmente pas le risque de maladie coronarienne ou d'accident vasculaire cérébral dans la population générale. Telle est la conclusion d'une nouvelle étude parue dans le BMJ.

Que les amateurs d'œufs se rassurent. Ces aliments à consommer avec modération pour de prétendus risques cardiovasculaires accrus regagnent leurs lettres de noblesse. Une étude parue dans le BMJ montre que manger un œuf par jour n'accroît ni le risque de maladie coronarienne, ni le risque d'accident vasculaire cérébral.

L'objectif de cette étude qui est en fait une méta-analyse portant sur huit suivis prospectifs de cohortes, avait pour but d'évaluer et de quantifier l'association possible entre la consommation de cet aliment et ces accidents cardiovasculaires.

Cette méta-analyse incluait 3 081 269 personnes-années pour 5 847 cas de maladie coronarienne et 4 148 095 personnes-années pour 7579 AVC. A l'issue de l'analyse statistique, les auteurs indiquent qu'il n'y a pas de lien entre la survenue de ces événements et le niveau de consommation d'œufs jusqu'à un œuf par jour en moyenne.

Ils ont néanmoins constaté des variations qui méritent d'être davantage étudiées dans deux sous-groupes : un surrisque relatif de 50% de maladie coronarienne chez les diabétiques gros consommateurs d'œufs par rapport aux faibles consommateurs, ou encore un risque relatif d'AVC hémorragique diminué d'un quart chez les plus gros consommateurs.

Marie Lestelle (Paris)

## POEME

### Le perce - neige

J'ai sommeillé six mois sous mon voile de neige :  
Oh ! que la neige est froide à l'âme d'une fleur !  
Mais je pousse ma tête au ciel qui la protège,  
Et je perce mon voile et je reprends couleur  
Et je cause avec l'air dont je pleurais l'absence,



L'air qui m'étreint d'amour et fait pleurer  
mon front ;

Pour leurs premiers bouquets les enfants me  
prendront,

Et l'oiseau réchauffé chantera ma présence !

Marceline Desbordes-Valmore

**MERCI À TOUS CEUX QUI NOUS ONT  
ENVOYE LEURS VOEUX ET LEURS EN-  
COURAGEMENTS**



**Venez nombreux nous soutenir et échan-  
ger lors de notre Assemblée Générale et  
réunions.**

**Le bureau**

