



Fibromyalgie : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique

Commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs (CRPPI)

Service des Bonnes Pratiques

○ Unité Parcours, Pertinence et Coopération

15/04/2024

Définition et épidémiologie

Fibromyalgie classée dans les douleurs chroniques diffuses (CIM 11 2022)

- C'est une douleur chronique généralisée (DCG) définie comme :
 - douleur diffuse dans au moins 4 des 5 régions du corps
 - associée à une détresse émotionnelle significative (anxiété, colère/frustration ou humeur dépressive) ou à un handicap fonctionnel (interférence dans les activités de la vie quotidienne et participation réduite dans les rôles sociaux)
- La DCG est multifactorielle : des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux contribuent au syndrome de la douleur. Elle a un impact sur la qualité de vie.

Fréquence incertaine

- Environ 1,5 à 2 % de la population adulte pourrait être concernée
- Mais variabilité selon la méthodologie d'enquête et les critères diagnostiques utilisés
- La fibromyalgie n'est plus considérée comme une maladie rare

Saisine : demande de représentants des usagers

Une demande conjointe d'associations régionale et nationale

- Association Fibromyalgie Vendée, association des fibromyalgiques du Douaisis (Crysalide), Fibromyalgie Sud-Ouest, Fibromyalgie centre 2.0, Ma fibromyalgie au quotidien en France, Fibromyalgies.fr
- Elaboration d'une Recommandation bonne pratique

Justification de la demande

- Absence de coordination et de prise en charge cohérente de la fibromyalgie
- Délai ou absence de diagnostic, errance thérapeutique
- Meilleure reconnaissance de la fibromyalgie par les médecins traitants

Travaux français sur la fibromyalgie (1)

Rapport orientation et de santé publique de la HAS en 2010

- Premier état des lieux en France des données disponibles (hors sciences fondamentales) pour approcher la réalité de la fibromyalgie :
 - analyses de bases de données en soins de ville et hospitalières : profil des personnes, données de consommation de soins, arrêt de travail
 - enquêtes de pratiques dans les centres de prise en charge de la douleur et en SSR
 - enquête sociologique auprès d'un échantillon de patients.
- Des orientations pour les professionnels de santé :
 - graduation du traitement selon l'impact des symptômes sur la vie quotidienne
 - deux niveaux de soins : 1. médecin généraliste, 2. équipe pluriprofessionnelle après avis d'un médecin spécialiste ou d'une structure de prise en charge de la douleur (infographie).

Travaux français sur la fibromyalgie (2)

Expertise collective de l'Inserm (2020) : étiologie et description des prises en charges

- Une réalité clinique complexe et un diagnostic difficile à poser et non conforté par des examens complémentaires
 - douleurs nociplastiques ou dysfonctionnelles
 - nombreux symptômes imbriqués et en interaction, formes cliniques et sévérité hétérogènes et variables dans le temps
 - impact individuel et social de la maladie

Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD)

- Synthèse des recommandations internationales et kit d'aide à la prise en charge (sans niveaux de preuve explicite):
 - outils de dépistage (auto-questionnaire), de diagnostic (critères ACR de 2010) et de prise en charge (algorithme Eular de 2017)
 - Besoins d'actualisation des critères diagnostiques, du bilan de base, de la recherche d'autres maladies entraînant une douleur chronique diffuse, des modalités pratiques des traitements, des critères de recours au spécialiste

Haute Autorité de santé en 2023

- Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique : évaluation, organisation en 3 niveaux

Travaux internationaux

Des recommandations de bonne pratique récentes :

- un niveau de preuves des études faible à modéré : accords d'expert en grande majorité (grade des recommandations)
- des RBP spécifiques de la fibromyalgie ou spécifiques de la douleur chronique primaire (fibromyalgie et autres douleurs)

De nombreuses revues systématiques de la littérature, des méta-analyses, des études randomisées : traitements médicamenteux et non médicamenteux

- Spécifiques de la fibromyalgie ou de la douleur chronique
- Une recherche documentaire complexe et vaste
- Des limites : petits effectifs, critères de diagnostic variables, suivi court, etc.

De nombreux documents destinés aux patients publiés depuis 2017

Population concernée, enjeux et objectifs de la RBP

Population concernée : les adultes

Enjeux pour les professionnels :

- Une démarche claire pour évaluer une douleur chronique diffuse, suspecter une fibromyalgie, préciser les critères de diagnostic
- Des données sur l'efficacité des traitements non médicamenteux et médicamenteux, leurs modalités de prescription et de mise en œuvre (bon usage, précautions à prendre)

Enjeux pour les patients :

- Une compréhension et une reconnaissance des symptômes, de leur impact sur la vie quotidienne, de la manière d'y faire face et de s'impliquer dans le traitement
- Une identification des éléments diagnostiques et des réponses thérapeutiques adaptées
- Une prévention des risques liés aux pratiques douteuses, inefficaces, voire dangereuses

Objectifs de la RBP :

Améliorer la démarche diagnostique et la qualité des soins et de l'accompagnement des personnes ayant une douleur chronique diffuse ou une suspicion de fibromyalgie ou une fibromyalgie

Cibles de la recommandation de bonne pratique

- Médecins généralistes
- Autres spécialistes : rhumatologie, médecine interne, neurologie, psychiatrie, médecine physique et de réadaptation
- Médecins et infirmiers ressources des centres d'évaluation et de traitement de la douleur chronique
- Médecins et infirmiers des service de prévention et de santé au travail
- Psychologues
- Masseurs-kinésithérapeutes
- Professionnels de l'activité physique adaptée
- Infirmiers en exercice coordonné dont IPA
- Usagers et leurs représentants

Questions à traiter

1. Démarche pour le diagnostic de la fibromyalgie
2. Critères d'orientation en cas de situation complexe
3. Information et décision partagée
4. Stratégie thérapeutique :
 - Traitements non-médicamenteux et bonne pratique de prescription
 - Traitements médicamenteux et bonne pratique de prescription
 - Critères d'orientation en soins spécialisés (SMR, accompagnement psychologique, etc.)
5. Organisation de la prise en charge : appui sur le « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique (HAS 2023)
6. Suivi

Méthode de travail envisagée

Recommandation pour la pratique clinique :

- Analyse de la littérature et expertise des groupes de travail et de lecture

Analyse de données pour nourrir les discussions lors des réunions :

- Reconduction des enquêtes et analyses de 2010 pour décrire la prévalence et les caractéristiques des patients, le parcours de soins, les pratiques de prescription, les données de consommation de soins
- Identifier les éléments sur lesquels la HAS devrait porter ses efforts en termes d'appropriation de la RBP par les professionnels de terrain, et d'information des usagers

Composition qualitative et quantitative du groupe de travail

- Médecins généralistes : 2
- Rhumatologue : 1
- Neurologue : 1
- Médecin interniste : 1
- Médecin exerçant en centre d'évaluation et de traitement de la douleur : 1
- Médecin de médecine physique et de réadaptation : 1
- Psychiatre : 1
- Psychologue : 1
- Infirmier de pratique avancée, en exercice coordonné (pathologie chronique stabilisée) : 1
- Infirmier ressource douleur : 1
- Kinésithérapeute : 1
- Professionnel de l'activité physique adaptée : 1
- Représentants des usagers : 2
- Médecin du service de prévention et de santé au travail : 1

Productions prévues

- Un argumentaire scientifique
- Un document de recommandations de bonne pratique
- Une synthèse des points essentiels
- Des outils autant que de besoin
- Un document pour les patients si besoin

Calendrier prévisionnel

- Constitution du groupe de travail et recrutement de 2 chargés de projet : mars - avril 2024
- Réunions du groupe de travail :
 - GT avant GL : mai à novembre 2024
 - Groupe de lecture : décembre 2024
 - GT post-GL - finalisation du travail : janvier 2025
- Avis de la Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) et validation du collège : mars – avril 2025
- Publication à l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie en mai 2025