

# Un combat sans relâche contre la fibromyalgie

Les chercheurs proposent de prendre en compte le rôle que pourraient jouer les fibres nerveuses de la peau ou le microbiote intestinal dans l'apparition de ces mystérieuses douleurs musculaires diffuses.

« **U**NE PRISON SANS MURS dont on ne peut s'échapper. » C'est ainsi que Carole Robert, 65 ans, présidente de l'association Fibromyalgie France, exprime son ressenti vis-à-vis de cette mystérieuse maladie qu'elle supporte depuis plus de quarante ans. Au quotidien, des douleurs musculaires diffuses dans tout le corps, une grande fatigabilité, des troubles du sommeil... Des signes peu spécifiques mais surtout sans aucune anomalie biologique ou radiologique associée ni marqueur identifié. Un « mal partout » auquel personne depuis plus de trente ans n'a encore trouvé ni explication ni solution. Mais deux nouvelles pistes intéressent fortement les chercheurs. Celle des fines terminaisons des fibres nerveuses cutanées, d'un diamètre inférieur à 7 micromètres (10<sup>e</sup> mètre), qui véhiculent la sensibilité thermique et douloureuse (voir l'infographie p. 83) au niveau du derme et de l'épiderme. Plusieurs travaux récents les suspectent en effet de jouer un rôle dans la genèse des

troubles. Tout comme les dysfonctions du désormais fameux microbiote – la population bactérienne des intestins – qui pourraient également jouer un rôle dans l'apparition des douleurs.

## Des malades souvent renvoyés à un psychiatre

De quoi, peut-être, effacer un jour le petit sourire narquois qu'affichent les « fibrosceptiques » et qui désespère les patients confrontés à une longue errance diagnostique et fréquemment renvoyés vers les psychiatres, la maladie étant perçue comme une dépression masquée. « *Le diagnostic reste un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire posé quand toutes les autres causes possibles de douleurs chroniques ont été éliminées* », rappelle le Pr Damien Sène, interniste à l'hôpital Lariboisière (Paris). Quant aux traitements, ils sont purement symptomatiques (antiépileptiques, antidépresseurs) et leur efficacité reste modérée. Et seules certaines thérapies alternatives (acupuncture, hypnose...) peuvent parfois soula-



ger, certaines étant même un peu déroutantes comme l'oxygène à forte dose (lire l'encadré p. 84). Mais les pièces du puzzle pourraient enfin se mettre en place. Sur proposition du député de l'Oise Patrice Carvalho, saisi par des associations de malades, une commission d'enquête parlementaire a en effet été menée en juillet 2016 pour évaluer les conditions de la reconnaissance de la maladie et sa prise en charge potentielle en affection longue durée (ALD). Dans son rapport (voir *Pour en savoir plus*, p. 84), la commission préconise une vingtaine de mesures parmi lesquelles l'intensification de la recherche. Parallèlement, une expertise collective scientifique a été confiée à l'Inserm par la Direction générale de la santé (DGS) dont les conclusions seront rendues en 2018. Il est en effet urgent de creuser les pistes

**1 à 2 millions**  
de personnes  
concernées en France  
(plus de 14 millions en  
Europe).

**90 %**  
sont des femmes.

**2 à 15 ans**  
d'errance avant la pose  
du bon diagnostic.

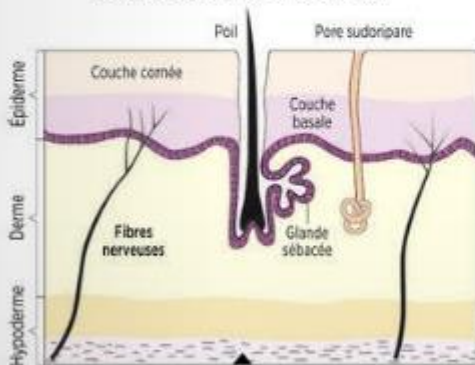


◀ **La présence de points sensibles** à la pression au niveau des articulations (coudes, genoux, poignets, hanches, cou, épaules) caractérise la fibromyalgie.

ouvertes. « Aujourd'hui, il faut voir la fibromyalgie comme une perturbation de la modulation des voies de la douleur, explique le Pr Serge Perrot, responsable du centre antidouleur à l'hôpital Cochin

(Paris), auditionné par la commission parlementaire. Chez les personnes souffrant de fibromyalgie, le cerveau hypersensible ne parvient pas à inhiber la douleur qui se diffuse. » Comme si celui-ci décodait mal les informations qui lui parviennent.

### Des nerfs à fleur de peau



Les fibres nerveuses cutanées véhiculent dans l'épiderme et le derme les sensations de douleur et de chaleur.

### Une mauvaise transmission de l'influx nerveux

Mais le cerveau n'est peut-être pas seul à être impliqué. Dans un travail publié dans la revue *Pain* en 2013, une équipe américaine du Massachusetts General Hospital de Boston a en effet démontré pour la première fois que les symptômes pourraient être en lien avec une excitation des petites fibres nerveuses. Des analyses menées par biopsie cutanée sur les patients ont en effet montré qu'elles y sont moins nombreuses et présentent des altérations. Des anomalies qui

pourraient expliquer une moins bonne transmission de l'influx nerveux. Ce travail pionnier a ouvert la voie à d'autres études visant à mieux comprendre les mécanismes en jeu. « Des tests dits neurophysiologiques et histologiques explorent de manière fine les seuils d'excitabilité de ces fibres et la qualité de la transmission de l'influx nerveux, détaille Damien Sène. Malheureusement, ils restent confidentiels et ne sont disponibles que dans sept centres en France [Créteil, Le Kremlin-Bicêtre, Limoges, Brest, Lille, Saint-Étienne, Strasbourg]. Or tous les patients chez qui on retrouve une neuropathie des petites fibres ont été à un moment ou à un autre diagnostiqués fibromyalgiques. » D'où la nécessité de développer l'accès à ces tests pour repérer les patients porteurs de neuropathies. Celles-ci pourraient être le premier signe d'un diabète, d'une maladie auto-immune, génétique... Un recensement d'autant plus important qu'ont d'ores et déjà été identifiées plusieurs mutations génétiques en lien avec des anomalies au niveau de certains canaux laissant entrer des ions sodium ou calcium dans les cellules. Reste à comprendre pourquoi et dans quelles circonstances ces mutations s'expriment.

En attendant, d'autres spécialistes s'intéressent, eux, à un possible dysfonctionnement du microbiote et aux symptômes digestifs de l'affection dite de l'intestin irritable (douleurs, ballonnements), très fréquents chez les fibromyalgiques (30 à 70 %). Également auditionnée ▶



CAISSONS HYPERBARES

## Rétablir la microcirculation de l'oxygène

**T**out se passe dans un caisson pressurisé dit hyperbare (CHB), un équipement couramment utilisé pour traiter les intoxications au monoxyde de carbone ou les accidents de plongée. Les patients y respirent de l'oxygène à une pression plus élevée que celle de l'atmosphère. L'idée d'appliquer cette technique aux personnes souffrant de fibromyalgie revient à une équipe israélienne qui a publié ses résultats en 2015 dans la revue *Plus One*. Avec des résultats encourageants. Soit une nette diminution des symptômes douloureux chez une vingtaine de femmes ayant suivi 40 séances, cinq fois par semaine pendant deux mois. Tentés par cette approche, certains médecins français ont choisi à leur tour de tester ces caissons dans quelques centres (Lyon, Angers...). « Nous sommes allés voir des rhumatologues et des



Dans une installation étanche, les patients sont soumis à une forte pression qui augmente l'oxygénation des tissus.

internistes pour leur proposer d'associer leurs malades au test, détaille le Dr Thierry Joffre, responsable du service de médecine hyperbare à l'hôpital Édouard-Herriot de Lyon. Cette thérapie n'étant prise en charge par

la Sécurité sociale que pour des indications reconnues, six patients seulement ont été inclus. Résultat : deux échecs, trois améliorations partielles et un succès. Quant au mécanisme d'action de l'oxygène, il reste hypothétique dans la mesure où

les causes de la fibromyalgie ne sont pas élucidées. » « Au-delà de l'effet placebo, un déficit en oxygène des tissus et une altération de la microcirculation rétablie par l'apport d'oxygène peuvent être envisagés », conclut le médecin.

▶ par la commission parlementaire, le Dr Laurence Juhel Voog, interniste au Centre médico-chirurgical du Mans (Sarthe), a lancé une étude en collaboration avec sa sœur, le Dr Valérie Hégré, généraliste près de Nice (Alpes-Maritimes) : 78 patients suivent un régime alimentaire pauvre en certains sucres dits Fodmap (fermentable oligo-, di-, mono-saccharides and polyols), capables

### POUR EN SAVOIR PLUS

- ▶ Le site du Centre national des associations de fibromyalgiques (Cenaf) : [sciav.fr/842cenaf](http://sciav.fr/842cenaf)
- ▶ Le rapport de la commission d'enquête parlementaire : [sciav.fr/842commission](http://sciav.fr/842commission)

de fermenter dans l'intestin. L'idée leur en est venue à la lecture d'une étude californienne publiée en 2004 dans *Annals of Rheumatic Diseases*. En analysant l'air expiré à l'aide d'un test respiratoire, l'équipe américaine a en effet mis en évidence une pullulation microbienne particulière au niveau de l'intestin grêle chez un groupe d'une quarantaine de fibromyalgiques. « Nous nous

sommes demandé si cette pullulation, à l'origine par ailleurs de la production d'hydrogène sulfuré ( $H_2S$ ), un gaz qui intervient lui aussi dans la douleur, ne pourrait pas être la cause même de ces douleurs ! », détaille la spécialiste. Les deux médecins ont donc choisi de proposer à ces patients pour les soulager un régime alimentaire visant à diminuer la quantité de gaz produit par les bactéries intestinales. Les premiers résultats, non publiés, sont très encourageants, près de 60 % des malades estimant que ce régime a partiellement ou nettement amélioré leur état. Des fibres aux sucres, la fibromyalgie n'a décidément pas fini de livrer ses secrets. ■ **Sylvie Riou-Milliot**

## Des chercheurs américains ont mis en évidence une pullulation microbienne particulière au niveau de l'intestin grêle chez une quarantaine de patients atteints de fibromyalgie