

Colmar

ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)
8 rue du Château - 68740 NAMBSHEIM -
Tél. : 03 89 48 57 22

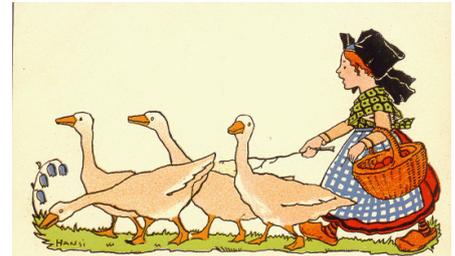
site : www.fibroalsace.org
email : fibroalsace@gmail.com

LIEN N°41 JANVIER 2020

Association affiliée au CeNAF, Alliance Maladies Rares

PLAN DU JOURNAL

| | | | | |
|-------|-------|------------------------------|---------|----------------------------|
| pages | 3 | : Les petites abeilles | 11 - 14 | : Congrès ACR et articles |
| | 4 - 5 | : Infos AFA | 15 | : Les produits de la ruche |
| | 6 - 9 | : Auto-hypnose Mme CAILLIAUX | 16 - 17 | : Cures thermales |
| | 10 | : Congrès SFETD Strasbourg | 18 | : Photos expo CETD Colmar |



Chers adhérents,

Après bien des péripéties informatiques, voilà le nouveau Lien, avec quelques semaines de retard.

Beaucoup d'heures passées à récupérer les logiciels, données et articles et tous ces documents tellement nécessaires et irremplaçables aujourd'hui.

Un semestre bien chargé, passant de l'été à ce drôle d'hiver que nous avons eu. Les actions ont été nombreuses entre réunion d'information et exposition des artistes à la consultation douleur de l'hôpital Pasteur à Colmar.

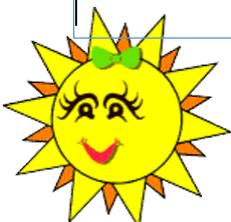
Le salon de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur a mobilisé beaucoup d'énergie, en aval pour la préparation, puis les trois jours de présence, à deux personnes. Journées intéressantes mais fatigantes.

L'arrivée du coronavirus COVID-19 a bousculé notre agenda en ce mois de mars, et nous espérons que votre santé n'est pas impactée par ce nouveau virus.

Nous vous souhaitons une bonne lecture, et espérons vous rencontrer lors de nos prochaines rencontres.

Amicalement,

Martine GROSS



Si tu es dans le doute, Si ton cœur est trop lourd

Ouvre tes yeux et Regarde les beautés autour de toi

Sonia Rupp transmis par Martine

Le coin des petites abeilles



Juillet 2019 :

- mise sous plis du journal n° 40
- organisation des conférences et actions de l'automne
- réunion de travail / courrier

Août **REPOS !**

Septembre :

- courrier adhérents
- réunion d'information à Strasbourg auto-hypnose, 80 personnes présentes
- réunion de travail / courrier



Octobre :

- journée mondiale de la douleur, exposition au Centre Anti-Douleur à l'hôpital Pasteur : 5 adhérentes de l'AFA ont présenté leurs oeuvres
- conseil d'administration AFA
- réunion de travail / courrier

Novembre :

- préparation d'une brochure comprenant les comptes-rendus du congrès 2018 pour le salon SFETD à Strasbourg
- tenue du stand au salon SFETD pendant 3 jours. Nombreuses rencontres !
- réunion de travail / courrier

Décembre :

- préparation du journal n° 41
- prises de contact pour les actions du printemps
- courrier de fin d'année et préparation des reçus fiscaux
- gros problème informatique ! la cata !

*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.*

L'accueil téléphonique est assuré dans la mesure du possible les mardis et mercredis matins, de 9 h. à 12 h.
Hors vacances scolaires.



INFOS A.F.A.

Prochaine rencontre

Suite à l'annulation de l'Assemblée Générale et conférence prévues le 14 mars, l'Assemblée Générale se tiendra le samedi 16 Mai à Strasbourg.
Les pouvoirs envoyés pour l'AG du 14 mars sont invalides. Merci de nous les renvoyer, si vous ne pouvez y participer le 16 mai.

La conférence de Madame Annick Kranz et Monsieur Jean-Guillaume Bellier est reportée ultérieurement.

★ Samedi **16 MAI 2020 à 14h30**, clinique Ste Barbe, 29 rue du Faubourg National à STRASBOURG, Salle de conférence

14h30 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. Sans bénévoles l'association ne pourra pas continuer ses actions.

15h00 Réunion d'information :

Intervenante : Madame Michèle BETTEMBOURG



La micro-kinésithérapie

La microkinésithérapie est une technique de soin manuel effectuée le plus souvent par un masseur-kinésithérapeute formé à cette technique. Le but de ce traitement est de solliciter les mécanismes réparateurs qui sont présents dans tout être vivant pour éliminer les dysfonctionnements dont souffrent le patient.

- Point sur les informations récentes pour la fibromyalgie
- Questions – réponses
- Pot de l'amitié, échanges entre participants

N'oubliez pas de vous inscrire pour nous faciliter l'organisation.

❖ Documentation :

La brochure éditée pour le congrès SFETD de Strasbourg est disponible lors de nos réunions au prix de 4 € ou par courrier (5,90 €). Il rassemble les comptes-rendus des interventions de notre congrès de juin 2018 :

Professeur Eric SALVAT, Algologue, Centre d'Etude et de Traitement de la Douleur, Hôpital Hautepierre - Strasbourg :

- Le point de vue du clinicien

Docteur Michel BARROT, Directeur de recherche Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives CNRS, Ecole Universitaire de Recherche sur la douleur EURIDOL :

- La crise des opoïdes
- Les antidépresseurs pour soulager la douleur

Professeur Christophe ENAUX, Faculté de Géographie et d'Aménagement, porteur du projet IDEX auprès de l'Université de Strasbourg

Professeur Jehan LECOQ, HUS et IURC, investigateur principal du PRI 6118 auprès des HUS :

• Le protocole FibroQualLife : dynamique des espaces-temps d'activités / déplacements des patients fibromyalgiques :

Professeur Pierrick POISBEAU, Laboratoire INCI, Directeur de l'école EURIDOL, Vice-Président de la SFETD

- L'Ecole Universitaire de Recherche sur la Douleur

❖ Protocole FibroQualLife

Monsieur le Professeur Jehan Lecocq nous informe qu'ils ont obtenus des moyens financiers supplémentaires pour revoir les patients participants après l'étude, soit 1,5 ans après la fin des séances d'activité physique. Cela permettra de suivre les évolutions sur plusieurs années.

D'autre part, il ne reste que 9 patients à inclure dans le protocole pour arriver, enfin, au nombre de 100 personnes nécessaires pour que le protocole soit conforme. Avis aux volontaires !

❖ Contacts messagerie

Nous avons mis en place une nouvelle adresse de messagerie : fibroalsace@gmail.com, plus facile à mémoriser et plus sécurisée. L'adresse afalsace@cegetel.net reste active.



Merci de nous indiquer vos coordonnées si vous désirez être contactés par mail.

Cela concernera des messages ponctuels, ou en cas de modification de planning (comme l'annulation de l'Assemblée Générale du 14 mars !), entre deux courriers adressés à tous les adhérents par voie postale.

Un petit mail pour que nous ayons vos coordonnées ! 😊

Réunion d'information
du 28 septembre 2019, clinique Ste Barbe à Strasbourg

Fibromyalgie et auto-hypnose : pour vivre sa douleur autrement Madame Marie CAILLIAUX

À l'heure actuelle la prise en charge de la douleur ne se résume plus aux méthodes pharmacologiques, la complémentarité avec des pratiques psycho - corporelles lui est indispensable.

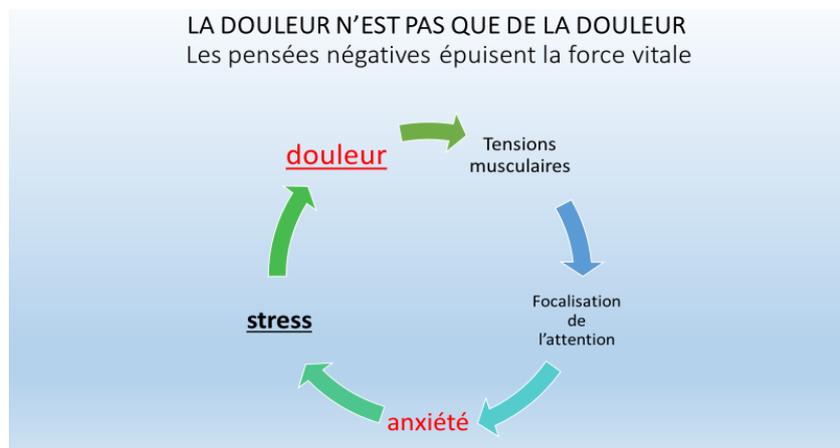
« Traiter la douleur d'un patient c'est avoir accès à l'individu douloureux et pas seulement à la douleur de l'individu ».

La douleur est définie par l'IASP (Association Internationale de l'Etude de la Douleur) comme une « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrit en termes d'un tel dommage* ».

Lorsque l'on perçoit une douleur, elle regroupe en réalité quatre composantes qui interagissent entre elles :

La composante sensori - discriminative : sont concernées la qualité de la douleur (brûlure, piqûre, décharge électrique etc...) sa durée, sa localisation et son intensité.

La composante affectivo - émotionnelle : elle signale la perception désagréable, pénible, insupportable. Cette composante peut influencer l'apparition de troubles affectifs comme la dépression et l'anxiété. En effet, 30 à 50 % des patients douloureux chroniques présentent des états dépressifs. Les représentations anxieuses sont liées au sentiment d'impuissance et participent au cercle vicieux de la douleur : plus la personne se sent impuissante face à la douleur, plus elle est anxieuse. Cette anxiété crée un stress qui va engendrer une nouvelle augmentation de la douleur.



Ainsi, la perception de la douleur est aussi influencée par notre attention et nos émotions.

La composante cognitive : elle renseigne sur la mémorisation de l'expérience douloureuse et de ses processus d'adaptation : elle est en rapport avec le sens que le patient donne à sa douleur et la façon dont il l'interprète.

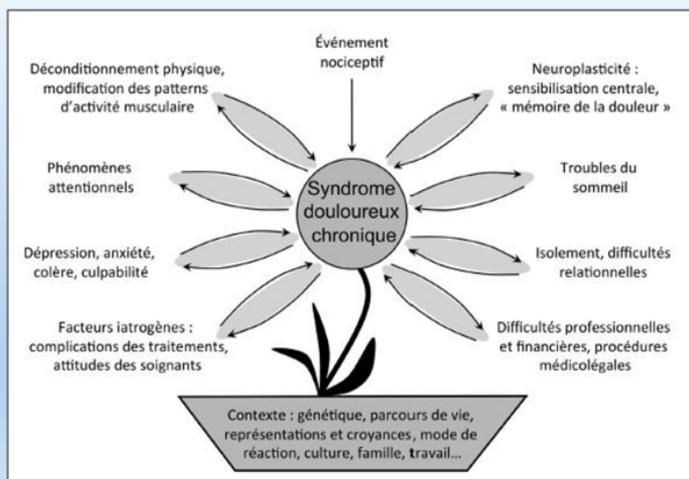
L'humain aime donner du sens à ce qui lui arrive et lorsqu'il est atteint d'une maladie, il essaye de comprendre d'où cela vient : « ma mère a cette maladie, moi aussi, et dans notre famille c'est génétique » - « si je suis malade c'est à cause de la défaillance de mon système en dopamine » - « j'ai mal accepté ma période de chômage, c'était un choc pour moi, j'ai commencé à ressentir mes premiers symptômes à la suite de cette épreuve ».

Chez le patient douloureux chronique, le contexte émotionnel et la perception douloureuse peuvent sembler n'avoir aucun lien. Cependant en fonction de l'histoire de chacun, des difficultés relationnelles, des conflits émotionnels plus ou moins récents peuvent émerger. Il peut s'agir de situations de harcèlement professionnel, de deuil, de séparation, de difficultés conjugales, familiales, mais aussi de maltraitance ou de traumatisme physique, psychologique... Toutes ces blessures ont été souvent camouflées, contenues « derrière la digue ». L'accident déclencheur associé à d'autres événements difficiles de vie favorise la bascule vers un état douloureux chronique.

La composante comportementale : ce sont toutes les manifestations observables chez la personne qui souffre : modalités d'expression de la plainte douloureuse, traits crispés du visage, positionnement du corps, évitement du

mouvement, etc...cette composante renseigne sur les scénarios d'anticipation négative : « Je vais avoir mal toute la journée » ou « ça va aller de mal en pire et je vais finir aux urgences »

La fleur du mal pousse lorsque la chronicité s'installe...



Cette douleur persistante, incomprise, génératrice de stress, d'anxiété, de dépression et de graves troubles du sommeil place alors le corps en tant que messager de cette souffrance (Allaz, 2007).

Parfois la chronicité est installée depuis plusieurs années sans que le diagnostic soit établi. Les conséquences psychologiques, sociales, etc... sont souvent déjà présentes lors de la première consultation chez l'algologue. À ce moment-là, la prise en charge doit être pluridisciplinaire, un seul soignant ne pouvant traiter tous ces aspects.

C'est dans ce contexte que l'hypnose s'inscrit et peut jouer un rôle important. Peu importe finalement d'identifier et de classer tous les facteurs d'influence à la douleur chronique : biologiques, anatomiques, génétiques, psychologiques, sociaux.

L'hypnose va proposer une approche d'emblée globale. Elle n'est cependant pas une panacée, **mais une façon différente de construire les voies thérapeutiques proposées aux patients.**

Nous savons aujourd'hui grâce aux neurosciences que les quatre composantes de la douleur sont chacune encodées dans une partie du cortex cérébral. Les différents travaux de neuro-imagerie ont montré que l'hypnose modifie le fonctionnement cérébral et que les suggestions hypnotiques modulent la perception de la douleur. L'équipe neuroscientifique de Montréal menée par le Professeur Pierre Rainville (1997) montre que **l'hypnose peut agir sur deux aspects distincts de la douleur : les sensations et les émotions.**

Définition :

L'état hypnotique est un état de conscience modifiée qui permet de mobiliser l'imagination par des suggestions thérapeutiques adaptées afin de modifier la perception et le ressenti de la douleur. Pour signifier cet état on parle communément de « transe » hypnotique.

Au fil des séances d'hypnose, le patient douloureux prend conscience du changement des sensations dans son corps.

L'auto-hypnose c'est l'hypnose appliquée à soi-même : **c'est l'auto-induction d'un état de conscience modifiée en vue de réaliser un objectif simple, mesurable, réaliste.**

- L'auto-hypnose est un apprentissage qui doit être enseigné au préalable par un praticien en hypnose.
- La séance d'hypnose avec le praticien constitue la trame du canevas des séances d'auto-hypnose à domicile.
- Cet apprentissage permet d'abord de prolonger les bénéfices des séances faites avec le praticien.
- Cet apprentissage guidé permet d'agir sur les quatre composantes de la douleur : ainsi, le patient pourra remplacer lui-même la sensation douloureuse par une **sensation différente, jugée acceptable**, qui aboutit à la diminution de l'inconfort.
- Dans d'autres cas, il pourra transférer la douleur dans un autre endroit du corps non douloureux, la mettant ainsi à **distance**.
- Les exercices lui permettent de **ne plus avoir peur de ses émotions**, et d'apprendre à les considérer différemment, comme une manifestation naturelle, certes peu agréable, mais qu'il peut traverser.
- L'auto-hypnose permet également d'acquérir de **nouveaux conditionnements** destinés à déjouer les comportements générateurs de douleur.

Exemple : « *Le matin je me réveille, j'ai des raideurs musculaires et je me dis que ça va durer toute la journée ; c'est parce que je me dis que ça va durer toute la journée que je vais ressentir de l'anxiété et un sentiment d'impuissance. Ces émotions renforcent en retour la pensée " ça va durer toute la journée" comme vraie et inéluctable.*

Dans cette dernière situation l'auto-hypnose aide le patient à se détacher de cette boucle rétroactive en lui faisant changer ses croyances qui alimentent à priori un fait incontournable... Cet apprentissage demande certes quelques efforts. Il nécessite également une forte coopération entre le thérapeute et le patient.

Ce sont les efforts fournis et cette coopération qui vont guider le patient vers l'autonomisation.

En pratique :

Installation

Les consignes de la pratique de l'auto-hypnose sont simples : **faire l'exercice au moins une fois par jour dans un endroit dédié.** L'exercice doit avoir un début et une fin. La durée de la séance d'auto-hypnose, de 10 minutes à une demi-heure, peut se programmer grâce à une minuterie par exemple.

La trame d'une séance d'auto-hypnose structurée en tant que telle est assez simple :

- Prendre une position d'assise confortable.
- Prendre conscience de son environnement par la perception des éléments présents jusqu'à un sentiment de familiarité et de sûreté.
- Ecouter ses rythmes internes, souvent au travers de la respiration.
- Temps d'auto-suggestion (si l'objectif est celui-ci).
- Retour à l'état ordinaire de conscience en se ré-inscrivant dans son « ici et maintenant ».

COMMENT ?

LIEU isolé, calme, protégé, sécurité +

TEMPS : 10 > 30 min max

POSITION : assis, pieds au sol

INDUCTION : au choix : par la fixation d'un point, la respiration, les 5 sens, la lévitation d'un bras

TEMPS D'AUTO-SUGGESTION

RETOUR A L'INSTANT PRESENT



La fixation d'un point ou d'une bougie, la lévitation du bras, l'évocation d'un souvenir agréable, peuvent induire la transe hypnotique.

Savoir bien fixer son objectif

Il est très important dans un deuxième temps que le thérapeute apprenne au patient à formuler un objectif précis. Lors des séances d'auto-hypnose, le patient formulera un seul objectif à réaliser par séance. Par exemple : soulager une douleur aiguë, dissiper la raideur matinale, augmenter le confort physique, activer les plages d'apaisement, augmenter sa capacité à l'effort physique, se mettre en mouvement, s'occuper d'une émotion difficile, améliorer son sommeil, prendre du recul sur la situation, prolonger une séance d'hypnose faite en cabinet etc...

Les objectifs devront toujours être formulés de manière simple et positive, ils doivent aussi être formulés de façon à ce qu'ils soient :

Mesurable, Atteignable, Réaliste, Temporel, Impliquant

« J'aimerais être comme avant » : NON

« J'aimerais augmenter mon confort physique demain soir » : OUI

« J'aimerais avoir moins mal » : NON

« J'aimerais augmenter mon bien-être émotionnel pendant 48 heures » : OUI

Le patient apprend avec le thérapeute comment induire sa séance, à quel moment il doit placer ses auto-suggestions en vue de réaliser son objectif. Il apprend également à repérer les signes de la transe hypnotique.

Acquérir sa propre boîte à outils

Le thérapeute enseigne les outils hypnotiques spécifiques aux douleurs chroniques.

Ainsi le patient peut, lors des séances d'auto-hypnose à domicile, ouvrir sa boîte à outils et choisir le thème de la séance en fonction de ses besoins, de ses ressentis et de ses sensations du moment.

Le patient apprend ainsi à, par exemple :

- installer un gant magique qu'il pourra placer sur la zone douloureuse.
- mettre en place sur une partie de son corps de manière imaginaire un bouton de réglage *ON - OFF* permettant ainsi de modifier et réguler la douleur, substituer ses sensations douloureuses par d'autres sensations.
- se transposer dans un endroit agréable pour obtenir un bénéfice de détente immédiat (plage, montagne).
- respirer des odeurs, imaginer des couleurs apaisantes pour mieux gérer ses émotions.
- activer les processus de création en vue de résoudre un conflit.
- créer des scénarios optimistes pour la journée ou les semaines suivantes.

Les exercices sont infinis, à chaque patient de trouver le modèle qui lui convient.

L'apprentissage doit être répétitif afin d'être intégré et efficace : un patient bien entraîné peut voir son objectif se réaliser avec une séance de 10 min seulement.

Le patient remarque souvent que la séance réalisée en consultation est différente de celle qu'il perçoit en auto-hypnose. Nous le rassurons : son travail thérapeutique est aussi intense et efficace à domicile.

Conclusion

La douleur est décrite en termes de composantes qui sont toutes encodées dans le cortex cérébral et reliées entre elles par un système complexe de réseaux neuronaux. Les apports récents des neurosciences montrent que l'hypnose modifie l'activité de ces zones corticales en agissant sur les modes de perception de la douleur et en augmentant le seuil de tolérance à la douleur.

L'auto-hypnose est la méthode reine lorsque l'on souhaite augmenter l'autonomie du patient ou prolonger le bénéfice des séances d'hypnose faites avec un thérapeute. (Spiegel 1993).

L'apprentissage de l'auto-hypnose par un praticien certifié est un outil puissant, privilégié et créatif favorisant le confort du patient douloureux chronique. Elle est un potentiel d'anxiolyse important, qui permet de redonner du contrôle, facilite le travail des suggestions, permet une meilleure gestion des émotions, constitue une ressource à part entière lors des crises douloureuses.

La participation active du patient est requise pour apprendre à naviguer en auto-hypnose.

Au final l'hypnose et l'auto-hypnose permettent au patient de passer de :

« Je suis un être douloureux » à « Il m'arrive de ressentir une douleur ».

Marie CAILLIAUX
9 rue de Reims
67000 STRASBOURG
06 13 83 79 15

Diplômée de la faculté de Médecine Strasbourg
Praticienne en hypnose

Ouvrages cités :

- « Hypnoanalgésie et hypnosédation » - Isabelle Célestin, Antoine Bioy
- « Vaincre la douleur par l'hypnose et l'auto-hypnose » Christine Cazard-Chantal Wood-Antoine Bioy
- « L'auto-hypnose : comment communiquer avec soi-même » Franck Marcheix

Extrait des publications

Identification des déterminants génétiques de la sensibilisation centrale chez des patients souffrant d'un syndrome fibromyalgique.

Objectifs : Le syndrome fibromyalgique (SFM) englobe un large éventail de manifestations douloureuses chroniques dysfonctionnelles. La sensibilisation centrale est considérée comme l'un des mécanismes clés dans le développement du SFM. Ce processus peut être décrit comme une perte d'équilibre entre la transmission d'une stimulation douloureuse au système nerveux central (SNC) et la réponse naturelle d'atténuation de la douleur émanant du SNC. Le NFR (Nociceptive Flexion Reflex) est considéré comme une mesure objective de cette sensibilisation. Bien qu'une agrégation familiale du SFM suggère un caractère héréditaire au développement de la maladie, l'origine multifactorielle ainsi que la complexité du syndrome ont jusqu'à présent freiné l'identification des déterminants génétiques impliqués.

*Y. Gloor HUG département de
médecin aigüe - Genève - Suisse*

Nos résultats serviront de base à une étude mécanistique visant une meilleure compréhension des mécanismes patho-physiologiques. En outre, grâce à des collaborations internationales, les résultats obtenus pourront être répliqués dans différents groupes de patients.

Conclusion : En permettant d'affiner le diagnostic de la maladie, ce projet s'inscrit dans le processus de développement d'une médecine personnalisée, visant à mieux cibler les processus physiopathologiques impliqués dans la sensibilisation centrale, et ainsi permettre à terme d'optimiser le traitement de chaque patient souffrant de SFM.

Trajectoires d'utilisation des opioïdes chez les utilisateurs chroniques d'opioïdes :

analyse de la base de données de l'étude FRANTALGIC A. Trouvin, S. Perrot, CETD hôpital Cochin, Paris.

Contexte et objectifs : «L'épidémie de décès liés aux antalgiques opioïdes» actuelle aux États-Unis et au Canada pose la question du risque d'une telle épidémie en Europe. L'étude FRANTALGIC a pour objectif d'identifier les caractéristiques des utilisateurs chroniques d'opioïdes - et en particulier la distinction entre usage pour douleur non cancéreuse et douleur cancéreuse - et les trajectoires d'utilisation des traitements opioïdes chez ces patients.

Méthode : Étude de cohorte rétrospective de l'échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) de l'assurance maladie. L'EGB est un échantillon représentatif de la population adulte française. Les patients ayant commencé un opioïde faible ou fort entre 2012 et 2015 et ayant reçu un traitement pendant au moins 6 mois consécutifs ont été sélectionnés et suivis pendant 2 ans ou jusqu'à leur décès. Ces résultats préliminaires décrivent le premier changement de traitement au sein de la cohorte ainsi constituée.

Résultats : Parmi les 248 995 patients bénéficiant d'au moins un remboursement d'opioïdes, 10 419 (4,2 %) ont débuté un traitement régulier continu d'au moins 6 mois et ont été inclus dans la cohorte, dont 14,8 % avec cancer. L'âge moyen et la proportion de femmes étaient respectivement dans le groupe non cancéreux (NC) 63,6 ans et 64 % et 68,9 ans et 56 % dans le groupe cancer (C). Durant le suivi (durée moyenne de 23,2 mois), 6,6 % des patients sont décédés (27,0 % dans le groupe cancer ; 3,1 % dans le groupe non cancéreux).

À l'inclusion, 9 808 patients (94,1 %) reçoivent un traitement par un opioïde faible (NC : 95,1 % ; C : 88,5 %), et 550 (5,3 %) par un opioïde fort (NC : 4,3 % ; C : 10,6 %) et 61 (0,6 %) par opioïdes faibles et forts.

Une autre étude a présenté la **stimulation transcrânienne dans le traitement de la sensibilisation centrale (rTMS)** par V. Dixneuf, clinique Brétéché, Nantes :

Cas rapporté : une personne de 71 ans avec arthrose du genou.

Conclusion : après dix séances, l'intensité de la douleur a été réduite de 67 % notamment en ce qui concerne la composante neuropathique, tandis que les troubles du sommeil et la fatigue ont été respectivement améliorés de 57 et 67 %. Cette observation suggère que la rTMS à haute fréquence du cortex moteur représente une option thérapeutique pour traiter la composante neuropathique des douleurs et les symptômes «psychologiques» faisant partie d'un syndrome de sensibilisation centrale, dans le cadre d'une arthrose du genou.

N.B. comme déjà communiqué précédemment, les personnes souffrant de fibromyalgie ne sont pas prioritaires pour cette thérapie par les services hospitaliers proposant ce traitement dans notre région.



CONGRES ACR 2019 Atlanta 8-13 novembre 2019



L'alimentation explique t'elle les altérations du microbiote et la sévérité des symptômes de fibromyalgie ? Par le Pr Pascale Vergne-Salle, CHU Dupuytren 2 – Limoges) d'après la communication : Dietary intake does not explain microbiome alterations or symptom severity in fibromyalgia

Des altérations du microbiote ont été décrites dans la FM. Or la composition du microbiote est directement liée à l'alimentation. D'autre part, il existe quelques études d'interventions avec des régimes sélectifs qui semblent montrer un impact sur les symptômes de FM.

Méthodes : Les auteurs ont comparé le régime alimentaire de 77 patients souffrant de FM à 79 sujets contrôles et ont recherché des associations avec la composition du microbiote et la sévérité des symptômes. Le régime alimentaire était auto-évalué par les patients sur 3 jours en utilisant l'outil NIH. Ont été retenus les patients ayant rempli au minimum 2 jours complets (146). Un index d'alimentation saine a été calculé. Les macro et micronutriments ont été évalués.

Les résultats : Il n'y avait aucune différence démographiques et anthropométriques entre les 2 groupes. Par contre, il existait une différence significative sur l'abondance de 72 bactéries du microbiote intestinal. L'énergie, la prise de macronutriments et le score de qualité ne différaient pas entre les groupes, de même que pour les vitamines, les minéraux, les différents acides gras, l'alcool, la caféine, le sucre et les fibres. Les prises de macro et micronutriments normalisées n'étaient pas corrélées aux caractéristiques de la maladie (intensité de la douleur, fatigue, symptômes cognitifs, troubles du sommeil), ni à la quantité des bactéries (initialement différentes dans le groupe FM par rapport aux témoins) du microbiote.

Conclusion : le microbiote dans la FM semble différent de celui des contrôles, mais sans différence mise en évidence dans le régime alimentaire. La quantité ingérée de macro et micronutriments n'était pas corrélée aux symptômes de la FM. Le régime alimentaire ne semble pas expliquer les altérations du microbiote, ni le phénotype de la FM.



Efficacité des interventions non médicamenteuses dans la fibromyalgie : revue systématique et méta-analyse Par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren 2 – Limoges) d'après The efficacy of non-pharmacological interventions for fibromyalgia: a systematic review with meta-analysis. Kundakci Burak *et al.*

Les recommandations EULAR placent les interventions non médicamenteuses (INM) en première ligne dans la prise en charge de la FM. Cependant, leur niveau de preuve n'a pas été remis à jour, les recommandations s'étant appuyées sur des revues systématiques.

Méthode : Les auteurs ont réalisé une revue systématique jusqu'à septembre 2018 des INM et leurs effets sur la qualité de vie spécifique (questionnaire d'impact de la FM ou FIQ*), la douleur, la fatigue, le sommeil et la dépression. Ont été inclus les essais randomisés contrôlés contre soins courants, aucun traitement, liste d'attente ou placebo.

Résultats : 16251 études ont été identifiées et 148 ont été retenues. Au total, 20 types différents d'INM ont été évalués. 52 % des études avaient un effectif supérieur à 50 et étaient à haut risque de biais en raison des difficultés de double aveugle. L'exercice physique (tous types confondus) était la seule INM avec une amélioration significative sur les 5 critères (FIQ *, douleur, fatigue, sommeil, dépression). Les thérapies cognitives et comportementales et le mindfulness étaient significativement plus efficaces que les soins courants pour le FIQ, la douleur et la dépression et sans effet sur la fatigue et le sommeil. Tous les exercices étaient efficaces sur la douleur. Les exercices de mindbody et de renforcement étaient efficaces sur la fatigue, alors que les exercices aérobie et de renforcement amélioraient le sommeil. Tous les exercices sauf ceux aérobie amélioraient la dépression.

Conclusion : Les INM sont bénéfiques dans la FM, notamment les exercices avec quelques différences sur certains symptômes selon le type d'exercice. Le type d'exercice à conseiller varie donc en fonction des symptômes cibles.

* FIQ (ou QIF en français) : Questionnaire d'Impact Fibromyalgie prenant en compte l'incapacité fonctionnelle et son retentissement sur le travail, évaluant les symptômes majeurs.



Les thérapies cognitives et comportementales peuvent-elles prévenir la survenue de douleurs chroniques diffuses ? Par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren 2 – Limoges d'après la communication: Maintaining musculoskeletal health: a randomized controlled prevention trial amongst people at high risk of developing chronic widespread pain. Macfarlane

Les thérapies cognitives et comportementales (TCC) sont efficaces dans la prise en charge de la fibromyalgie (FM) et font partie des recommandations récentes. Sur la base de larges études épidémiologiques, des modèles de prédiction permettent d'identifier des groupes à «risque de développer des douleurs chroniques diffuses (DCD)». Les auteurs ont recherché s'il était possible de prévenir la survenue de DCD et/ou de modifier les facteurs associés avec cette survenue.

Méthodes : Des personnes à risque (douleur régionale ayant justifié une consultation en médecine générale et au moins 2 items sur un profil à risque validé) ont été invitées à participer à une étude contrôlée téléphone + TCC, versus soins courants seuls. Les TCC comportaient 6 sessions sur 8 semaines et 2 autres sessions à 3 et 6 mois. Le critère principal était la présence de DCD à 12 mois

Résultats : 1002 personnes ont été randomisées avec 59% de femmes d'âge médian 59 ans. 66% des personnes dans le groupe TCC ont terminé l'étude et 83% de l'ensemble des personnes randomisées ont pu être évalués à 12 mois Dans le groupe TCC, il y avait une amélioration du score sur le « comportement malade », le score de troubles du sommeil et la détresse psychologique, la qualité de vie, le score de fatigue et l'impression de changement évaluée par le patient. 30% du groupe TCC évaluaient leur santé bien meilleure comparés à 17,3% dans le groupe soins courants.

Conclusion : la TCC n' a pas d'effet préventif sur la survenue de douleurs chroniques diffuses à 12 mois dans une population à risque, mais améliore le profil à risque avec moins de détresse et de fatigue et une meilleure qualité de vie.



Overdoses aux opiacés : « Cet antidote, il nous le faut »

Des associations réclament qu'un médicament, qui permet d'être sauvé en cas d'overdose aux opiacés, soit disponible. C'est un puissant antidote qui prend la forme d'un petit spray blanc. Il suffit d'une ou deux pulvérisations dans le nez pour qu'une victime d'une overdose aux opiacés revienne à elle. En quelques secondes, sa substance miraculeuse va bloquer l'action de la morphine, de la codéine ou de l'héroïne dans son cerveau et en supprimer les effets. Mais voilà aujourd'hui, à cause d'un problème sur son prix, le Nalscue n'est toujours pas commercialisé en pharmacie et reste seulement disponible à l'hôpital ou dans les centres de soin. Pire, sa fabrication va être stoppée après 2020.

« Ce médicament, il nous le faut », clame une dizaine d'associations qui interpellent les autorités dans une lettre. Aides, Fédération Addiction, Médecins du monde et les autres demandent ainsi à être auditionnées dans les prochains jours par le comité qui fixe le prix des médicaments. Ils ne veulent pas laisser ce remède tomber aux oubliettes.

Le nombre d'overdoses est en train d'augmenter

« C'est inadmissible ! Pourquoi ce spray, le Nasclue, n'est-il pas accessible alors que le nombre d'overdoses est en train d'augmenter ? s'indigne Hélène Delaquaize, vice-présidente de France Patients Experts Addictions. On a une chance de sauver des vies et on ne le fait pas ». En plus des surdoses à l'héroïne, de plus en plus de victimes sont Monsieur et Madame tout le monde qui souffrent d'une douleur au dos, aux dents et deviennent accros à ses comprimés à base d'opium au fort potentiel addictif. Ainsi sur les 400 morts d'overdoses par an, la moitié est liée à la prise d'antalgique de plus en plus prescrits dans l'Hexagone. Un véritable problème de santé publique.

Évidemment, la situation française est loin d'être comparable à celle des États-Unis qui enterrent 130 morts par jour. « Mais cette crise américaine pourrait arriver chez nous, prévient Adeline Toullier, représentante chez Aides. Ce spray devrait être distribué aux personnes dépendantes, à leurs proches, aux pompiers et à toutes les personnes qui prennent des médicaments à base d'opioïdes. Même sans être dépendant, il est toujours possible de se tromper de dosage ». Un autre traitement miracle va lui, rester disponible mais sous forme intramusculaire, plus complexe à manier. « Ce n'est pas évident, il faut savoir remplir une seringue, c'est un acte technique, poursuit Adeline Toullier. On a besoin, en plus, du Nalscue! On veut que les négociations avec le labo et l'État aboutissent ».

Contactée, la direction générale de la santé renvoie la balle à l'industriel : « Il appartient au laboratoire de faire une proposition tarifaire permettant une prise en charge de Nalscue dans le respect des règles de fixation des prix ». Et assure que les associations de patients pourront être auditionnées à leur demande. Quant au laboratoire Indivior, il confirme le clap de fin, cet antidote ne sera plus fabriqué.

Source Le Parisien 23-10-2019 - Elsa Mari



Attention à certains articles diffusés dans la presse

Exemple, article diffusé largement : *Un antidiabétique utile dans la fibromyalgie ? L'hypothèse formulée par Miguel Pappolla, professeur de neurologie, avec ses collègues de l'université du Texas à Galveston dans un article de la revue en ligne Plos One, est provocatrice. L'hypothèse d'un lien entre le diabète et la fibromyalgie semble séduisante. Il y a en effet dans le diabète à la fois une résistance à l'insuline et une atteinte des nerfs (neuropathie). De plus, il est possible que le diabète et autres maladies qui endommagent les nerfs périphériques soient plus fréquents chez les personnes souffrant de fibromyalgie ». Les chercheurs écrivent ainsi que « des études antérieures ont montré une association entre la fibromyalgie et la neuropathie des petites fibres (nerveuses).*

Le Pr Serge Perrot, rhumatologue, réagit : « La résistance à l'insuline est peut-être une cause de certains syndromes fibromyalgiques, mais elle ne peut résumer ce syndrome, qui peut être postviral, post-Lyme, post-trauma psy, post-cancer... Le spécialiste ajoute que « la fibromyalgie doit être envisagée comme une désynchronisation du corps et du cerveau, avec des causes multiples, psychologiques comme physiques ou somatiques ».

Le Pr Yann Péréon, neurologue et responsable du centre de référence « maladies neuromusculaires » du CHU de Nantes, souligne quant à lui que « ces résultats n'ont pas encore été confirmés par un laboratoire indépendant, tandis que le Pr Shahram Attarian, neurologue (AP-HM), coordinateur des centres de référence des maladies neuromusculaires, indique qu'« il s'agit d'une étude rétrospective menée sur un très petit nombre de patients, et surtout sans avoir réalisé de biopsie cutanée pour confirmer l'atteinte des petites fibres nerveuses ».

Date de publication : 15 mai 2019 Source M. Damien MASCRET, Le Figaro

Fibromyalgie : elle atteint les hommes aussi

*Santé log - la communauté des professionnels de santé
Cette actualité a été publiée le 8/03/2018 par Equipe de rédaction Santélog*

Considérée plutôt comme une maladie de « femmes », alors que 9 diagnostics sur 10 sont en effet posés chez des femmes, la fibromyalgie affecte les hommes aussi. On estime que 4% des hommes pourraient être atteints aussi par la maladie, en réalité sous-diagnostiquée chez les hommes. Cette étude, présentée dans l'*American Journal of Men's Health* tente de comprendre ce phénomène en identifiant les impacts multiples de la fibromyalgie chez les hommes. L'étude révèle à la fois un manque de reconnaissance des professionnels de santé de la maladie, ainsi qu'un déni des symptômes chez les hommes.

Il s'agit d'une enquête menée auprès de 1.163 participants dont plus de 800 participants hommes. L'analyse des données montre que les hommes atteints de fibromyalgie ont des symptômes handicapants aussi, touchant la santé physique et mentale, la qualité de vie et jusqu'aux relations sociales et professionnelles.

Leurs démarches auprès des professionnels de santé sont fréquemment découragées par le risque de diagnostic erroné ou de négation ou non prise en compte des symptômes, l'idée reçue d'une affection affectant principalement les femmes, le manque de connaissance sur les traitements et a fortiori sur leur personnalisation selon le sexe du patient.

Un déni face aux symptômes de fibromyalgie chez les hommes : « On s'attend à ce que les hommes résistent et s'endurcissent », commente l'un des répondants de l'enquête, diagnostiqué avec fibromyalgie. Les auteurs précisent que dans la réalité, en effet, les hommes peuvent tendre des années, et plus longtemps que les femmes, de voir poser un diagnostic de fibromyalgie. En pratique, les hommes sont traités essentiellement pour leurs douleurs au dos, mais les médecins ne prennent que rarement en compte leurs autres plaintes. Les patients hommes déclarent également recevoir fréquemment des prescriptions d'opioïdes, qui, à terme, aggravent leur état. Enfin, déclarent certains patients, « les hommes fibro sont donc souvent stigmatisés comme étant paresseux ... »

Les hommes sont moins susceptibles de consulter un médecin ou de signaler ces symptômes lors des bilans de santé. Ils sont également moins susceptibles de passer les tests de détection des « points sensibles », permettant de poser le diagnostic. Enfin, les critères de diagnostic ont fréquemment évolué, publiés en 2010 par l'*American College of Rheumatology*, ils ont été révisés en 2011, puis en 2016, ce qui ajoute à la complexité du diagnostic.

La stigmatisation pour les hommes : la plupart des répondants déclarent ainsi des symptômes dépressifs, et 10% parlent de stigmatisation. De nombreux hommes déclarent ne pas être pris au sérieux, le professionnel consulté déclarant « qu'ils n'ont aucune condition ». Plus de 10% ont perdu leur emploi; 82 ont été reconnus en invalidité.

Sources:

American Journal of Men's Health February 1, 2018 Understanding the Impact of Fibromyalgia on Men: Findings From, a Nationwide Survey. 21

LES PRODUITS DE LA RUCHE

PAR CHRISTELLE PIAT



Gelée royale,
propolis et miel:
3 substances naturelles
indispensables pour
affronter les infections
automnales.

→ Le lait des reines

Puissant fortifiant, la gelée royale est fabriquée par les abeilles « nourrices » pour nourrir les larves des abeilles destinées à devenir reines. Très riche en vitamines du groupe B, surtout en B5 et B9 (ou acide folique), elle combine une haute qualité nutritionnelle et des vertus préventives et protectrices. Elle aide ainsi à stimuler les défenses naturelles de l'organisme. Il est recommandé de faire une cure d'une dizaine de jours à l'automne et une autre à la sortie de l'hiver – c'est possible à tous les âges y compris chez les enfants –, en commençant par de petites doses, tous les matins à jeun. La gelée royale, à préférer fraîche (et à conserver au froid), est placée sous la langue où on la laisse fondre. Pour atténuer son goût âcre, on peut la mélanger avec un peu de miel.



À LIRE



→ Découvrez le portrait complet des différents produits de la ruche ainsi que des conseils pour bien les choisir et les utiliser dans ce livre écrit par Jean Nicolay, docteur en pharmacie, et Alix Lefief-Delcourt. (*Le Grand Livre de l'apithérapie*, éd. Leduc.s, 2019)

→ Une résine protectrice

Les abeilles butineuses récoltent de la résine sur certains arbres (pour en enduire les parois intérieures de la ruche) et la transforment en propolis en l'enrichissant de leurs sécrétions salivaires. Par sa teneur en flavonoïdes, coumarines et acides phénoliques, la propolis optimise les réactions de l'organisme dans la lutte contre les agressions bactériennes, fongiques ou virales. Elle est considérée comme un antibiotique naturel. Ses propriétés antiseptiques sont largement utilisées pour traiter les affections respiratoires, en particulier les gorges sensibles sous forme de spray ou de pastilles.

→ Une alliance de force et de douceur

Très énergétique, le miel est composé essentiellement de sucres et d'eau. Les miels les plus foncés sont les plus riches en minéraux (potassium, fer, phosphore, magnésium...). Une consommation régulière aide à lutter contre les états de faiblesse (manque d'appétit, fatigue, convalescence). Les propriétés antimicrobiennes, antivirales et anti-inflammatoires du miel aident à combattre les affections ORL (rhume, laryngite...). C'est un antitussif naturel très apprécié. Attention, il est déconseillé chez l'enfant avant l'âge de 1 an car il peut contenir des spores de botulisme. ●

Les cures thermales

Programmes spécifiques 2020, non pris en charge par l'Assurance Maladie, en complément d'une cure thermale.

• MORSBRONN LES BAINS (67) : tarif 105,00 €

Au cœur de l'Alsace, les Thermes de Morsbronn les Bains sont à vos côtés depuis presque 20 ans pour lutter contre la fibromyalgie. En effet, depuis l'an 2000 l'établissement propose un programme complémentaire à votre cure thermale en Rhumatologie alliant des soins thermaux à visée antalgique et décontracturante avec des séances d'exercices adaptés, permettant un reconditionnement progressif à l'effort, une redynamisation ainsi qu'une relaxation globale. Le programme vous permettra également de vous tenir informé(e) sur votre pathologie et ses traitements.



Nous vous proposons, en parallèle aux 72 soins liés au forfait thermal de votre cure en Rhumatologie, de suivre un programme spécifique fibromyalgie sur le principe d'une prise en charge globale, douce et progressive.

Afin de faciliter votre repos et de vous permettre de profiter au mieux de votre séjour, nous avons aménagé votre emploi du temps afin que vous puissiez bénéficier de 3 demi-journées libres chaque semaine pendant la durée de votre cure thermale.

Comme toujours depuis bientôt 20 ans, notre équipe sera au rendez-vous pour vous dispenser des soins de qualité dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

Votre programme spécifique comprend 18 séances d'activités physiques adaptées proposées par l'éducatrice sportive parmi :

- Rééducation progressive à l'effort :
Gymnastique adaptée ; Pilates post-thérapie ; gymnastique posturale
- Gérer sa douleur et son stress :
Sophrologie ; relaxation
- Mieux appréhender sa pathologie :
1 séance d'accueil et d'échanges sur le thème « mon parcours, ma fibromyalgie... »
1 séance de Photolangage
1 séance de Méta-plan
- 1 conférence sur un thème en lien avec la fibromyalgie.

Sessions de 10 à 13 personnes, sur réservation.

Renseignements : 03 88 09 84 93 – site : walvital.fr

Autres centres de cure thermale :

• **BARBOTAN LES BAINS (32 Gers) : tarif : 145,00 €**

1 séance de sophrologie 1h ; 1 séance d'hypnose 1h ; 1 atelier du rire 1 h. ; 1 séance de méditation ; 1 séance de relaxation 45 mn ; 1 séance de relaxation piscine 45 mn ; 3 ateliers d'1 h. encadrés par des médecins : groupe de parole - affirmation de soi et savoir dire non - Fibromyalgie et sexualité.

+ 3 séances au choix : aquagym, relaxation, lit hydromassant, bain de kaolin, pilates ballon, rivière de marche, Taïchi.

Informations : 05 62 08 31 31 – barbotanlesthermes@chainethermale.fr

• **LAMALOU LES BAINS (34 Hérault) : tarif 140,00 €**

1 conférence médicale, 1 groupe de parole, 1 bilan initial et final (primo curiste) ; 2 séances de sophrologie en bain de kaolin 30 mn ; 2 séances de musicothérapie 40 mn. ; 1 atelier méditation 1 h. ; 3 séances de gymnastique en piscine 30 mn. ; 1 séance d'activité physique adaptée 45 mn. ; 1 séance de kinésiologie collective 1 h.

Informations : 04 67 23 31 40 – lamaloulesbains@chainethermale.fr

• **DAX (Landes), programme spécifique FIBR'EAUX : tarif 140,00 €**

Programme d'éducation thérapeutique du patient :

L'éducation thérapeutique du patient doit permettre au malade de vivre avec sa maladie en améliorant sa qualité de vie. Ce programme est réalisé par des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique.

Une consultation à l'arrivée ; 1^{er} bilan éducatif partagé avec 1 infirmière IDE

Participation aux activités (petit groupe maxi 10 personnes)

- « Comprendre sa maladie » avec un patient expert : exprimer les symptômes, définir la FM et citer les composantes de son traitement.
- « Gérer la douleur et le stress » avec une sophrologue : découvrir et tester des outils permettant de se poser, de récupérer et d'évacuer les tensions physiques et mentales.
- « Se soigner au quotidien » avec une sophrologue : acquérir des connaissances de base sur le sommeil ; découvrir des solutions liées à la relaxation.
- « Mes objectifs pour demain » avec un patient expert : se positionner par rapport aux bénéfices des différentes techniques apprises.
- « Bouger mieux » avec un éducateur sportif (3 séances) : pratiquer et savoir gérer une activité physique d'endurance faible à modérée ; augmenter ses capacités fonctionnelles : Pilates et marche nordique.

Renseignements : 05 58 90 60 85 – www.thermes-dax.com

D'autres centres thermaux peuvent vous accueillir avec une prise en charge spécifique fibromyalgie, qui est souvent associée à une cure de rhumatologie.

Informations sur toutes les stations thermales sur le site du C.N.E.T.H. : www.medecinethermale.fr.