

# Document consensuel sur la fibromyalgie

**MYOPAIN  
(MYO-DOULEURS)  
1992**

Déclaration de Copenhague

Complétée lors de la conférence consensuelle au  
2<sup>e</sup> Congrès mondial sur la douleur myofasciale et la fibromyalgie

17 au 20 août 1992  
Copenhague  
Danemark

## Table des matières

Notes du traducteur.....	3
Préface .....	4
Introduction.....	5
Maladies musculo-squelettiques et douleur chronique généralisée.....	5
Pourquoi élaborer un nouveau diagnostic? .....	5
Qu'est-ce que la fibromyalgie? .....	6
Comment diagnostique-t-on la fibromyalgie? .....	6
Qu'est-ce qui cause la fibromyalgie? .....	8
Facteurs psychologiques .....	8
Sommeil agité.....	8
Études des muscles .....	8
Douleur.....	9
Activité sympathique accrue .....	9
Quelle est la prévalence de la fibromyalgie? .....	9
Comment la fibromyalgie affecte-t-elle les personnes qui en souffrent et leur vie?.	10
Douleurs musculaires.....	10
Quel est l'impact social de la fibromyalgie?.....	11
Quels sont les traitements disponibles? .....	11
Thérapie physique.....	12
Éducation et restructuration cognitive .....	12
Traitement médical .....	12
Pour conclure.....	12
Quels sont les défis de recherche à relever dans l'avenir?.....	13
Épidémiologie.....	13
Études longitudinales de maladie précoce .....	13
Étude des causes de la fibromyalgie .....	13
Recherche sur les muscles.....	13
Recherche sur la douleur.....	14
Recherche psychologique/psychiatrique.....	14
Les expériences de thérapie clinique .....	14
Études anthropologiques et sociales .....	14
La recherche des services de santé .....	15
Les études de résultats à long terme .....	15

### **Notes du traducteur**

1. Ce document consensuel est une traduction qui ne prétend pas satisfaire aux critères que requiert habituellement la profession médicale. C'est une prestation bénévole consentie par amitié pour une personne de notre communauté qui lutte depuis plusieurs années pour la reconnaissance de son état.
2. Ici et là, dans le document, des traductions approximatives sont marquées par des astérisques, Vu le court temps à la disposition du traducteur et l'absence d'outils de travail adéquat, il remet ce document sous réserve. Prière de se référer au document original, remis en anglais, pour plus de précision sur la terminologie médicale.

Roméo Paquette  
Sherbrooke, le 18 février 1994

*Note* : ce document-ci a fait l'objet d'une révision en 2003 par madame Diane Leroux.

## **Préface**

Une conférence consensuelle sur la fibromyalgie s'est déroulée à Copenhague le 20 août 1992 à l'occasion du 2<sup>e</sup> Congrès mondial sur la douleur myofasciale et la fibromyalgie. Voici le rapport de cette conférence.

---

La conférence consensuelle a étudié les questions suivantes :

1. Qu'est-ce que la fibromyalgie (fibromyosite)?
2. Comment diagnostique-t-on la fibromyalgie?
3. Qu'est-ce qui cause la fibromyalgie?
4. Quelle est la prévalence de la fibromyalgie dans la population?
5. Comment la fibromyalgie affecte-t-elle l'individu?
6. Quel est l'impact de la fibromyalgie sur la société?
7. Quel genre de traitement est efficace?
8. Quels défis la recherche doit-elle relever à l'avenir?

La conférence consensuelle s'est partagée en deux panels : un panel d'experts et un panel du consensus.

Les membres des deux panels étaient :

Panel d'experts : Robert Bennett (président), États-Unis  
Anders Bjelle, Suède  
Ann Bergtsson, Suède  
Carol S. Burckhardt, États-Unis  
Don Goldenberg, États-Unis  
Karl G. Henriclsson, Suède  
Soren Jacobsen, Danemark  
Marijke van Santen Hoefft, Pays-Bas  
Henning Vaeroy, Norvège  
Frederick Wolfe, États-Unis

Panel du  
Consensus : Finn Kamper-Jorgensen (président), Danemark  
Liv Anne Andreassen, Rep. des consommateurs, Norvège  
Dag Bruusgard, omnipraticien, Norvège  
Bente Danneskiold-Samsoe, m.d., Danemark  
Alfonse T. Masi, épidémiologiste/rhumatologue, États-Unis  
Janine Morgall, sociologue, Danemark  
(Robert Bennett, président du panel d'experts, États-Unis)

## **Introduction**

### **Maladies musculo-squelettiques et douleur chronique généralisée**

La douleur et l'inconfort au niveau du système musculo-squelettique sont fréquents chez la population adulte en général. Les études statistiques sur la santé dans les pays industrialisés révèlent que de 40 à 50 % de la population est affectée par de tels symptômes lors d'une période de deux semaines prise à n'importe quel temps de l'année. Environ 20 % des personnes touchées considèrent qu'il s'agit là d'un problème sérieux.

Des études révèlent que les désordres musculo-squelettiques, lorsque comparés à d'autres groupes de maladies, provoquent la plupart :

- des retraites prématurées;
- des cas de maladies prolongées ou qui durent depuis très longtemps;
- des diminutions d'activité chez la population;
- des bonnes années de vie perdues;
- des visites aux omnipraticiens.

Les troubles musculo-squelettiques ont donc des conséquences socio-économiques importantes et devraient être considérés comme une catégorie de maladies qui peut compromettre les politiques de bien-être social.

La définition du syndrome de la fibromyalgie au début des années 1980 a suscité un plus grand intérêt face aux aspects scientifique et clinique des douleurs musculaires chroniques. Des études démographiques récentes indiquent que de 10 à 20 % de la population souffre de douleurs chroniques généralisées. Le syndrome de la fibromyalgie touche une importante proportion de ces personnes.

### **Pourquoi élaborer un nouveau diagnostic?**

Il arrive que la médecine établisse de nouveaux diagnostics. Ceux-ci constituent des conventions (constructions) sociales issues de l'expérience médicale entre médecins et entre générations. Ils ont donc des conséquences tant scientifiques que sociales.

Le fait de regrouper certains patients ou celui d'établir un nouveau diagnostic sera justifié différemment selon le cas. Par exemple, les critères de regroupement et de diagnostic peuvent être fondés sur une étiologie commune (une bactérie), sur des caractéristiques patho-anatomiques communes (ulcères, infarctus), sur un pronostic (SIDA), sur la dysfonction d'un organe (sénilité démentielle), sur la réponse aux traitements (polymyalgie rhumatoïdale) ou sur une manifestation clinique distinctive (fibromyalgie).

Idéalement, le diagnostic réfère à un groupe homogène de patients. Toutefois, l'expérience clinique démontre plutôt une grande variation des manifestations cliniques et des pronostics parmi les personnes dont le diagnostic est le même.

La fibromyalgie est reconnue comme un syndrome, c'est-à-dire une condition accompagnée de symptômes caractéristiques. Des cliniciens d'expérience ont cru bon de

créer un concept de la fibromyalgie afin de promouvoir la recherche, d'évaluer les programmes de traitements et d'améliorer le suivi de la personne atteinte.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS), en élaborant une classification statistique internationale des maladies (CIM), a incorporé ce syndrome dans sa dixième révision de la CIM; la fibromyalgie porte le numéro M 79.0.

---

## **Qu'est-ce que la fibromyalgie?**

La fibromyalgie est une condition douloureuse, non-articulaire, impliquant surtout les muscles; c'est la cause la plus commune de douleur musculo-squelettique chronique généralisée. Elle est typiquement associée à une fatigue persistante, à un sommeil peu réparateur et à des raideurs généralisées. Les femmes en sont affectées quelque dix à vingt fois plus souvent que les hommes.

La fibromyalgie fait souvent partie d'un syndrome plus large comprenant : maux de tête, intestin irritable, vessie irritable, dysménorrhée, phénomène de Raynaud, jambes agitées, formes atypiques d'engourdissement et de démangeaison, intolérance à l'exercice et sensations de faiblesse.

Une proportion variable (de 20 à 50 %) des personnes atteintes souffrent aussi de dépression ou d'anxiété notables, ce qui pourrait contribuer à la sévérité de leurs symptômes ou résulter de leur douleur chronique.

La plupart d'entre elles éprouvent à la fois des variantes journalières et saisonnières de leurs symptômes. Typiquement, les symptômes sont pires durant les périodes de temps humide et froid, au début et à la fin de la journée et durant les périodes de stress émotionnel.

## **Comment diagnostique-t-on la fibromyalgie?**

La fibromyalgie est un syndrome distinctif qui peut être diagnostiqué avec une précision clinique. Elle peut se manifester en l'absence (fibromyalgie primaire) ou en présence d'autres conditions telles l'arthrite rhumatoïde ou le lupus érythémateux systémique (fibromyalgie concomitante). Elle est très rarement secondaire par rapport à une autre maladie, dans le sens où la guérison de la pathologie associée guérirait aussi la fibromyalgie. Elle peut être diagnostiquée avec certitude chez les personnes souffrant de douleur musculo-squelettique généralisée (voir tableau 1) et de points sensibles multiples.

**Tableau 1.** Critères de 1990 de classification de la fibromyalgie du Collège américaine de rhumatologie (American College of Rheumatology, ACR).

1. Historique de douleur généralisée

**Définition**

On considère la douleur comme étant généralisée lorsqu'elle affecte : : les deux côtés du corps, en haut et en bas de la taille. De plus, des douleurs squelettiques axiales (colonne cervicale, poitrine antérieure, cage thoracique ou dos inférieur) doivent être présentes. La douleur au bas du dos appartient à la catégorie des douleurs du corps inférieur.

2. Douleur à 11 des 18 points sensibles

**Définition**

La douleur, sous palpation digitale, doit être présente en au moins 11 des 18 sites de sensibilité suivants :

- **Occiput** : aux insertions musculaires occipitales.
- **Vertèbre cervicale inférieure** : aux aspects antérieurs des espaces intratransversaux à C5-C7.
- **Trapèze** : au point central de la frontière supérieure.
- **Supraspinaux** : aux origines au-dessus du bord médian de l'omoplate.
- **Deuxième côte** : latérale supérieure jusqu'à la seconde jonction.
- **Épicondyle latérale** : à deux centimètres des épicondyles. \*
- **Crête iliaque** : Parties extérieures supérieures des fesses, dans les plis antérieurs des muscles.
- **Grand trochanter** : postérieur à la proéminence trochantérique.
- **\*Genou** : à la couche de gras médiane proche de la ligne de jointure.

Une pression d'environ 4 kg doit être exercée lors de la palpation digitale. Un point sensible doit être douloureux et non seulement sensible à la palpation.

\*Traduction révisée par Pierre Haché

Un point sensible est un endroit discret de tissu mou qui est sensible lors d'une palpation digitale exerçant une pression approximative de 4 kg. On doit demander au patient de signaler la présence de douleur; la sensibilité sans douleur ne compte pas. Les points sensibles se trouvent aux endroits caractéristiques définis par les critères de 1990 du Collège américain de rhumatologie (voir tableau 1). Pour fins de standardisation des protocoles de recherche, la fibromyalgie est strictement définie en termes de douleurs généralisées et de douleur à 11 points sensibles ou plus sur 18.

D'un point de vue pragmatique, lorsqu'on examine un patient en particulier, le diagnostic est habituellement soutenu par la présence inexplicée de douleurs ou d'élançements généralisés, de fatigue persistante, de raideurs généralisées, de sommeil peu reposant et

de points sensibles multiples. La plupart des personnes qui manifestent ces symptômes se plaignent de douleur en 11 points ou plus, mais une proportion variable d'entre elles, par ailleurs typiques, peuvent avoir moins de 11 points sensibles au moment de l'examen.

Il est possible qu'il y ait confusion avec le syndrome de la douleur myofasciale. Les personnes souffrant de celui-ci ressentent une distribution localisée de la douleur et comptent un nombre restreint de points sensibles. Elles sont habituellement soulagées par une thérapie myofasciale spécifique. Elles manifestent rarement le profil typique de fatigue persistante qui accompagne la fibromyalgie, non plus que les raideurs généralisées ni le sommeil non réparateur. Chez une minorité, un syndrome localisé de douleur myofasciale pourrait évoluer en fibromyalgie.

Il existe peu de conditions qui ressemblent à la fibromyalgie. De celles-ci, notons par exemple : l'hypothyroïdie, un mal généralisé, la polymyalgie rhumatoïde, l'ostéomalacie, l'ostéoartrite généralisée, le Parkinson précoce et les stades initiaux des maladies des tissus conjonctifs. La présence de symptômes de la fibromyalgie chez certains patients souffrant du syndrome de fatigue chronique et vice versa ont été notés dans plusieurs études. Comme il n'existe pas de définition claire du syndrome de la fatigue chronique, on ne sait pas ce que peuvent bien dénoter ces observations.

## **Qu'est-ce qui cause la fibromyalgie?**

L'étiologie et la pathogenèse de la fibromyalgie ne sont pas encore connues. Mais les études contemporaines étouffent jusqu'à un certain point les affirmations suivantes :

### **Facteurs psychologiques**

Bien que les personnes atteintes de fibromyalgie souffrent souvent de dépression et d'autres problèmes psychologiques, on ne croit pas que la douleur et la sensibilité soient à prime abord causées par la détresse émotionnelle. Toutefois, leur qualité de vie est souvent affectée négativement par une détresse psychologique concomitante.

### **Sommeil agité**

Les personnes atteintes se réveillent invariablement avec la sensation de ne pas être reposées. Sur le plan physiologique, ce sommeil agité correspond à une anomalie électro-encéphalographique appelée sommeil alpha-delta, lequel consiste en un dérangement des étapes plus profondes du sommeil caractérisé par un processus de réveil. Le sommeil alpha-delta cause probablement les symptômes du sommeil non réparateur. La relation entre cette anomalie et les autres aspects de la fibromyalgie n'est pas comprise. Il semble possible que le sommeil alpha-delta inhibe la sécrétion circadienne de certaines hormones de l'hypophyse et ceci mérite d'être étudié plus à fond.

### **Études des muscles**

Les biopsies musculaires faites chez des personnes atteintes de fibromyalgie n'ont pas révélé de changements caractéristiques ou diagnostiques qui seraient typiques de cette maladie. Parmi les changements morphologiques décrits : des fibres rouges irrégulières, des décolorations en forme de Z et des niveaux réduits de phosphate énergétique semblent avoir attiré l'attention. Des résultats semblables ont été décrits chez des patients



atteint d'une myalgie reliée au travail, ce qui suggère que l'aspect douleur musculaire de ces deux conditions peut se recouper. Les niveaux de sérum des enzymes musculaires, les études d'électromyographie, les tests d'exercice et la résonance magnétique nucléaire n'ont pas révélé de défaut global du métabolisme musculaire chez les personnes atteintes de fibromyalgie.

### **Douleur**

IL semble de plus en plus évident que les personnes atteintes de fibromyalgie ont une perception de la douleur accentuée de façon centrale. Une étude a rapporté l'existence de niveaux cérébro-spinaux élevés de substance P, de Met-enkephaline, de Arg-Phe et de dynorphine-A. Deux autres études ont aussi noté la présence de petites quantités d'un tryptophane métabolite *o* soit \*le 5 acide hydroxyde indole. Le lien entre ces irrégularités des neuropeptides du fluide cérébro-spinal et une perception centrale de la douleur n'a pas encore été clarifié.

### **Activité sympathique accrue**

La plupart des personnes atteintes se plaignent de sensibilité au froid; quelque 20 à 40 % manifestent les symptômes du phénomène de Raynaud à ses débuts. Parmi les autres inconforts dont elles se plaignent et qui pourraient découler d'une activité accrue du système sympathique, notons : les yeux secs, la bouche sèche, la rétention des fluides et la vessie irritable. Celles souffrant du phénomène de Raynaud ont manifesté une régulation surélevée de récepteurs adrénergiques alpha-2 sur plaquettes. Ceci les rendrait plus sensibles à leur production endogène de catécholamines. Une étude a démontré que le *blocage du ganglion en forme d'étoile* réduit à la fois la sensation généralisée de fatigue et quelques points sensibles du côté où est effectué le bloc sympathique. D'autres études des niveaux de catécholamine de sérum chez des personnes atteintes n'ont montré aucun changement. Il semblerait donc que certaines d'entre elles éprouvent une augmentation de l'activité sympathique suite à une réaction accentuée à une stimulation physiologiquement normale de leur système sympathique.

## **Quelle est la prévalence de la fibromyalgie?**

Des sondages effectués dans plusieurs pays révèlent que de 0,7 à 3,2 % de la population adulte est atteinte. Presque tous les cas recensés étaient des femmes, ce qui correspond à une prédominance féminine d'au moins 1,3 à 6 % ou plus.

Les premiers symptômes apparaissent le plus souvent entre 20 et 40 ans d'âge, mais des cas ont été rapportés à tout âge, même durant l'enfance.

La fréquence rapportée de personnes atteintes parmi la population adulte féminine et masculine combinées, en stage primaire de soins, a atteint 2 à 6 % et, dans certaines cliniques de rhumatologie, jusqu'à 20 %. Le syndrome de la fibromyalgie n'est souvent pas diagnostiqué lorsqu'il succède à une maladie rhumatoïde dégénérative inflammatoire, ce qui peut résulter en un traitement inapproprié.

Peu de données sont disponibles sur l'histoire naturelle de la fibromyalgie. Des études de suivi existantes portent à croire que la fibromyalgie est l'objet d'un pronostic social négatif.

On a recommandé l'utilisation des critères du Collège américain de rhumatologie pour les études à venir afin d'obtenir des données de recherche comparables.

À ce jour, il n'y a pas de données accessoires disponibles et on en sait peu sur les facteurs de risque à partir des statistiques démographiques actuelles.

## **Comment la fibromyalgie affecte-t-elle les personnes qui en souffrent et leur vie?**

### **Douleurs musculaires**

La fibromyalgie peut débuter sous forme de douleurs musculaires localisées qui se répandent dans tout le corps lorsque le syndrome atteint son plein développement. La plupart des personnes atteintes ressentent aussi des douleurs articulaires subjectives sans signes d'arthrite. 90 % d'entre elles souffrent d'une raideur musculaire et articulaire matinale qui persiste de 2 à 4 heures. La douleur a sur l'individu les influences suivantes :

- ***Incapacité fonctionnelle*** : Les personnes atteintes de fibromyalgie ont des problèmes de mobilité, de fonctionnement des bras, de force de poigne et d'exécution des tâches ménagères comparables à ceux qu'éprouvent les personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde.  
Les tests d'évaluation ergonomique de fonctionnement au travail ont révélé que qu'elles atteignent un degré d'incapacité aussi élevé qu les personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde et qu'elles ne fonctionnent qu'à 60 % de leur capacité normale. Cette capacité réduite de travail est habituellement due à la douleur qui limite leurs mouvements. L'incapacité fonctionnelle tend à demeurer stable avec le temps.
- ***Pauvre forme physique*** : La plupart font très peu d'exercice et sont en mauvaise forme par rapport aux personnes saines de leur groupe d'âge. Elles se plaignent souvent de faiblesse musculaire. En moyenne, la force musculaire maximale chez les personnes atteintes est moindre que chez les sujets contrôles.
- ***Incapacité au travail*** : Un grand nombre d'entre elles se sentent incapables de faire face aux tâches ménagères. Plusieurs ont abandonné le travail hors-foyer, ont changé d'emploi ou travaillent à temps partiel à cause de la fibromyalgie. Cette dernière a un impact très négatif sur la performance au travail. Lorsqu'elles sont employées, les personnes souffrant de fibromyalgie comptent plus de jours de maladie et éprouvent plus de difficulté à accomplir leur travail et à le terminer que celles qui souffrent d'arthrite rhumatoïde. Elles disent aussi devoir se reposer plus fréquemment. En somme, souffrir de fibromyalgie rend difficile d'accès un travail compétitif. Dans certains pays, cette maladie compte pour un montant important des allocations d'incapacité.

- **Détresse psychologique** : Il n'existe pas de personnalité *fibromyalgique*. Les personnes atteintes réagissent de façon très individuelle et ne peuvent être stéréotypées.  
Entre 20 et 70 % d'entre elles sont déprimées ou ont une histoire de dépression. Parmi les problèmes psychologiques communs, on note l'anxiété généralisée et les phobies. Rien ne démontre clairement que ces personnes sont plus souvent atteintes de désordres psychiatriques que celles souffrant d'arthrite rhumatoïde. La douleur psychologique, et en particulier l'anxiété et l'inquiétude face à la maladie, sont plus souvent une conséquence de la douleur, de l'incertitude concernant le diagnostic et des traitements inefficaces que le résultat d'un trait propre à la personne atteinte. Les personnes souffrant de fibromyalgie ressentent de plus hauts niveaux de stress face à leur quotidien. Comme d'autres malades chroniques, elles souffrent plus souvent (20 à 70 %) d'anxiété et de dépression. Ceci ajoute à leur détresse mais n'est pas la cause première de la plupart de leurs symptômes. C'est peut-être la douleur qu'elle ressent qui affecte le plus l'état psychologique d'une personne atteinte.
- **Diminution de la qualité de vie** : Les personnes atteintes perçoivent leur qualité de vie comme étant très inférieure à celle des personnes en santé ou celle de personnes souffrant de maladies rhumatoïdes comme l'arthrite rhumatoïde ou le lupus érythémateux systémique. Les aspects de la vie desquels elles sont particulièrement insatisfaites comprennent la santé, les relations et la capacité de participer à des activités récréatives.
- **Problèmes relationnels** : Les personnes atteintes se perçoivent comme étant moins bien soutenues et comprises par les membres de leurs familles et par les amis.

### **Quel est l'impact social de la fibromyalgie?**

Les données relatives à l'impact social de la fibromyalgie n'existent à peu près pas, mais quelques études en ce sens sont en cours.

L'augmentation du nombre de prestations d'invalidité, comptant pour la plus grande partie des coûts indirects liés à cette maladie, constitue une préoccupation majeure.

### **Quels sont les traitements disponibles?**

Jusqu'à ce que nous connaissions l'étiologie de la fibromyalgie, il n'y a pas de guérison en vue. Des programmes multidisciplinaires de traitements individualisés sont de mise puisque la fibromyalgie affecte les personnes qui en souffrent physiquement, psychologiquement et socialement. Leurs symptômes doivent être acceptés par le médecin et ce dernier doit leur expliquer que la fibromyalgie est un désordre chronique qui nécessite des traitements à long terme.

### **Thérapie physique**

Très peu d'études sur cette approche ont été réalisées. Des expériences contrôlées sont difficiles parce les options de traitements placebos sont limitées. Il n'est donc pas évident de comparer les effets de différents traitements. En somme, les meilleurs résultats rapportés ont été obtenus par un programme d'entraînement physique léger combiné à une intervention psychologique. L'entraînement physique a surtout pour objectif d'éviter les conséquences de l'inactivité musculaire, d'augmenter la sécrétion d'endorphine et de fournir un lieu de contrôle.

### **Éducation et restructuration cognitive**

Il est évident que plusieurs personnes atteintes ont été mal informées suite à leur diagnostic. Une meilleure compréhension tend à diminuer l'anxiété et à faciliter le traitement. Plusieurs personnes atteintes ont de la difficulté à gérer leur stress et il est de plus en plus évident que les techniques de reconstruction cognitive peuvent être un ajout utile au programme de traitement.

### **Traitement médical**

Bien qu'ils soient souvent prescrits, il existe peu d'études sur l'effet des médicaments anti-inflammatoires non stéroïdiens, de l'acide acétylsalicylique et du paracétamol sur les symptômes de la fibromyalgie. Tout au plus, ces médicaments soulagent l'acuité de la douleur. Le recours à des analgésiques plus efficaces est à déconseiller parce qu'ils tendent à créer une dépendance et à minimiser l'importance de l'exercice et des autres interventions non pharmacologiques.

L'effet des drogues anti-dépressives sur la fibromyalgie est bien documenté. Le dosage typique est de peine 1/10 de celui administré dans le traitement de la dépression et ses effets sont beaucoup plus rapides que dans le cas de la dépression. Toutefois, les résultats de l'utilisation à long terme de cette médication sont encore inconnus. Ces drogues renforcent les effets de la sérotonine dans le système nerveux central et l'on croit que cela module le sommeil et la douleur.

La S-adenosylméthionine est naturellement produite dans le corps et est impliquée dans certaines fonctions métaboliques. Deux études démontrent qu'elle semble à la fois réduire la douleur et augmenter la force physique chez les personnes atteintes.

Les injections locales de corticostéroïdes et d'anesthésiques n'ont de valeur dans le traitement de la fibromyalgie que dans le cas d'une aggravation aiguë et localisée de la douleur. (Les corticostéroïdes systémiques n'ont pas de place dans le traitement de la fibromyalgie).

### **Pour conclure**

Les résultats les plus encourageants dans le traitement de la fibromyalgie semblent pointer vers une approche multidisciplinaire personnalisée à long terme. Plusieurs groupes évaluent présentement les programmes multidisciplinaires, lesquels combinent différentes approches comprenant l'éducation, de faibles doses de drogues anti-

dépressives, le conditionnement aérobique, la reconstruction cognitive et la thérapie myofasciale.

## **Quels sont les défis de recherche à relever dans l'avenir?**

On s'est mis d'accord sur la nécessité d'intensifier la recherche et de considérer tous les aspects de la fibromyalgie. Quelques priorités sont décrites ci-après.

### **Épidémiologie**

Beaucoup plus de femmes que d'hommes souffrent de fibromyalgie. Des études sur un plus grand nombre de caractéristiques communes sont nécessaires. On a aussi besoin de données socio-économiques qui considèrent des variables comme le statut civil, le statut économique, le statut occupationnel, etc. Des études de prévalence et de prédominance devraient aussi être amorcées et des efforts déployés afin d'engendrer des études transnationales. Des sous-classifications de la fibromyalgie dans les études épidémiologiques sont nécessaires pour augmenter la comparabilité de leurs données. Les critères de sous-classification peuvent inclure, par exemple, le niveau de sévérité (bénin, modéré, sévère), des patients dont les prédispositions physiques sont significatives (hypermobilité notable, déconditionnement significatif ou circonstances de sur-usure ou de surcharge) et la détresse psychologique.

### **Études longitudinales de maladie précoce**

Des études contrôlées des facteurs de risque de même que des observations sur l'évolution de la fibromyalgie de personnes atteintes à partir du stade précoce de la maladie sont essentielles afin de pouvoir déterminer les facteurs pouvant contribuer à son déclenchement et son développement et les distinguer de ceux découlant de la douleur et des dysfonctions directement reliées à cette condition chronique.

### **Étude des causes de la fibromyalgie**

Une recherche poursuivie afin d'établir les causes de la fibromyalgie devrait être mise sur pied. Des modèles étiologiques biomédicaux ont été lancés lors du Congrès mondial Myopain de 1992. De plus, des modèles élargis incluant les conditions de vie, les facteurs écologiques et le style de vie ont été proposés en tant que points de départ conceptuels pour une stratégie de recherche plus globale. Lorsqu'une meilleure compréhension des causes de la fibromyalgie sera obtenue, la recherche sur la prévention devrait devenir prioritaire.

### **Recherche sur les muscles**

**Biopsies** : on a observé des changements microscopiques dans les muscles sensibles des personnes atteintes. Toutefois, ceux-ci ne sont pas particuliers à la fibromyalgie. Les recherches futures sur l'état des muscles des personnes atteintes doivent répondre aux questions suivantes :

1. Est-ce que les changements sont quantitativement différents chez les personnes atteintes de fibromyalgie par rapport aux individus normaux et sont-ils suffisants, par eux-mêmes, pour expliquer la *myo-douleur*?
2. Ces changements dans les biopsies musculaires sont-ils primaires ou secondaires à la désuétude?

3. Est-ce que les changements rapportés sont dus à la micro-circulation altérée et/ou à un microtraumatisme mécanique?
4. Quelles sont les rapports entre ces changements musculaires et la douleur?

*La fonction musculaire* : on rapporte que la fonction musculaire est inhibée chez les personnes atteintes. Le rôle que joue les causes périphériques est encore obscur. Il est nécessaire d'évaluer la fonction musculaire par des études contrôlées en recourant à des procédés standardisés par lesquels on pourra évaluer :

1. La force musculaire;
2. L'endurance musculaire;
3. La perception de l'effort et de la douleur;
4. Le degré de relâchement lors de repos volontaire;
5. Le métabolisme focal du muscle à l'aide de la résonance magnétique nucléaire.

### **Recherche sur la douleur**

L'origine de la myo-douleur demeure un problème irrésolu. Il y a probablement des facteurs centraux et périphériques en cause. Il serait important d'intensifier la recherche sur les neurotransmetteurs et sur le système nerveux sympathique.

### **Recherche psychologique/psychiatrique**

Des anomalies psychologiques et psychiatriques sont présentes chez certaines personnes atteintes. Des études les comparant à des patients souffrant d'autres maladies chroniques douloureuses pourraient clarifier le rôle de la détresse psychologique en fibromyalgie. Le développement d'un test psychologique qui tient compte des facteurs découlant de la douleur aiderait à la fois aux études pronostiques et au choix de traitements pour ces personnes. Le rôle que joue le stress psychologique sur le sommeil agité et les changements neuroendocriniens qu'il entraîne méritent d'être étudiés en profondeur.

### **Les expériences de thérapie clinique**

Les expériences cliniques futures en thérapie doivent cibler de façon plus critique les indicateurs de l'efficacité de différents traitements, dont : les drogues anti-dépressives tricycliques, le conditionnement aérobique, la thérapie des fonctions conjonctives, l'éducation, la thérapie par injection aux points de déclenchement, les drogues anti-inflammatoires non-stéroïdes, etc. Les études poursuivies à ce jour ont suggéré que seul un certain nombre de personnes réagissent partiellement à toute intervention thérapeutique unique. La recherche de l'avenir devra essayer d'identifier tout sous-groupe qui réagit mieux à une intervention donnée ou à une combinaison quelconque de thérapies.

### **Études anthropologiques et sociales**

Il a été suggéré que les aspects sociaux et culturels reliés aux personnes souffrant de fibromyalgie soient explorés en utilisant des méthodes de recherche qualitatives. Par exemple, en recourant aux interviews de fond, la recherche, à l'avenir, pourrait dégager ce qui découle de la culture dans la perception de la douleur, la perception du contrôle en situation de travail, la perception du contrôle de la vie personnelle, etc.

**La recherche des services de santé**

On ne sait pas grand chose sur la façon dont sont traitées les personnes atteintes de fibromyalgie par les services de santé. L'utilisation du système de santé ainsi que ses aspects économiques devraient être étudiés (efficacité des coûts et qualité de vie). À l'avenir, la recherche devrait comprendre des études de consommation recensant la perceptions et le degré de satisfaction des personnes atteintes face aux services de santé qu'elles utilisent.

**Les études de résultats à long terme**

Les thérapies basées sur des programmes individuels et multidisciplinaires qui ont été démontrées comme étant efficaces devraient être analysées pour déterminer les améliorations de fonctionnement qui en ont résulté et celles de la qualité de vie en incluant le retour au travail et les orientations individuelles, qu'elles soient reliées au travail ou non.