

## **Avis du Groupe de lecture sur la version de travail des documents sur le thème « Fibromyalgie : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique »**

- Période de lecture : 10 février au 10 mars 2025
- Nombre d'experts sélectionnés : 55 personnes
- Nombre de questionnaires validés : 49 questionnaires
- Taux de participation : 89.09%
- Profil du groupe de lecture : identique à celui du groupe de travail élargi à des expertises complémentaires

### **Message de sollicitation**

Madame, Monsieur, Nous vous remercions d'avoir accepté de participer au groupe de lecture relatif à la recommandation de bonne pratique ayant pour thème « Fibromyalgie de l'adulte : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique ». Cette recommandation est destinée en priorité aux médecins généralistes et professionnels de santé de premier recours. Votre mission consiste : À lire le texte des recommandations, de la synthèse de la recommandation et l'argumentaire, À donner un avis sur la qualité de l'argumentaire par commentaires libres, et si besoin en précisant les données de la littérature qui n'ont pas été prises en compte (dans ce cas, merci de transmettre les références ou articles qu'il conviendrait de prendre en compte), À donner un avis sur la lisibilité, la faisabilité et l'applicabilité des recommandations en cotant chaque proposition de recommandation à l'aide de l'échelle de cotation et en apportant des arguments complémentaires ou contradictoires (sous forme de commentaires libres) reposant si possible sur la littérature, et sur votre expertise lorsque la littérature est insuffisante ou inexistante. Nous vous invitons à lire le texte de l'argumentaire et le texte des recommandations avant de remplir le questionnaire, afin d'avoir une vision globale. De même, nous vous invitons à répondre en respectant l'ordre du questionnaire (lecture verticale du questionnaire) en raison de l'interrelation existante entre les différentes propositions des chapitres. « L'Essentiel » situé au début des recommandations sera proposé à la cotation en fin de questionnaire (synthèse). Pour la phase de cotation, en regard de chaque proposition du questionnaire est placée une échelle numérique discontinue graduée de « 1 » à « 9 ». La cotation doit être fondée sur les données de la littérature et votre expérience dans le domaine abordé. La valeur « 1 » signifie que la proposition n'est pas du tout conforme aux données actuelles de la littérature, aux pratiques, et que vous êtes en désaccord total avec la proposition, La valeur « 9 » signifie que la proposition est tout à fait conforme aux données actuelles de la littérature, aux pratiques, et que vous êtes totalement d'accord avec la proposition, Les valeurs comprises entre « 2 » et « 8 » traduisent les situations intermédiaires possibles, La valeur « 5 » correspond à votre indécision. Nous vous demandons d'accompagner d'un commentaire toutes les propositions pour lesquelles vous le jugez nécessaire et obligatoirement pour toute cotation < 5. Il est important d'éviter les données manquantes : si vous êtes indécis, il est préférable de coter « 5 » plutôt que de ne pas répondre. Vous avez aussi la possibilité de signaler que la question est hors de votre champ de compétences (« Je ne peux pas répondre »). Nous attirons votre attention sur le fait que seules les versions finales des documents seront diffusées. Celles-ci pourront être modifiées par rapport à celles que nous vous transmettons. De ce fait, nous vous remercions de respecter toute confidentialité et de ne pas diffuser ces documents. Vous recevrez la version définitive des documents une fois celle-ci validée par le Collège de la HAS. Après anonymisation, les cotations et commentaires du groupe de lecture seront mis en ligne, sur le site de la HAS. En pièce jointe, vous trouverez l'argumentaire et les recommandations. Merci de compléter le questionnaire via l'application GRaAL au plus tard le 28 février 2025.

## 1. Démarche diagnostique

### 1.1 Accueillir et reconnaître l'expression par la personne d'une douleur chronique en soins de premier recours

R.1. Toute plainte douloureuse doit être écoutée attentivement, reconnue telle que la personne la ressent et l'exprime, et mise en perspective dans le contexte biopsychosocial de la personne en particulier quand la douleur est persistante ( $\geq 3$  mois).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 44 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 2.08 | 4.17 | 91.67 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Il est important en effet de développer l'écoute de la personne atteinte de fibromyalgie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Dans le résumé l'ESSENTIEL pensez à expliciter DCG = douleurs chroniques Généralisées, le terme généralisé a été oublié                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Et surtout ne pas être automatiquement et uniquement considérée à tort comme un état dépressif, ce qui malheureusement, par retours d'expériences, est trop fréquent pour la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Il est important que cela soit écrit. Accord total ; l'écoute attentive est cruciale et la reconnaissance formelle de la douleur telle que ressentie par le patient dans son contexte biopsychosocial, ce qui est indispensable pour instaurer une relation de confiance et éviter les conséquences graves, comme l'ont démontré des situations récentes où le refus de croire aux plaintes a eu des issues fatales.                                                                                           |
| Dans la pratique, pour que cette recommandation soit appliquée le mieux possible, la formation des médecins sur la douleur et notamment la douleur chronique est à renforcer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Il me semble qu'il manque ici plus de précisions sur l'accueil de l'expression de la douleur, notamment l'importance d'éviter tout propos stigmatisant ou culpabilisant et d'accueillir la plainte sans être dans le jugement. Eviter les phrases toutes faites comme "C'est dans votre tête", "Il faut arrêter de vous écouter", "Le bilan est normal donc vous n'avez rien", "Prenez sur vous", etc. Il y a un gros axe d'amélioration de la pratique dans cette étape d'accueil de la parole des personnes. |

#### Petite réserve pour l'applicabilité (désert médical)

Le problème récurrent étant que bien souvent on entend la douleur du patient soit minimisée soit pas prise en compte à sa juste valeur soit pas du tout avec un discours de scepticisme comme celui-ci : c'est dans votre tête. Cette attitude médicale par méconnaissance de la maladie ou du syndrome douloureux chronique ne devrait pas exister et la parole du patient devrait être prise en compte, écoutée et entendue par tout le collège médical que ce soit le généraliste ou le spécialiste.

La prise en charge et l'errance médicale sont délétères pour le patient car ils manquent souvent d'un accueil et d'une oreille attentive à leur douleur persistante

### 1.2 Mettre en place les conditions favorables à l'évaluation initiale

R.2. Proposer une consultation en présentiel, réaliser un examen clinique complet associé à un entretien avec la personne.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.71

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 | 40 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.26 | 8.51 | 85.11 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'évaluation initiale nécessite un examen clinique qui ne peut se faire qu'en présentiel                                                                                                                             |
| Peut-être rajouter qu'il faut parfois deux consultations successives pour bien valider le diagnostic et le contextualiser dans des histoires de vie et des successions de douleurs nociplastiques parfois complexes. |
| Si cette proposition est logique, elle intervient alors même que le diagnostic n'est pas encore posé.                                                                                                                |
| Je ne pense pas nécessaire de préciser "en présentiel", sous entendu pas examen complet, et n'est théoriquement pas possible autrement.                                                                              |
| D'accord sur le fond mais :                                                                                                                                                                                          |
| - R2 n'a pas grand-chose de spécifique à la fibromyalgie, c'est la base de la médecine : est-ce utile dans une                                                                                                       |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| recommandation ?                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| - "Examen clinique complet" : ça veut tout et rien dire. Un examen clinique est forcément orienté, on ne peut jamais examiner tout ce qui est cliniquement examinable. Par exemple, on ne va pas mesurer l'acuité visuelle ni faire les touchers pelviens à un patient qui consulte pour fibromyalgie. |
| Indispensable                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Un examen clinique complet n'est pas forcément nécessaire, notamment lorsqu'il a été réalisé récemment par un spécialiste d'organe (rhumatologue, neurologue...), ce qui permet de consacrer davantage de temps à l'échange indispensable avec le patient.                                             |
| Dans le document PDF, ce point se trouve dans la section "Accueillir et reconnaître l'expression par la personne d'une douleur chronique en soins de premier recours"                                                                                                                                  |
| Ce type de consultation requiert du temps, de l'écoute et une connaissance du 3eme type de douleur, à savoir la douleur nociplastique. Dans l'idéal se rapprocher de la médecine narrative. Eviter tout examen algogène.                                                                               |
| Les consultations en distanciel peuvent être proposées en cas de difficultés à se déplacer, désert médical, etc. En revanche, elles ne peuvent se substituer intégralement à des consultations en présentiel.                                                                                          |
| Une prise en charge globale de la personne soignée est indispensable pour évaluer son état biopsychosocial, physique et émotionnel. Il faut à mon sens prévoir une consultation de longue durée pour que le patient soit en confiance et puisse s'exprimer sur tous ses maux.                          |
| Le développement de la télémédecine doit être considéré                                                                                                                                                                                                                                                |

R.3. Etablir et maintenir une relation de confiance dès le début de la démarche diagnostique afin :

- D'encourager la participation active de la personne à l'analyse de sa situation ;
- D'échanger des informations pour préparer les décisions partagées sur le projet de soins et sa mise en œuvre.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 43 |

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 10.42 | 89.58 |

| Commentaires                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| C'est même la base de l'adhésion au parcours de soins et au projet partagé. A établir dès le premier contact effectivement.                                                     |
| R3 n'a pas grand-chose de spécifique à la fibromyalgie, c'est la base de la médecine : est-ce utile dans une recommandation ?                                                   |
| La participation active de la personne ne doit pas se limiter à l'analyse de la situation mais à la compréhension, à l'élaboration et la mise en action de son projet de soins. |
| Le patient doit être acteur de sa maladie pour comprendre celle-ci et analyser les projets de soins                                                                             |

### 1.3 Evaluer les douleurs et leur retentissement

R.4. Il est préconisé de se référer si besoin à la grille d'évaluation d'un patient douloureux chronique en soins primaires et à l'auto-questionnaire du patient douloureux chronique en soins primaires<sup>1</sup> pour définir les caractéristiques de la douleur : conditions et circonstances de survenue, topographie, intensité, durée, variabilité, fluctuation dans le temps, et rechercher les facteurs déclenchants qui majorent et/ou soulagent la douleur.

[1] Haute Autorité de Santé, Collège de la médecine générale, Société française d'étude et de traitement de la douleur. Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique. Guide. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2023. Haute Autorité de Santé - Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique (has-sante.fr)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 7 | 35 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 6.52 | 15.22 | 76.09 |

R.5. Identifier le caractère nociceptif, inflammatoire, neuropathique ou nociplastique de la douleur.

[2] Les douleurs nociceptives ou inflammatoires, par excès de nociception, les douleurs neuropathiques sont liées à des atteintes du système nerveux central ou périphérique (lésions de nerfs, blessure...), les douleurs nociplastiques sont liées à une altération de la nociception (c'est-à-dire du système de détection de la douleur) dans lesquelles

aucune lésion n'est retrouvée. Elles pourraient reposer sur une modification des systèmes de contrôle et de modulation de la douleur. Douleur · Inserm, La science pour la santé

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.11**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 4 | 3 | 7 | 29 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 0.00 | 8.70 | 6.52 | 15.22 | 63.04 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5.5 devrait s'écrire : "identifier le caractère nociceptif/inflammatoire, neuropathique ou nociplastique de la douleur "                                                                                                                                                                                           |
| Il aurait mieux valu mettre les définitions précises du IASP de ces douleurs : ex Les douleurs neuropathiques sont liées à une lésion ou une maladie des systèmes somato-sensoriels etc.                                                                                                                           |
| Les douleurs nociceptives, inflammatoires et par excès de nociception relèvent de la même nomenclature (douleurs nociceptives). On a l'impression ici qu'il s'agit de 3 types de douleurs différentes.                                                                                                             |
| La théorie est bonne mais la phrase est difficile à lire. Pourquoi dire "nociceptive ou inflammatoire", puisqu'une douleur nociceptive peut être soit mécanique soit inflammatoire ? La phrase est inexacte. De plus il manque le concept selon lequel une douleur peut avoir plusieurs composantes en même temps. |
| Oui, afin de pouvoir mettre en place un protocole de soins                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Modifier la R5 qui donne l'impression que la douleur inflammatoire est une douleur différente de la douleur nociceptive, je ne garderai que caractère                                                                                                                                                              |
| Nociceptif (dont inflammatoire), neuropathique ou nociplastique.                                                                                                                                                                                                                                                   |
| La référence 2 est à corriger, les D nociceptives ou inflammatoires SONT LIEES A DES excès de nociceptions, A ce niveau ne pas parler des hypothèses défaut de contrôle car on peut aussi en évoquer d'autres et ce sera repris plus tard.                                                                         |
| Je pense qu'il est préférable de redéfinir correctement les différences entre douleurs nociceptives et neuropathiques, par exemple :                                                                                                                                                                               |
| Les douleurs nociceptives ou inflammatoires, par excès de nociception sont liées à l'excès de stimulation sur un système nerveux intact                                                                                                                                                                            |
| Les douleurs neuropathiques sont liées à des atteintes du système nerveux central ou périphérique (lésions de nerfs,                                                                                                                                                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| blessure...)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| La reconnaissance des douleurs nociplastiques permet d'éviter des traitements inadaptés en cas d'absence de lésion identifiable. Et un parcours d'errance médicale non justifié et non justifiable aujourd'hui.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| D'accord sur le principe, mais la présence du terme "inflammatoire" m'interpelle : la douleur inflammatoire n'est-elle pas une douleur nociceptive ? "Inflammatoire" ne s'oppose-t-il pas plutôt à mécanique ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Dans la note 2, avec l'utilisation du "ou" on risque de comprendre que nociceptives = inflammatoires.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| => discuter s'il ne faudrait pas enlever "inflammatoire" de la liste                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| La note 2 est incompréhensible en l'état, il faut la reformuler/ajouter de la ponctuation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Proposition :                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| "Les douleurs nociceptives sont liées à un excès de nociception (c'est-à-dire du système de détection de la douleur). Les douleurs neuropathiques sont liées à des atteintes du système nerveux central ou périphérique (lésions de nerfs, blessure...). Les douleurs nociplastiques sont liées à une altération de la nociception sans qu'aucune lésion ne soit retrouvée ; elles pourraient reposer sur une modification des systèmes de contrôle et de modulation de la douleur".                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Les typologies de douleurs ne sont pas acquises par les MG, pertinent mais non faisable en l'absence d'un choc pédagogique en formation initiale et continue                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Certes ces causes sont généralement retenues pour expliquer l'origine de la fibromyalgie. Mais si elles expliquent les douleurs expliquent elles tous les autres symptômes de la fibromyalgie ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Le microbiote intestinal n'aurait-il pas un rôle ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Un peu théorique car souvent intriquées donc applicabilité difficile                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Il vaudrait mieux noter et/ou, car les douleurs mixtes sont fréquentes dans le contexte de la fibromyalgie, avec des comorbidités fréquentes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| L'essentiel dans la prise en charge de la douleur n'est pas son type (nociceptif, neuropathique ou nociplastique), mais ses caractéristiques : localisation, durée, fréquence et impact pour la personne.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Comment donner les outils pour distinguer ces 3 types de douleurs ? Les médecins généralistes sont-ils formés sur la douleur nociplastique ? La nociplasticité ne peut se résumer à l'altération de la nociception, c'est à dire du système de détection de la douleur, sans immédiatement évoquer des altérations de fonctionnement neurologique central (voies ascendantes, descendantes, intégratives, de contrôle et modulation de la douleur mais aussi hypersensibilisation centrale avec hypersensorialité et dysautonomie). Préciser qu'aucune lésion n'est retrouvée continue à alimenter la vision négative de cette douleur de 3eme type. En revanche, préciser que des dysfonctionnements sont perçus en imagerie cérébrale fonctionnelle peut éclairer le médecin traitant. |
| "Kaplan C M, Kelleher E, Irani A, Schrepf A, Clauw D J, Harte S E. Deciphering nociplastic pain : clinical features, risk factors and potential mechanisms, Nature reviews Neurology (20) june 2024, 347-363" (article trop lourd pour le télécharger sur ce questionnaire)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Tous ces termes peuvent être difficiles à appréhender pour le patient, ils devront être éclaircis                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Est-il nécessaire d'ajouter le terme "inflammatoire" qui est inclus dans le mécanisme nociceptif?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

R.6. Identifier les symptômes pouvant être associés aux douleurs et définir la hiérarchie de la gêne ressentie, notamment : fatigue physique, troubles du sommeil, troubles anxieux et de l'humeur, troubles cognitifs, ainsi que leur retentissement sur la vie quotidienne, le travail, les relations interpersonnelles, une insuffisance d'activité physique et des comportements sédentaires entraînant un surpoids ou une obésité.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.27

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 3 | 2 | 4 | 34 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 4.35 | 0.00 | 6.52 | 4.35 | 8.70 | 73.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Oui, afin de conseiller au mieux le patient, et de mettre en place un protocole de soins adapté. Mais aussi pour diriger le patient vers le spécialiste le plus adapté pour l'aider dans sa vie socio professionnelle et lui éviter de dériver vers la sédentarité due à un manque d'accompagnement global.                                             |
| Je ne mettrais pas un lien entre sédentarité/manque d'activité et surpoids/obésité qui serait à l'origine de la douleur.<br>Pour moi il y a 2 choses :<br>- L'aspect dosage : Le manque d'activité OU trop d'activité (no pain no gain) peut impliquer de la douleur.<br>- L'obésité peut impliquer une inflammation bas grade à l'origine de douleurs. |
| L'insuffisance d'activité physique n'est pas un symptôme mais un facteur de potentialisation cause et csq des troubles, comme les comportements.<br>Je ne mélangerais pas les symptômes et les retentissements.<br>Est-on obligé de garder "fatigue physique", "fatigue chronique reflète mieux la réalité qui mixte différents types de fatigue        |
| Hiérarchiser les symptômes rejoint l'idée des premières recommandations sur l'évaluation globale de la douleur et de ses mécanismes. L'identification des symptômes semble pertinente mais ne considérer la hiérarchisation de la gêne ressentie par le patient que dans l'optique d'une écoute attentive (cf. R1).                                     |
| Indispensable même dans une approche complète bio psycho sociale. Ceci afin de permettre une prise en charge à la fois complète et ciblée sur les symptômes les plus invalidants.                                                                                                                                                                       |
| On pourrait peut-être évoquer ici les potentiels bénéfice secondaire associé                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| La phrase me paraît mal formulée en l'état. Il n'est pas clair de comprendre dans cette formulation si l'insuffisance d'activité physique, les comportements sédentaires, le surpoids et l'obésité sont des symptômes associés ou un retentissement des douleurs.                                                                                       |

Oui, mais cela pourrait être demandé dans le cadre d'un outil diagnostic de la douleur nociplastique qui intègre ces autres symptômes.

J'ajouterais les troubles fonctionnels digestifs dans les symptômes

Le surpoids et l'obésité sont liés à l'alimentation plus qu'à l'activité physique. L'activité physique insuffisante et la sédentarité entraînent surtout un déconditionnement à l'effort et sont associés à un pronostic cardiovasculaire défavorable à long terme. Sports Med 2018 ;48:585

Le diagnostic psychopathologique (ex : trouble de l'humeur) doit être posé par un psychiatre ou un psychologue (professionnel formé à cette évaluation). Une consultation conjointe (médecin/psychologue) ou une orientation vers un psychologue ou psychiatre est à proposer systématiquement en cas de suspicion de diagnostic psychopathologique.

Faut-il préciser à ce niveau la situation particulière "entraînant un surpoids ou une obésité"

#### 1.4 Évoquer et dépister une fibromyalgie

R.7. Une fibromyalgie doit être évoquée d'emblée si :

- Les douleurs sont persistantes au-delà de 3 mois, diffuses, fluctuantes dans le temps, en intensité et en localisation ;
- Les douleurs sont associées à d'autres symptômes notamment une fatigue physique, des troubles cognitifs (déficit de l'attention, difficultés de concentration, pertes de mémoire, sensation de brouillard mental), des troubles du sommeil, une détresse émotionnelle (anxiété ou troubles de l'humeur), des troubles fonctionnels intestinaux, et/ou une limitation fonctionnelle avec interférence dans les activités de la vie quotidienne, professionnelles, familiales, sociales ;
- Les douleurs sont fluctuantes et variables dans le temps, passant également de l'amélioration à l'aggravation ;
- Une hypersensibilité au toucher, à la pression, localisée ou diffuse peut être constatée à l'examen physique ;
- Aucun déficit moteur ni sensitif systématisé, aucun gonflement articulaire ne sont observés ;
- Aucune maladie, ni prise de médicaments ne peuvent expliquer les douleurs, par exemple : statines (douleurs musculaires) ; opioïdes (douleurs diffuses) ; chimiothérapies anti-cancéreuses (douleurs neuropathiques) ; anti-aromatases (arthralgies et douleurs diffuses) ; bisphosphonates (douleurs osseuses).

**Valeurs manquantes : 2**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.83**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 6 | 11 | 24 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 4.26 | 2.13 | 2.13 | 2.13 | 2.13 | 12.77 | 23.40 | 51.06 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Répétitions entre la phrase 1 et 3(fluctuantes et variables dans le temps).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| La dernière phrase suggère que les opioïdes donnent des douleurs diffuses. Cette phrase est très majoritairement fausse puisque cela fait allusion à une hyperalgésie aux opioïdes qui est un phénomène très rare. De même, dire que les bisphosphates donnent des douleurs osseuses est trompeur. Il existe de rares douleurs sur fracture / fissure atypique notamment au niveau du col fémoral mais les bisphosphates ne donnent pas habituellement des douleurs.                                                                                                                                             |
| Les tableaux cliniques décrits sont proches d'autres entités cliniques.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Les critères de l'ACR étant trop flous, les critères proposés ici le sont également.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| - Wolfe, F., Schmukler, J., Jamal, S., Castrejon, I., Gibson, K.A., Srinivasan, S., Häuser, W. and Pincus, T. (2019),<br>Diagnosis of Fibromyalgia : Disagreement Between Fibromyalgia Criteria and Clinician-Based Fibromyalgia Diagnosis<br>in a University Clinic. Arthritis Care Res, 71 : 343-351. <a href="https://doi.org/10.1002/acr.23731">https://doi.org/10.1002/acr.23731</a>                                                                                                                                                                                                                        |
| - Wolfe F, Walitt B, Perrot S, Rasker JJ, Häuser W. Fibromyalgia diagnosis and biased assessment : Sex, prevalence<br>and bias. PLoS One. 2018 Sep 13 ;13(9):e0203755. doi : 10.1371/journal.pone.0203755. PMID : 30212526; PMCID:<br>PMC6136749.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Poser le diagnostic de fibromyalgie trop vite ne permet pas aux patients douloureux d'explorer ce qui se passent pour<br>eux en dehors d'une vision purement médico-centrée.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ne pas oublier les examens sanguins qui peuvent permettre d'écarter des maladies inflammatoires connexes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Préciser si cela concerne tous les points ou seulement certains et dans ce cas combien. Précisez "et " / "ou"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| On fait ici de la FM un diagnostic d'exclusion, alors qu'ailleurs on insiste sur la possibilité que la FM se surajoute à une<br>pathologie douloureuse, qui est une éventualité fréquente. Je serais partisan de modifier le dernier paragraphe en "si<br>une pathologie identifiée ou un médicament ... ont pu induire les douleurs ou y contribuer, celles-ci paraissent<br>excéder, par leur durée et/ou leur intensité, ce qui serait attendu dans cette situation"                                                                                                                                          |
| De nombreux patients ont des douleurs fluctuantes dans le temps et l'espace mais pas tous : donc je mettrais<br>"...diffuses, souvent fluctuantes ..." attention il y a une redite au 3 e paragraphe                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Même remarque sur la fatigue physique, je prendrais plutôt « fatigue chronique"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| L'Inserm souligne l'implication du système nerveux autonome dans la fibromyalgie, notamment à travers des<br>altérations de la régulation autonome. Intégrer cette dimension dans l'évaluation diagnostique pourrait enrichir la<br>recommandation, en tenant compte de son influence sur les manifestations cliniques du syndrome. (L'Inserm évoque<br>éventuellement un sous-groupe de la fibromyalgie pouvant être défini par l'atteinte du SNA). Si le groupe de travail n'a<br>pas retenu cette hypothèse, il semble dommage de l'écarter pour autant compte tenu des symptômes évocateurs de<br>la maladie |
| Eviter l'errance diagnostique afin d'orienter rapidement vers une prise en charge adaptée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Le détail la rend très complexe. Mais je n'ai pas mieux...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Discuter d'ajouter "(allodynie)" à la fin de la 4e puce.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A la dernière puce, enlever la virgule après "aucune maladie". Et modifier l'accord : "ne peut" au lieu de "ne peuvent"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| En attachant une attention particulière a des moments de vies post partum ... ménopause                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Reco trop longue peu lisible Possibilité de remplacer par 3 recos ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Il y a des éléments de diagnostic positif et d'autres de diagnostic différentiel                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Dans les maladies pouvant expliquer les douleurs, il est indispensable de rajouter l'hypothyroïdie, qui doit être écarté car pouvant faire l'objet d'un traitement spécifique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>Parmi les symptômes associés :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourquoi préciser "fatigue physique", puisque la fatigue mentale et émotionnelle est également fréquemment associée à la fibromyalgie ?</li> <li>- Peut-être rapprocher "fatigue" et "troubles du sommeil" dans la liste (ne pas intercaler les troubles cognitifs)</li> <li>- Pourquoi préciser "déficit de l'attention, difficultés de concentration" alors que le terme "déficit de l'attention" recouvre l'ensemble ?</li> </ul> <p>Pour le dernier tiret, la formulation "aucune maladie ni prise de médicaments ne peuvent expliquer à elles seules les douleurs" me sembleraient plus correct.</p>                                                                                              |
| <p>Pas d'accord avec les 2 derniers points qui laisseraient entendre qu'une douleur nociplastique ne peut être accompagnée de comorbidités créant douleur neuropathique et/ou nociceptive. Garder la notion évoquée par l'IASP avec son arbre décisionnel de la possibilité que coexistent ces 3 différents types de douleurs, mais que les douleurs nociceptives (mécaniques ou inflammatoires) ou neuropathiques ne justifient pas à elles seules l'étendue des douleurs qui comportent alors une partie de "douleur maladie" ie, nociplastique.</p> <p>Kosec IASP Terminology task Force Pain 2022 &amp; Pain 2016 ; 157 : 1382-86</p> <p>Peut-être ajouter "aucune maladie, prise de médicaments... ne peuvent A EUX SEULS expliquer les douleurs et L'ENSEMBLE DES SYMPTOMES</p> |
| Au point 2, j'ajouterais la fatigabilité.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Au point 4, quid de l'hypersensibilité au froid/chaud, lumière, bruit ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Lisibilité : tous les points sont à respecter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Idem : il faut une bonne formation médicale                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Bien souvent l'errance médicale de plusieurs mois à plusieurs années est retrouvée avant l'évocation d'un diagnostic et c'est à déplorer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| J'espère que ce magnifique travail de la HAS permettra de faire évoluer les délais de diagnostic                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Ne faut-il pas ajouter une reco R7 sur le diagnostic différentiel ? le diagnostic de FM étant porté avec excès dans nombre de situations cliniques ? Sauf à estimer que R13 suffit                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

R.8. L'utilisation de l'auto-questionnaire de dépistage FIRST (Fibromyalgia Rapid Screening Tool) est préconisé car il apporte des arguments supplémentaires à la démarche diagnostique (Annexe 1) :

- Si le FIRST est positif (5 critères sur 6) la suspicion du diagnostic de fibromyalgie est forte ;
- Si le FIRST est négatif ou douteux (moins de 5 critères sur 6), poursuivre la démarche diagnostique.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.81

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 3 | 2 | 3 | 5 | 7 | 26 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.13 | 0.00 | 6.38 | 4.26 | 6.38 | 10.64 | 14.89 | 55.32 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Items trop flous en début de parcours 1/ puisqu'ils suivent ceux de l'ACR 2/ ces items sont proches d'autres entités cliniques                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Attention au moment où le questionnaire est réalisé. Mais c'est un outil non négligeable et important                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Bof, le FIRST est très franco-français, je préfère utiliser d'emblée les critères ACR 2016 modifiés, qui ont l'avantage d'aller directement au diagnostic si on le suspecte cliniquement, et qui sont d'une certaine façon pédagogique, en permettant au patient de comprendre que la FM, ce n'est pas seulement la douleur, mais aussi la "détresse somatique" évaluée par l'échelle SSS.                           |
| Le FIRST a certes une valeur de dépistage sur des questionnaires pour qui ne connaît pas la fibromyalgie Mais n'apporte pas " d'arguments supplémentaires à la démarche diagnostique" évoquée avant                                                                                                                                                                                                                  |
| D'accord avec la recommandation, mais pas avec l'annexe 1, comportant le questionnaire First. Il ne comporte que 5 questions (5 cases oui/non) au lieu de 6. Les questions 3 et 4 sont mélangées dans la même question, avec une seule case oui/non pour les réponses. Cela donne un score sur 5 réponses au lieu de 6.                                                                                              |
| Attention, le questionnaire proposé n'a que 5 questions sur les 6 (deux questions sont fusionnées en une)                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Un outil d'aide pour éviter l'errance diagnostique et instaurer une prise en charge rapide et adaptée.                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Dans le questionnaire FIRST présenté je ne lis que 5 questions et pas 6. Or il est précisé que le dépistage est positif si le patient qui souffre de douleurs depuis au moins 3 mois répond "oui" à 5 des 6 questions.                                                                                                                                                                                               |
| Outil intéressant mais gare à l'excès d'auto-questionnaires : on a déjà potentiellement demandé au patient de remplir les 10 pages de l'Auto-questionnaire d'un adulte présentant une douleur chronique, maintenant le FIRST spécifiquement pour la fibromyalgie, éventuellement l'échelle HAD (mentionnée dans la grille d'évaluation médicale en soins primaires d'un adulte présentant une douleur chronique) ... |
| Il manque une virgule après « (5 critères sur 6).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les FIRST n'est pas connu par les MG, pertinent mais non faisable en l'absence d'un choc pédagogique en formation initiale et continue                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Questionnaire sensible mais pas spécifique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Ok pour le FIRST en précisant en soins primaires.<br>Personnellement, je n'utilise jamais le FIRST, mais je suis rhumatologue et médecin de la douleur.<br>J'utilise les critères ACR 2016.                                                                                                                                                                                                                                 |
| Il y a une erreur dans les items du questionnaire : les questions 3 et 4 sont fusionnées, ce qui ne laisse que 5 items au lieu de 6 au total.<br>Attention à rester bien clair sur le fait qu'il s'agit d'un outil de dépistage et non d'un outil de diagnostic.                                                                                                                                                            |
| La démarche diagnostique est à poursuivre dans tous les cas car il serait dommage de s'arrêter au simple dépistage (sans confirmation) de la fibromyalgie (l'appelle t-on fibromyalgie ou nociplasticité étendue ?) et passer à côté d'autres pathologies concomitantes par exemple des métastases osseuses (qui se retrouvent parfois dans les centres douleurs, avec perte de chance - histoire vécue 2 fois cette année) |
| Le questionnaire FIRST est idéal mais bien souvent on peut constater que les 18 points de compression sont tout de même pratiqués, même si archaïques<br>Alors qu'on sait que ça équivaut à 4kgs de pression environ sur chaque point douloureux et que la douleur est insoutenable pour les patients qui souffrent le martyre                                                                                              |
| Le FIRST est le plus pratique mais il en existe d'autres                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

### 1.5. Poursuivre la démarche diagnostique pour identifier l'origine de la douleur

R.9. Tout au long de la démarche diagnostique, assurer une communication et une information adéquates en :

- Échangeant des informations et en les délivrant dans un climat d'écoute active, d'exclusion de tout a priori de jugement, en prenant en compte une éventuelle situation de vulnérabilité psychosociale ;
- S'assurant que les informations sont bien reçues et comprises.

**Valeurs manquantes : 2**

**Valeur minimum : 7**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.79**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 8 | 38 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 17.02 | 80.85 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par quel biais s'assurer que les informations sont bien reçues et comprises ?<br>Quelle traçabilité ? Comment d'autres spécialiste peut savoir les informations reçues ? Dossier partagé ? Lettre sur compte Ameli de l'assuré ?                                                                                                                                                                                                       |
| Un échange partagé. Une relation claire sans jugement et sans à priori.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| C'est important de prendre en compte les situations de vulnérabilité psychosociale. Une attention particulière pour que cette prise en compte ne freine pas ni ne stoppe la démarche diagnostique (exemple : le patient est envoyé vers un personnel de santé mentale sans accompagnement de la gestion de la douleur chronique, sans poursuite de diagnostic).                                                                        |
| Peut-être est-ce pertinent si certains soignants stigmatisent les patients souffrant de fibromyalgie. Mais sinon R9 n'a rien de spécifique à la fibromyalgie : c'est valable quels que soient les symptômes et les pathologies.<br>Par ailleurs, pourquoi limiter ces messages de bon sens à la phase diagnostique ? R9 ne serait-elle pas mieux placée dans "1.2 Mettre en place les conditions favorables à l'évaluation initiale" ? |
| Et en évitant de dire "tout est normal, rien de grave donc, ou c'est dans votre tête, ou c'est psychologique"<br>La survie n'est peut-être pas en jeu, mais la qualité de vie, assurément, ce qui reste grave (voire très grave pour celle ou celui qui subit cela).                                                                                                                                                                   |
| L'absence de jugement me semble primordiale, pour permettre au patient de s'exprimer librement, et au médecin de l'écouter attentivement.<br>Concernant le point 2, je pense qu'il est important de s'assurer que de la compréhension des informations dans les 2 sens (médecin => patient ET patient => médecin)                                                                                                                      |
| La consultation prévue doit être longue car bien souvent les patients sortent et n'ont rien compris !<br>Ils viennent sur des groupes de paroles et/ou d'association pour demander des explications à leurs situations<br>L'état émotionnel du patient au moment du diagnostic doit être aussi évalué ainsi que son entourage proche (voir s'il est accompagné)                                                                        |

R.10. Quel que soit le résultat de l'auto-questionnaire FIRST, prescrire un bilan biologique à la recherche de maladies, notamment inflammatoires ou endocriniennes, dont les symptômes peuvent être proches de ceux de la fibromyalgie, qui peuvent être traitées : NFS, CRP, TSH, CPK, Transaminases<sup>3</sup>.

[3] Numération Formule sanguine (NFS), protéine C-réactive (CRP), créatine phosphokinase (CPK), hormone hypophysaire (TSH)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.28

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 5 | 9 | 30 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 2.13 | 2.13 | 0.00 | 10.64 | 19.15 | 63.83 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Il manque au minimum un bilan phosphocalcique, pour rechercher un diabète phosphaté ou un autre désordre du bilan phospho calcique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| La formulation tend à dire que le diagnostic de fibromyalgie serait un diagnostic d'élimination. Le bilan biologique systématique vise à éliminer une maladie concomitante et ne devrait être fait qu'en cas de suspicion d'un diagnostic différentiel.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Peut-être pointer la recherche de carence en fer en cas d'anémie, l'hypovitaminose D ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Il est important d'éviter des faux diagnostics avec une errance médicale de ce fait. Il est même primordial de ne pas s'arrêter à ce stade à la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Phrase trop longue, trop de virgules.<br>"Qui peuvent être traitées" n'apporte pas grand-chose : il est rare qu'on trouve une pathologie sans envisager de la traiter ; et la fibromyalgie peut elle aussi être traitée.<br>Il n'est pas utile d'encombrer la recommandation avec la note 3, qui explicite des abréviations parfaitement connues par le public concerné par R10 c'est-à-dire les médecins prescripteurs. Quitte à mettre pour les autres publics à la fin de la recommandation la liste des abréviations et acronymes comme dans l'argumentaire.<br>Proposition : "Quel que soit le résultat de l'auto-questionnaire FIRST, prescrire un bilan biologique à la recherche des diagnostics différentiels notamment inflammatoires ou endocriniens (voir R.13) : NFS, CRP, TSH, CPK, Transaminases |
| IRM cérébrale ?<br>Anti transglutaminase si TFI associé ?<br>Vitamine D ? autorisé le remboursement de ce dosage pour cette indication ?<br>FAN ?<br><a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304395913005411">https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0304395913005411</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ce bilan biologique me paraît insuffisant ; il faut rechercher les anticorps spécifiques des pathologies inflammatoires et systémiques.                                             |
| Cette reco confirme mon commentaire de la reco 8                                                                                                                                    |
| Ferritine (jambes sans repos)                                                                                                                                                       |
| Fonction rénale, ionogramme, Electrophorèse des protéines, CMV EBV Borrelia VHB VHC HLA B27 ?                                                                                       |
| "transaminases" sans majuscule                                                                                                                                                      |
| Absolument nécessaire et indispensable à mon sens pour ne pas passer à côté d'une pathologie inflammatoire ou auto-immune qui peut tout à fait soit se superposer soit se confondre |
| S'assurer du bon diagnostic pour mettre en place un protocole de soins et une stratégie thérapeutique adaptée                                                                       |
| Faut-il ajouter : électrophorèse des protéines sériques ? ionogramme, glycémie, créatininémie ?                                                                                     |
| En cas de douleurs articulaires, faut-il ajouter : Facteur rhumatoïde, anti-CCP ? et radiographies ?                                                                                |

R. 11. Dans l'intervalle avec une prochaine consultation :

- Proposer à la personne d'approfondir l'évaluation en notant dans un journal quotidien : tout changement dans les douleurs et les symptômes ressentis (amélioration, aggravation, fluctuation), les facteurs déclenchants les douleurs, l'impact sur les activités de la vie quotidienne (poursuite, difficultés, renoncement), les moyens utilisés pour faire face aux douleurs tout particulièrement lorsqu'elles sont difficiles à contrôler ;
- Lui conseiller de maintenir au maximum un exercice physique du quotidien (marche, rupture de sédentarité) et de commencer à modifier ses habitudes de vie (Annexe 2).

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 8.5**

**Moyenne : 7.80**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 5 | 0 | 2 | 5 | 11 | 24 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4     | 5    | 6    | 7     | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 10.42 | 0.00 | 4.17 | 10.42 | 22.92 | 50.00 |

| Commentaires                                                |
|-------------------------------------------------------------|
| " de commencer à modifier ses habitudes de vie (Annexe 2)." |
| Nécessite au préalable une évaluation des habitudes de vie  |

Si troubles thymiques ou tout autre entités clinique psy identifiés, absolument orienter vers un psychologue ou psychiatre ayant des connaissances/compétences en douleur chronique, seuls professionnels en capacité d'établir un diagnostic psychopathologique différentiel et de prendre en charge au plus tôt la problématique psy.

Cela ne peut pas rester que du ressort du MG

Attention aux modifications des habitudes de vie si le diagnostic n'est pas établi. Cela peut être déstabilisant voire angoissant pour le patient

Lui conseiller de conserver en effet une activité physique s'il y a une notion de sédentarité ou évoquer la question du dosage si la personne fait au contraire trop d'activité (ex : personnes hyper exigeantes qui font tout à fond malgré la douleur et que nous croisons aussi dans notre pratique)

Je suis d'accord avec la proposition concernant l'activité physique. Par contre, concernant la tenue d'un journal quotidien, elle risque d'augmenter l'hyper focalisation sur les douleurs et l'anxiété anticipatrice, pour moi cette utilisation n'est pas assez argumentée.

OK pour tout mais pas forcément "agenda quotidien" qui incite le patient à se focaliser encore plus sur ses symptômes alors que la fibromyalgie entraîne déjà une hypervigilance naturelle sur ceux-ci...

Simple remarque, si l'idée d'un journal semble intéressante, attention avec l'impact psychologique de la fibromyalgie, il ne faut pas que le patient se focalise uniquement là-dessus et oublie les autres aspects de sa vie.

L'importance de proposer un cadre d'organisation, qui est le commencement du projet partagé. Essentiel.

Observer l'impact de l'Activité Physique sur le ressenti de douleur

D'accord sauf pour "commencer à modifier ses habitudes de vie" : il y a une différence entre donner une brochure de repères et conseiller de modifier ses habitudes de vie.

Donner une brochure de repères en disant : "lisez cela, on en reparlera la prochaine fois", pourquoi pas.

Par contre, avant de dire à la personne de modifier ses habitudes de vie, il faut évaluer les habitudes de vie ensemble pour déterminer quelles modifications sont les plus pertinentes et donner les conseils appropriés, utiliser au besoin des techniques telles que l'entretien motivationnel, comprendre pourquoi les repères ne sont pas respectés, trouver des solutions ensemble... L'annexe 2 aborde trop de dimensions pour qu'on ait le temps de toutes les aborder à la fin d'une consultation où l'on a déjà analysé 2 auto-questionnaires, interrogé, fait un examen "complet", prescrit un bilan biologique, expliqué comment remplir un journal quotidien...

Concernant l'annexe 2 :

- la version actuelle est parfois rédigée pour être lue par les professionnels de santé et non par les patients (par exemple "La personne devrait être encouragée à être aussi active que le lui permet sa capacité fonctionnelle"). Il serait bon d'avoir une version à donner aux patients, pour les informer des repères de bonnes habitudes de vie.

- "augmenter l'activité physique" : les gens qui lisent les repères peuvent être déjà très actifs (certes probablement moins en cas de fibromyalgie) => remplacer par "encourager l'activité physique" ?

- on pourrait déplacer "2 à 3 fois par semaine" après "associées", pour rendre la lecture plus aisée

- revoir la ponctuation (mettre plutôt des parenthèses, c'est incompréhensible avec « : ») : "S'assurer que chaque repas contient des nutriments générant la satiété en ajoutant des produits frais : fruits et légumes, des légumes secs : lentilles, haricots, pois chiches, etc., des fruits à coque : noix, noisettes, amandes et pistaches non salées, etc. (Plan national nutrition santé <https://www.mangerbouger.fr>)".

- "réduire la quantité et la fréquence de consommation d'alcool" : "limiter" serait-il pas plus approprié que "réduire" ? il paraît absurde de dire de réduire quand on ne sait pas quelle est la consommation de base. Faut-il faire réduire la

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| consommation d'alcool d'une personne qui boit un verre standard par an ?<br>- "garder le rythme éveil-sommeil" ne signifie pas grand-chose. On pourrait remplacer par exemple par "veiller à la régularité du rythme veille-sommeil" ?<br>- supprimer "Dès le matin, avoir une activité physique ou une mobilisation", qui fait une redite avec "La pratique d'une activité physique régulière garantit le bon fonctionnement de l'horloge biologique et augmente la pression de sommeil".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| La 1ère proposition de journal quotidien ne fait que renforcer leur tendance à s'auto-analyser en permanence et à déprimer                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Lui conseiller de maintenir au maximum un exercice physique du quotidien (marche, rupture de sédentarité) et si possible son activité de travail                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Augmenter les activités physiques non encadrées, en durée et intensité peut être contre-productif et paraît être un message parfois très mal pris par les patients qui n'ont pas eu d'ETP et TCC auparavant. Ils viennent consulter pour Douleurs et asthénie, on leur dit de se bouger... incohérent sans éducation. Par ailleurs la progression ne doit pas être un objectif, au début. Tenter de respecter 4500 pas par jour ou équivalent, et un max de 7000 + éviter la sédentarité en se mobilisant 30 secondes toutes les 30 minutes pourraient être suffisant.<br>Par ailleurs attention aux fruits, source de fructose potentiellement délétère. Dans les 5 fruits et légumes par jour, préciser une portion de fruit (entier, pas en jus) pour 4 portions de légumes.                                                        |
| Peut-être imaginer un support pour le journal quotidien ?<br>Un carnet simple mais pré-formalisé, avec un emplacement pour la date, une case pour noter la météo/température (qui peut avoir une incidence sur les symptômes), les + et les - de la journée, le "statut" du jour (travail, vacances, week-end, arrêt maladie...)<br>Cela pourrait être motivant pour le patient, et plus lisible pour le médecin.<br>Cela pourrait être un fichier à télécharger, et à imprimer mensuellement, ou au trimestre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Les journaux de la douleur ont beaucoup d'avantage, mais peuvent, chez certains patients, majorer la focalisation attentionnelle et contribuer à la pérennisation de la douleur.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Ce carnet d'observation peut s'intégrer dans une démarche d'éducation thérapeutique ou de TCC                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Dans la partie alimentation : "S'assurer que chaque repas contient des nutriments générant la satiété en ajoutant des produits frais : fruits et légumes, des légumes secs : lentilles, haricots, pois chiches, etc., des fruits à coque : noix, noisettes, amandes et pistaches non salées, etc.<br>Il n'est pas fait mention des produits céréaliers complets ou semi-complets quand il est question de repas favorisant une bonne satiété. A ajouter à cet endroit (il y est fait mention plus bas concernant l'alimentation méditerranéenne).<br>Plus bas, dans la partie "réduire" : ajouter la consommation de produits ultra-transformés. (Référence PNNS)<br>Les diététiciens nutritionnistes sont les professionnels de santé experts de l'alimentation, qui peuvent accompagner le patient dans l'atteinte de ces objectifs. |
| Je suis favorable au journal quotidien dans le début de la maladie pour bien poser le diagnostic et établir les limites et le protocole thérapeutique<br>Je pense que maintenir ensuite ce genre de journal de bord est une hérésie car c'est se focaliser au quotidien sur une tâche qui tournerait autour de sa douleur au lieu de détourner son esprit de façon ludique de la douleur par de l'art thérapie par exemple, du dessin, de la peinture, du coloriage, etc.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Le journal quotidien est une excellente proposition ; cela prend du temps à présenter par le soignant et à renseigner                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

par le patient, donc à proposer plutôt en cas de difficulté  
L'exercice physique du quotidien est une excellente proposition, son évocation au-delà de propos convenus (en 2025, tout le monde sait cela) n'est pas si simple, elle devra être évaluée aux consultations suivantes

R 12. Planifier une prochaine consultation pour analyser les résultats biologiques, répéter l'examen physique et analyser avec la personne son journal quotidien.

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.42**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 2 | 9 | 33 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 2.08 | 4.17 | 4.17 | 18.75 | 68.75 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le terme journal quotidien n'est pas explicite : plutôt carnet d'auto-évaluation des douleurs.                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Si troubles thymiques ou tout autre entités clinique psy identifiés, absolument orienter vers un psychologue ou psychiatre ayant des connaissances/compétences en douleur chronique, seuls professionnels en capacité d'établir un diagnostic psychopathologique différentiel et de prendre en charge au plus tôt la problématique psy.                           |
| Cela ne peut pas rester que du ressort du MG                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Cela rassure le patient qui sent son problème pris en compte                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Une étape clef du parcours.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Assez logique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| La liste se limite aux résultats biologiques et à l'examen physique ("bio") et omet le versant "psycho-social". La prochaine consultation doit aussi tenir compte du versant psychologique et du contexte propre à la personne.                                                                                                                                   |
| Planifier une prochaine consultation, bien sûr, mais éviter la focalisation sur les douleurs/symptômes. Un journal quotidien, s'il est licite pour suivre des céphalées d'allures migraineuses ou une qualité de sommeil, ne semble pas des plus judicieux pour les douleurs nociplastiques étendues, d'évolution capricieuses et exacerbées par la focalisation. |

A la limite, noter les éléments qui améliorent les symptômes les plus impactant (la douleur, l'asthénie, les troubles cognitifs ou autre intestin irritable), poser la question de l'impact d'une activité physique adaptée versus une immobilité, en évaluant avant après le pourcentage d'amélioration.

Oui si les délais sont corrects et selon la spécialité du médecin qui fait ce suivi de consultation

Par expérience si un rendez-vous est fixé en centre anti-douleur par exemple, dans certaines régions il y a des délais d'attente de 1 à 2 ans pour avoir un rdv, ce qui est inenvisageable quand on est en état de souffrance !

Avoir même un délai de 3 mois est bien trop long et ce sont hélas les délais les moins longs que l'on puisse constater que ce soit un suivi par un rhumatologue, médecin interniste, algologue...

À moins d'avoir un suivi par un médecin généraliste ce qui n'est généralement jamais le cas

Faut-il nécessairement renouveler l'examen physique, si aucune aggravation n'est rapportée ?

Le journal quotidien renvoie aux remarques R11

### 1.6 Penser à une fibromyalgie y compris en présence de maladies concomitantes

R. 13. Savoir qu'il existe des maladies dont les symptômes peuvent être proches de ceux de la fibromyalgie : elles doivent être diagnostiquées, traitées et suivies.

Il s'agit notamment de maladies rhumatismales inflammatoires ou systémiques (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrose, lupus, syndrome de Gougerot-Sjögren), neuromusculaires (myosite, myopathie), endocriniennes (hypothyroïdie), maladies métaboliques (porphyrie, maladie de Fabry, syndrome d'Ehlers Danlos), maladie cœliaque, maladie infectieuse (maladie de Lyme, syndrome post-maladie de Lyme traitée, symptômes prolongés au décours de la Covid19), syndrome de fatigue chronique.

La fibromyalgie ne doit pas être confondue avec ces maladies.

La fibromyalgie peut être associée concomitamment à ces maladies.

Des symptômes proches de ceux de la fibromyalgie peuvent être des manifestations inaugurales d'une autre maladie.

Tout nouveau symptôme nécessite un examen clinique approprié et ne doit pas automatiquement être attribué à la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.30**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 2 | 1 | 8 | 33 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 6.25 | 4.17 | 2.08 | 16.67 | 68.75 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Supprimer le mot "ankylosante" car une majorité des spondylarthrites ne sont pas ankylosantes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Les concomitants sont uniquement somatiques.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| C'est un problème : les tableaux cliniques du trauma peuvent produire en tout début de parcours des tableaux cliniques proches de la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Cela rassure le patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Faire confiance aux patients diagnostiqués avec une fibromyalgie et qui connaissent souvent très bien leurs symptômes lorsque de nouveaux symptômes apparaissent qui leur semble sortir du cadre habituel.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Pathologies psychiatriques                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Oui globalement, mais c'est une liste d'affections "à la Prévert". Certaines sont exceptionnelles et le médecin généraliste ne se sentira pas capable de les éliminer (ex. porphyrie, Fabry, qui d'ailleurs ne se présentent pas comme des pseudo-FM, ou alors il faudrait citer des dizaines d'autres pathologies) ; d'autres (SFC, Covid long, etc.) ne sont pas des maladies mais des syndromes fonctionnels ou symptômes somatiques persistants qui sont très proches de la FM et qu'il n'y a pas d'intérêt à dissocier dans la perspective "transdiagnostique" des troubles fonctionnels qui est la plus performante (cf. réf)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Question cruciale : La fibromyalgie ne doit pas être automatiquement retenue comme explication pour tout nouveau symptôme, notamment en présence de pathologies concomitantes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| R12 sous-entend que les recommandations R13 et suivantes ne concernent pas la première consultation. Pourtant on doit bien envisager les diagnostics différentiels pendant la première consultation (on ne prescrit pas le bilan biologique sans penser aux diagnostics différentiels).<br>Donc ne serait-il pas plus lisible de déplacer R13 entre R9 et R10 ? Les diagnostics différentiels ont toute leur place dans le chapitre "1.5 Poursuivre la démarche diagnostique pour identifier l'origine de la douleur".<br>On pourrait aussi déplacer la phrase qui aborde la comorbidité ("La fibromyalgie peut être associée concomitamment à ces maladies") dans une autre recommandation mise à la suite. On aurait ainsi une recommandation sur les diagnostics différentiels et une sur les comorbidités, au lieu de mélanger les deux.<br>On pourrait supprimer ainsi le titre 1.6 "Penser à une fibromyalgie y compris en présence de maladies concomitantes", qui ne reprend qu'une idée de R13 ("La fibromyalgie peut être associée concomitamment à ces maladies."), alors que tout le reste de R13 parle de diagnostic différentiel. Sinon au pire 1.6 pourrait s'appeler plus opportunément "Diagnostics différentiels".<br>La phrase "La fibromyalgie ne doit pas être confondue avec ces maladies" a-t-elle une utilité ? Il est rarement souhaitable en médecine de se tromper de diagnostic en confondant deux maladies... |
| La fibromyalgie peut être associée concomitamment à ces maladies. ++ à mettre en haut de la liste ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Observation du terrain :<br>Cas très fréquent sur le terrain de classement de patient en "fibromyalgique" par les généralistes alors qu'après plusieurs examens (souvent à la demande de spécialiste) il s'agissait en réalité de pathologie peu commune                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

Sans être confondue, une fibromyalgie peut en être une conséquence (pas qu'associée concomitamment Pensons aussi aux troubles du sommeil en précisant leurs origines (anxiété dépression stress post traumatique, sd d'apnée du sommeil, sd des jambes sans repos), endométriose, SOPK  
Il peut exister une évolution nociplastique en per ou post infectieux (HBV, HCV, HIV, CMV, EBV, Grippe... en plus de Borréliose, COVID) \* et non un sd post maladie de Lyme traitée

Citons aussi Sclérodémie, Sclérose en Plaque, Myélopathie, Radiculalgie, Neuropathie périphérique (en lien ou pas avec Diabète), Hyperparathyroïdie, Hémochromatose, addiction, hyperalgésie opioïde induite, cancer et syndrome paranéoplasique, métastases osseuses)

\* ref Ranque-Garnier, Eldin, Sault, Donnet et al. Médecine et maladies infectieuses 49 (2019)157 166

Le dernier point me semble capital !

J'ai souffert d'une très forte anémie parce que la fatigue et l'essoufflement étaient mis sur le compte de la fibromyalgie par mon médecin. J'ai dû insister pour avoir un bilan sanguin, car je sentais que ce n'était pas normal

Ajouter rhumatisme psoriasique trop souvent oublié et confondu.

Je ne peux pas répondre

Excellente recommandation ;

Peut-on ajouter que l'évolution des symptômes de la FM n'est pas toujours en rapport avec l'évolution du trouble associé ?

R. 14. Prescrire des explorations complémentaires en fonction de l'examen et du jugement cliniques, des résultats des premiers examens biologiques.

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.15**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 3 | 1 | 2 | 2 | 4 | 35 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.08 | 0.00 | 0.00 | 6.25 | 2.08 | 4.17 | 4.17 | 8.33 | 72.92 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Bilan complet nécessaire                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Oui mais pas trop : dangers de la sur-investigation : risque de découvertes biologiques ou d'imagerie fortuites et de consultations et investigations en cascade, contribuer à indiquer au patient qu'on ne peut rien faire tant qu'on ne "trouve rien", etc.                                                                                                                                                                     |
| Des explorations complémentaires nécessaires très souvent. Nous avons un nombre de personnes importants concernés par d'autres maladies, concomitamment.                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Pas très instructive                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Sur le fond c'est bien sûr juste.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Mais a-t-on besoin de formaliser cette évidence dans une recommandation ? Si on évoque un diagnostic autre que la fibromyalgie, on se donne évidemment les moyens de le confirmer. => R14 me semble inutile                                                                                                                                                                                                                       |
| Il me semble important de souligner l'impact potentiellement négatif de la multiplication des examens non nécessaires en termes de i) focus attentionnel sur les symptômes, ii) validation de l'intolérance à l'incertitude : il faudrait à l'inverse favoriser une attitude de "lâcher prise" vis à vis du doute toujours persistant d'une pathologie organique associée.                                                        |
| Cette recommandation se limite à proposer des explorations complémentaires. A mon sens, elle devrait aussi insister sur l'importance de limiter les explorations à ce qui est strictement nécessaire en gardant à l'esprit le risque de nomadisme médical, de "sur-exploration" qui peuvent donner lieu à une exacerbation des inquiétudes et des symptômes. Tout l'enjeu est de savoir arrêter les explorations complémentaires. |
| Fonction rénale, ionogramme, Electrophorèse des protéines, CMV EBV Borrelia VHB VIH VHC HLA B27 ferritine bilan auto immunitaire ; Scintigraphie osseuse corps entier                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Préciser les examens en question ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

R.15. Identifier d'autres problèmes de santé éventuellement associés et/ou des maladies déjà connues chez la personne : obésité, carences en vitamines et oligo-éléments, anomalies du sommeil (insomnie, apnée du sommeil, syndrome des jambes sans repos), troubles psychiques : les explorer, les diagnostiquer et proposer un traitement adapté.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 | 3 | 39 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.08 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 8.33 | 6.25 | 81.25 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| On ne comprend pas pourquoi les carence en vitamines et oligo éléments arrivent ici alors que non évoqués plus haut. Il faut donner une liste limitative pour ne pas faire le lit de tous les naturopathes qui trouvent une maladie dans chaque oligo élément et qui font doser tous les oligo éléments (non remboursés). D'ailleurs, je ne vois pas quels oligo éléments il faudrait doser ? Certaines carences vitaminiques peuvent donner des douleurs neuropathiques différentes de la fibromyalgie (carence en B1, ou B12 avec sclérose combinée de la moelle)                                                                                                                                                                                                                              |
| Concernant les troubles psychiques, le diagnostic n'appelle pas nécessairement un traitement d'emblée notamment si le patient n'a pas été orienté vers un professionnel du soin psy.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Ne rien laisser au hasard est primordial                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Améliorer la qualité de vie du patient, en évitant de l'errance diagnostique. Ne pas rester simplement sur une fibromyalgie, comme maladie fourre-tout, réponse à tout.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| À la fin, plutôt que "traitement adaptés" qui est souvent associé à médicamenteux, proposer "prise en charge adaptés"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| D'accord avec le contenu, mais je m'interroge sur la position de R15 (et plus généralement de R13 à R15 c'est-à-dire toute la partie 1.6), alors que R12 semble marquer la limite entre la première et la deuxième consultation. Se place-t-on dans le cadre de la première ou de la deuxième consultation ? Interroger sur les maladies déjà connues, c'est recueillir les antécédents, en principe on fait cela lors de la première consultation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Ça serait une erreur d'assimiler obligatoirement l'apnée du sommeil à la fibromyalgie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Et TFI ? SADAM ? urgence/ cystite à urine claire ?<br>(Schéma d'hypersensibilisation de YUNUS)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Détailler les troubles psychiatriques : troubles anxieux et dépressifs en 1er lieu.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Oui, dès le départ, cf. réponse 13<br>Sans être confondue, une fibromyalgie peut en être une conséquence (pas qu'associée concomitamment<br>Pensons aussi aux troubles du sommeil en précisant leurs origines (anxiété dépression stress post traumatique, sd d'apnée du sommeil, sd des jambes sans repos), endométriose, SOPK<br>Il peut exister une évolution nociplastique en per ou post infectieux (HBV, HCV, HIV, CMV, EBV, Grippe... en plus de Borréliose, COVID) * et non un sd post maladie de Lyme traitée<br>Citons aussi Sclérodémie, Sclérose en Plaque, Myélopathie, Radiculalgie, Neuropathie périphérique (en lien ou pas avec Diabète), Hyperparathyroïdie, Hémochromatose, addiction, hyperalgésie opioïde induite, cancer et syndrome paranéoplasique, métastases osseuses) |
| Même remarque que pour la question 6 : Le diagnostic psychopathologique (ex : trouble de l'humeur) doit être posé par un psychiatre ou un psychologue (professionnel formé à cette évaluation). Une consultation conjointe (médecin/psychologue) ou une orientation vers un psychologue ou psychiatre est à proposer systématiquement en cas de suspicion de diagnostic psychopathologique.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| La bonne connaissance du patient, de son dossier médical, permettent une prise en charge optimale et globale pour                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

un projet thérapeutique adapté et personnalisé

Ce qui conviendrait à un patient A ne va peut-être pas convenir à un patient B en fonction des comorbidités de la personne soignée et/ou ses antécédents médicaux

R. 16. En cas de difficultés d'évaluation ou d'interprétation des symptômes et si l'examen clinique et/ou le bilan biologique comporte des anomalies difficiles à interpréter, et/ou en cas de doutes sur un diagnostic : orienter vers un autre médecin spécialiste (rhumatologue, neurologue, médecin interniste, psychiatre, etc.). Le recours à la téléexpertise facilite l'accès aux médecins spécialistes<sup>4</sup>.

[4] Téléconsultation et téléexpertise. Mise en œuvre. Fiche mémo. Saint-Denis La Plaine : HAS ;

2019.[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques)

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.96**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 2 | 2 | 2 | 1 | 2 | 6 | 32 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.08 | 4.17 | 4.17 | 4.17 | 2.08 | 4.17 | 12.50 | 66.67 |

### Commentaires

La phrase sur la téléexpertise n'est pas adaptée ici. Je fais de la téléexpertise mais réviser un diagnostic de fibromyalgie n'est pas adapté ici.

Diagnostic pluridisciplinaire nécessaire

Attention, encore une fois, au risque des consultations de spécialistes en série, qui se contenteront "d'éliminer" des maladies de leur champ d'intérêt, et laisseront le malade, après des mois d'attente, dans l'incertitude et l'angoisse, et sans solution.

Et pour le coup, dans ce type de situation, la téléexpertise, c'est de la m....

Ce chapitre va dans le sens d'une incitation à la dispersion médicale si l'on ne précise pas à la fin, que le médecin traitant peut avoir besoin d'orienter vers un autre médecin spécialiste mais qu'il doit éviter de disperser les adresses vers de multiples médecins.

"le recours à la téléexpertise PEUT Faciliter l'accès ... mais il ne peut remplacer une consultation en présentiel et un

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| examen clinique rigoureux.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| L'expertise en équipe dans ce cas est obligatoire et même plus essentielle. La base de la prise en charge de la fibromyalgie : une équipe pluridisciplinaire.                                                                                                                                                                                                                              |
| Mettre plutôt cette phrase que la liste des maladies potentiel                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| L'orientation vers un médecin spécialiste en cas de difficulté de diagnostic, doutes ou difficulté d'interprétation des symptômes est primordiale et devrait se faire le plus tôt possible pour éviter des errances médicales de longue durée et une aggravation de l'état du patient qui, sans diagnostic, a du mal à mettre en place des stratégies adéquates d'adaptation à la maladie. |
| On pourrait ajouter "et/ou si la prise en charge nécessite le recours à un spécialiste"                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| La téléconsultation n'est pas évidente en pratique quotidienne                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Intérêt ++ de l'examen clinique du spécialiste de second recours donc je prioriserai la consultation de second recours présente                                                                                                                                                                                                                                                            |
| L'orientation ne devrait pas se faire uniquement vers un médecin spécialiste mais peut aussi se faire vers d'autres professionnels comme les psychologues ou kinésithérapeutes par exemple.                                                                                                                                                                                                |
| Oui pour la première partie, plus mesurée pour la 2ème qui mériterait d'être une question à part entière                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ajouter : "psychologue"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

### 1.7 Confirmer le diagnostic de fibromyalgie et évaluer son impact sur la qualité de vie

R.17. Confirmer cliniquement le diagnostic de fibromyalgie grâce aux critères de diagnostic de l'American College of Rheumatology (ACR) révisés 2016. Le calcul de scores, complexe à première vue, prend 2 à 3 minutes en routine (Annexe 3).

Ces critères peuvent être utiles non seulement pour poser le diagnostic, mais également pour évaluer la sévérité des symptômes et suivre l'évolution de la fibromyalgie dans le temps.

Le diagnostic de fibromyalgie est confirmé si trois conditions sont réunies :

- La présence d'une douleur généralisée à l'ensemble du corps, à l'exception des douleurs à la mâchoire, à la poitrine et à l'abdomen, mesurée par un index de douleur diffuse ;
- Des symptômes associés et leur degré de sévérité : fatigue, sensation d'être non reposé au réveil, troubles cognitifs, évalués grâce à une échelle de sévérité des symptômes ;
- Des douleurs et des symptômes présents depuis au moins trois mois.

**Valeurs manquantes : 2**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.05**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 1 | 3 | 8 | 29 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 4.26 | 6.38 | 2.13 | 6.38 | 17.02 | 61.70 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Les critères de l'ACR étant trop flous, les critères proposés ici le sont également.</p> <p>- Wolfe, F., Schumaker, J., Jamal, S., Castrejon, I., Gibson, K.A., Srinivasan, S., Häuser, W. and Pincus, T. (2019), Diagnosis of Fibromyalgia : Disagreement Between Fibromyalgia Criteria and Clinician-Based Fibromyalgia Diagnosis in a University Clinic. Arthritis Care Res, 71 : 343-351. <a href="https://doi.org/10.1002/acr.23731">https://doi.org/10.1002/acr.23731</a></p> <p>- Wolfe F, Walitt B, Perrot S, Rasker JJ, Häuser W. Fibromyalgia diagnosis and biased assessment : Sex, prevalence and bias. PLoS One. 2018 Sep 13 ;13(9):e0203755. doi : 10.1371/journal.pone.0203755. PMID : 30212526; PMCID: PMC6136749.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>Les douleurs à la mâchoire, à la poitrine et à l'abdomen doivent être pris en compte</p> <p>J'expliciterais volontiers dans le corps du texte, et pas seulement dans l'annexe le fait que ce questionnaire a l'avantage de décrire la sévérité de la fibromyalgie</p> <p>/ sur le plan de l'étendue des zones de douleur (index de diffusion de la douleur = WPI)</p> <p>/ sur le plan de l'importance des symptômes associés (par score de sévérité des symptômes =SSS)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>Très favorable aux critères de l'ACR</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>Un outil indispensable pour éviter l'errance diagnostique et orienter efficacement la prise en charge.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <p>"Le calcul de scores, complexe à première vue" : compter des cases cochées et faire des additions peut-il être qualifié de complexe ? Ne vaudrait-il pas mieux parler de la crainte d'une évaluation chronophage ?</p> <p>Proposition : "L'évaluation, chronophage à première vue, prend 2 à 3 minutes en routine".</p> <p>"Le diagnostic de fibromyalgie est confirmé si [...] au moins trois mois" : à mon sens ces 6 lignes ne servent à rien car elles ne permettent pas de confirmer un diagnostic de fibromyalgie. Par exemple on a faussement l'impression que la condition pour confirmer le diagnostic de fibromyalgie est «la présence d'une douleur généralisée à l'ensemble du corps », alors qu'en fait le critère est un index de douleur diffuse supérieur à un seuil (comme le précise l'annexe 3). =&gt; Il vaudrait mieux reformuler ces 6 lignes en se rapprochant des critères opérationnels de l'annexe 3. Ou, si cela conduit à des formulations trop complexes, supprimer ces 6 lignes et en rester à l'annexe 3 qui est suffisante.</p> <p>"à l'exception des douleurs à la mâchoire, à la poitrine et à l'abdomen" : passage à clarifier car on se demande comment l'interpréter : faut-il comprendre qu'une douleur à la mâchoire, à la poitrine ou à l'abdomen est incompatible avec une fibromyalgie ? Qu'elle ne compte pas dans le score ? Qu'on s'attend dans une fibromyalgie à l'absence de douleurs sur ces localisations ? Ce n'est pas plus clair dans l'annexe 3, où il est mentionné « à l'exclusion des items en italique ».</p> <p>Concernant l'annexe 3 :</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| - Envisager lors de la mise en forme de faire ressortir davantage la partie "Diagnostic confirmé de fibromyalgie si les critères suivants sont réunis"                                                                                                                                                        |
| - A l'exclusion des items en italique : peu compréhensible                                                                                                                                                                                                                                                    |
| - On pourrait préciser si c'est un hétéro-questionnaire ou un auto-questionnaire                                                                                                                                                                                                                              |
| Critères ACR plus utiles et précis que le FIRST même en phase de dépistage                                                                                                                                                                                                                                    |
| Ils existent aussi d'autres questionnaires (central sensitization inventory), plus courts et de plus facile interprétation. Il pourrait être utile de citer la small fiber syndrome, merci d'étendre la recherche bibliographique en lien                                                                     |
| Préférer :<br>"la présence d'une douleur généralisée à l'ensemble du corps, concernant au moins 4 des 5 quadrants (haut et bas du corps, cotés gauche et droit, tête).<br>En effet, il convient d'éviter de porter un diagnostic de fibromyalgie peut être porté par excès".                                  |
| Erreur sur le numéro de l'annexe.                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Pourquoi ne pas le faire passer dès qu'on a un doute pour éviter de multiplier les tests (FIRST puis ACR) ? ou le réserver aux médecins de 2eme recours ?                                                                                                                                                     |
| Les 3 conditions citées pour confirmer le diagnostic de FM ne suffisent-elles pas, au moins dans un premier temps ? Il faut alors recommander le score ACR dans un second temps en pratique quotidienne, les scores ne sont-ils pas établis que par des spécialistes de la FM et/ou de la douleur chronique ? |

R. 18. En complément, l'évaluation initiale et le suivi du retentissement de la fibromyalgie sur la qualité de vie sont indispensables. Utiliser le questionnaire auto-administré d'impact de la fibromyalgie (QIF) apporte des éléments sur la capacité à réaliser les activités de la vie quotidienne, une gêne dans le travail et les jours d'arrêt, le bien-être, la douleur et les symptômes associés (Annexe 4).

#### Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 12 | 30 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.13 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 2.13 | 4.26 | 25.53 | 63.83 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le QIF est une aide précieuse.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Faisabilité en soins primaires ?<br>NON réalisable en dehors d'une nouvelle cotation longue                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Le QIF est assez long, très genré et ne semble pas apporter d'élément utile dans le cadre de la médecine générale, tout en focalisant sur les impacts fonctionnels.<br>Le PGIC, Patient Global Impression of Change en revanche, s'intéresse très simplement à l'évolution perçue par le patient. C'est devenu un critère de jugement principal apprécié en recherche comme en clinique.<br>Hurst H, Bolton J. Assessing the clinical significance of change scores recorded on subjective outcome measures. J Manipulative Physiol Ther 2004 ;27:26-35.<br>Patient Global Impressions scale - Change, Improvement (PGI-C, PGI-I) National Institute of Mental Health (NIMH) MAPI |
| Mon médecin ne m'a jamais interrogée sur la qualité de vie.<br>Je pense cette recommandation très utile pour que le patient se sente reconnu et entendu dans ses difficultés, ou l'absence de difficultés quotidiennes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Lisibilité de la reco rédaction et/ou ponctuation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Tout est subtilement imbriqué dans cette maladie qui conduit à terme à des retentissements à type de précarité sociale, professionnelle, financière donc une évaluation initiale est bien nécessaire                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| C'est souvent l'impact de la FM sur la QDV qui amène le patient à consulter.<br>Ne peut-on pas formuler la reco de la sorte : "L'évaluation initiale et le suivi du retentissement de la fibromyalgie sur la qualité de vie sont indispensables. Pour préciser cette évaluation, on pourra utiliser le questionnaire..."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

R.19. Repérer précocement, évaluer et accompagner tout éventuelle situation pouvant rendre difficile l'adaptation à la maladie : tout trouble psychique (notamment des troubles anxieux, une dépression), tout retentissement social (fragilité matérielle, isolement, solitude), professionnel (harcèlement, stigmatisation), toute situation à risque passée ou présente (maltraitance, abus, harcèlement, stigmatisation, violence au sein du couple ou intrafamiliale). Proposer un accompagnement psychologique et/ou social et/ou un traitement adapté.

#### Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 5 | 41 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 2.08 | 0.00 | 10.42 | 85.42 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'accompagnement psychologique est nécessaire le temps qu'un traitement adapté n'est pas défini                                                                                                                                                                                             |
| Rajouter après les maltraitances "souffrances de vie" car parfois il n'y a qu'une succession de ces "petites" souffrance qui finit par faire décompenser le patient                                                                                                                         |
| Je m'étonne qu'on ne parle pas ici de dépister les formes d'hyperactivités anciennes qu'on peut souvent rattacher aux troubles anxieux, et qui précèdent souvent l'écroulement et/ou l'immobilisation corporelle forcée du patient                                                          |
| Repérage des situations pour un accompagnement adapté. Le traitement passe par une équipe complète en support au médecin traitant.                                                                                                                                                          |
| Préférer<br>"professionnel (arrêt de travail, harcèlement, stigmatisation)                                                                                                                                                                                                                  |
| Proposer un accompagnement psychologique et/ou socioprofessionnel et/ou un traitement adapté                                                                                                                                                                                                |
| Attention de ne pas laisser entendre que les symptômes sont d'origine psychogène                                                                                                                                                                                                            |
| Je pense qu'il est indispensable de recommander dès l'annonce du diagnostic une consultation chez un psychologue clinicien ou psychique pour appréhender la suite . Car les retentissements de la maladie sont énormes au niveau physique, psychique, émotionnel, social, professionnel ... |
| Il va falloir "digérer" l'annonce du diagnostic puis comprendre et apprendre à vivre avec la maladie                                                                                                                                                                                        |
| C'est un très long parcours de plusieurs années parfois pour faire le deuil "de sa vie d'avant" car on doit tout réadapter et adopter un autre rythme de vie qu'il soit social et/professionnel                                                                                             |

### 1.8 Annoncer le diagnostic, partager des informations (Annexe 5)

R.20. Pour permettre au patient d'être reconnu dans sa souffrance, de comprendre les manifestations et les conséquences sur la qualité de vie de la fibromyalgie, de connaître les possibilités de soulagement des douleurs et des autres symptômes et de s'engager dans son traitement aux côtés des soignants, il est essentiel de proposer une consultation longue et dédiée pour :

- Annoncer le diagnostic, échanger des informations avec le patient et le cas échéant ses proches, répondre à leurs questions dans un climat d'écoute active, d'exclusion de tout a priori et de jugement ;
- Assurer que l'information orale est bien comprise, et la compléter systématiquement avec un document écrit et/ou des ressources fiables auxquelles le patient peut se référer ;
- Répéter les informations et de répondre à de nouvelles préoccupations lors de chaque consultation ;
- Expliquer les options de traitement disponibles et préciser en fonction des connaissances actuelles, leurs bénéfices, les incertitudes sur leur efficacité, les éventuels effets secondaires des interventions, les éventuels risques pour la santé ;

Informé le patient qu'à tout moment de son parcours de soins :

- Il peut solliciter l'avis d'un médecin dès lors qu'il s'interroge sur l'utilité et l'innocuité de toute thérapeutique présentée comme miraculeuse et toute attitude d'un intervenant dénigrant la médecine conventionnelle ;

- Il doit être vigilant quant aux éventuelles dérives et risques que des produits, pratiques et techniques peuvent entraîner en raison de leur absence de standardisation, de réglementation, de formation des intervenants.
- Des conseils pour se protéger des dérives sectaires ainsi que des critères pour reconnaître un charlatan ou un pseudo-thérapeute sectaire<sup>5</sup>, proposés par la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires<sup>6</sup> (Miviludes) peuvent être utiles aux patients et à leurs proches, ainsi qu'aux professionnels de santé et aux associations d'usagers.

[5] Fiche 4-1 Dix conseils pour se protéger de la dérive sectaire et Fiche 4-2 Comment reconnaître un charlatan ou un pseudo thérapeute sectaire. Guide Santé et dérives sectaires. 2018. Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. Paris. MIVILUDES\_Santé et dérives sectaires(148x210).indd [6] Bienvenue sur le site de la Miviludes | MIVILUDES

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.59**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 4 | 8 | 35 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 8.33 | 16.67 | 72.92 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Solliciter le MG ou tout autre soignant d'environnement ou parcours de soins.                                                                                                                                                                                                                                                                |
| La communication est indispensable mais le médecin doit en avoir le temps                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Avez-vous ou allez-vous identifier un réseau de médecins, paramédicaux, psychologues, etc. formés à la prise en charge de patients souffrant de douleurs chroniques ?                                                                                                                                                                        |
| Je séparerai Annoncer le diagnostic et P partager des informations                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Favoriser une consultation longue de partage est nécessaire.                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Le document écrit et les ressources fiables auxquelles le patient peut se référer et qui complètent les informations orales délivrées doivent être facilement accessibles pour le médecin (où trouver, quels documents ?).                                                                                                                   |
| Pour que cette recommandation soit appliquée le mieux possible, la formation des médecins sur la douleur chronique et en particulier la fibromyalgie devrait être renforcée. Un document écrit à destination des médecins pour une meilleure connaissance de cette pathologie serait une aide pour la mise en place de cette recommandation. |
| "Réitérer les informations et de répondre" : supprimer "de".                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

Supprimer la virgule après "connaissances actuelles".

"Réitérer les informations et de répondre à de nouvelles préoccupations lors de CHAQUE consultation" : cette phrase ne semble pas avoir sa place dans un paragraphe qui parle du contenu d'une UNIQUE consultation longue.

Reco trop longue peu lisible qu'il faudrait scinder en plusieurs recos

1. Retirer "systématiquement", et remplacer par "la compléter chaque fois que possible par un document écrit". En effet, même dans un Centre de la Douleur, nous ne le faisons pas systématiquement.

2. D'autres drapeaux rouges relatives aux thérapeutiques non médicamenteuses, pratiquée par des noms professionnels de santé ont été publiés (Nizard et col, Pain Reports 2025; Nizard et col, Revue du Praticien 2025).

Affiche explicative de la fibromyalgie disponible gratuit sur le site :

<https://fibromyalgiesos.fr/boutique/affiche-explicative-sur-la-fibromyalgie/>

Affiche très appréciée par nos patients car elle les aide à mieux comprendre leur pathologie

Et prescrire ces INM qu'il ne faut pas mettre dans le même panier (activité physique adaptée TCC ETP kiné/balnéo techniques psycho-corporelles ont fait leur preuve, TENS aussi, niveaux de preuve moins élevée pour acupuncture, néant pour l'OHB (oxygénothérapie hyperbare) et la cryothérapie (à ma connaissance).

De même, aucun traitement médicamenteux n'a montré sa preuve d'efficacité (antiépileptique et antidépresseurs, AINS, Antalgique opioïde faible ou encore moins fort), outre ceux ciblant des pathologies précises (endométriose, migraine, algie vasculaire de la face, autres maladies rhumatologique, neuropathique, auto-immune, oncologique etc.)

Est-il possible d'émettre des commentaires sur l'annexe 5 ?

Des objectifs sont redondants

Il y a une certaine maladresse de présentation de cette maladie "pas grave" ; Comme ci-dessus, éviter d'insister sur une "augmentation" de la pratique physique mais plutôt son adaptation :

-gouts

-besoins (faible intensité, pas de répétition, fractionnement, équilibre coordination)

-condition, de façon à ce qu'il y ait une autoévaluation toujours plutôt plus positive en fin de séance qu'en début, au moins en termes de fatigue et d'humeur

Je suis d'accord avec cette recommandation, mais elle me semble malheureusement difficile à mettre en place, notamment pour les médecins généralistes qui sont toujours débordés...

Préférer "effets indésirables " à "effets secondaires"

Je pense qu'il est très important de faire une éducation thérapeutique des patients mais aussi de leur entourage proche qui souvent se trouve complètement démuni face à la douleur qu'il ne comprend pas.

Le patient qui est bien entouré par quelqu'un qui a reçu une éducation thérapeutique ou qui a reçu suffisamment d'informations sur la maladie sera un aidant de très bonne qualité pouvant améliorer le quotidien.

Dire qu'il existe des "patients experts" ou "patients partenaires ou ressources" dans des associations qui peuvent aider, dans des groupes de paroles sur internet également qui sont une vraie ressource pour ceux qui sont isolés

Excellente reco.

Est-elle réalisable en une consultation, fusse-t-elle dédiée ? Il est possible d'étaler l'ensemble des sujets sur plusieurs consultations.

"il est essentiel de proposer une consultation longue et dédiée pour..." deviendrait "il est nécessaire de proposer un échange d'informations. Cet échange sera mené dans une consultation longue et dédiée ou à travers plusieurs consultations."

### 1.9 Partager les décisions, co-construire un projet de soins personnalisé

R.21. Il est préconisé d'impliquer le patient dans la co-construction d'un projet de soins personnalisé en prenant en compte son vécu, ce qu'il fait déjà et qui est utile ou aidant pour vivre avec la fibromyalgie, les améliorations ressenties grâce aux traitements déjà expérimentés, ses attentes vis-à-vis des traitements et ses préférences, ses priorités du moment, ses projets, les ressources de son environnement.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 1 | 43 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 0.00 | 6.25 | 2.08 | 89.58 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Oui, dans le but de parvenir à l'acceptation de la maladie voire la résilience                                                                                                                                                                            |
| Une implication partagée pour un engagement fort.                                                                                                                                                                                                         |
| Tenir compte des besoins de la personne                                                                                                                                                                                                                   |
| Parfait dans l'absolu mais souvent le patient souhaite être guidé par le soignant sans pour autant participer en permanence                                                                                                                               |
| Impliquer aussi sa famille et l'entourage (approche biopsychosocial)                                                                                                                                                                                      |
| C'est l'expérience qui fait l'expertise                                                                                                                                                                                                                   |
| Quand on a vécu la "maltraitance et maltraitance" de certains médecins spécialisés dans un centre anti-douleur qui vous humilie devant d'autres patients car vous osez dire votre souffrance c'est extrêmement difficile de donner à nouveau sa confiance |
| Mais on avance malgré tout vers la résilience avec l'acceptation                                                                                                                                                                                          |
| Une fois plusieurs traitements évacués car inutiles ou sans effets, si on trouve ce qui nous convient on se projette et on adapte                                                                                                                         |

## R. 22. Le projet de soins est individualisé et précise :

Les objectifs réalistes des traitements et des accompagnements pour soulager les symptômes, diminuer l'impact de la fibromyalgie sur la qualité de vie et l'améliorer, poursuivre le plus possible les activités quotidiennes y compris le travail et aider le patient à développer des stratégies d'adaptation et mieux vivre avec la maladie ;

Les modalités de mise en œuvre des thérapeutiques : lieu(x) et intervenant(s).

Les éléments d'évaluation partageables avec le patient pour évaluer la réponse aux thérapeutiques, tout particulièrement le soulagement des symptômes, l'amélioration des capacités fonctionnelles, l'adaptation à la maladie, l'amélioration de la qualité de vie sur le plan social, familial, professionnel ;

La possibilité de reformuler les objectifs du projet de soins selon les besoins évalués ;

La fréquence des consultations de suivi qui est plus rapprochée au cours de la phase initiale du traitement et jusqu'à la stabilisation des symptômes, puis s'espace ensuite tous les 3 mois, puis tous les 6 mois si l'évolution de la situation est favorable.

### Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 | 8 | 34 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.17 | 2.08 | 0.00 | 6.25 | 16.67 | 70.83 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tenter de permettre au patient d'avoir une vie sociale la plus ordinaire possible                                                                                                                                                                                    |
| Attention de ne pas préconiser des consultations de suivi itératives à délais courts qu'il sera impossible de réaliser, en médecine générale comme en médecine de spécialité, dans le contexte actuel des parcours de soin.                                          |
| Ok sur tout mais PAS sur les consignes temporelles PRECISES (3 mois 6 mois etc ... ) dans un contexte de pénurie de soignants, on doit être souple inversement certains patients dépressifs seront vus plus fréquemment et seront tenus par des soins rapprochés ... |
| La fréquence des consultations de suivi qui est plus rapprochée au cours de la phase initiale du traitement et jusqu'à la stabilisation des symptômes, puis s'espace ensuite tous les 3 mois, puis tous les 6 mois si l'évolution de la situation est favorable.     |

Attention à ce que la réalité de terrain ne pourra pas offrir aux patients, le suivi, en CETD, ne pourra se faire que tous les 3-4 mois au début puis 6 -12 mois, à cela s'ajoute les difficultés de rendez-vous chez les médecins généralistes actuellement

Une individualisation indispensable pour une adaptation de la prise en charge.

Avant de préciser le lieu et l'intervenant des thérapeutiques, ne faudrait-il pas que le projet de soins précise les thérapeutiques en question ?

Il paraît pertinent que le projet de soin mentionne des consultations de suivi fréquentes en début de traitement et qui s'espacent ensuite. Mais doit-on formater les choses au point de dire d'emblée qu'on espacera ensuite à 3 ou 6 mois ? La fréquence de suivi peut dépendre notamment :

- des comorbidités, car en médecine générale on ne suit pas un patient un jour pour sa fibromyalgie, un jour pour son diabète, un autre jour pour sa rectocolite hémorragique' on fait généralement un suivi global ;
- de l'évolution de la fibromyalgie ;
- de la complexité de la situation ;
- des conséquences de la fibromyalgie, notamment psychologiques, qui peuvent être variables dans le temps ;
- du traitement prescrit (la durée maximale de prescription du tramadol étant de 3 mois, il sera difficile de ne voir que tous les 6 mois un patient à qui l'on en prescrit pour des douleurs incidentes)
- de la capacité du praticien à recevoir plus ou moins fréquemment la personne, à l'heure où dans beaucoup de territoires l'offre de soins n'est plus en mesure de satisfaire la demande.

Ne pourrait-on pas plutôt laisser un peu de latitude aux praticiens sur la fréquence de suivi ?

Proposition : La fréquence des consultations de suivi est plus rapprochée au cours de la phase initiale du traitement et jusqu'à la stabilisation des symptômes, puis s'espace. A titre de repère et indépendamment de la prise en charge d'éventuelles comorbidités, une personne dont la fibromyalgie a évolué favorablement sous traitement et s'est stabilisée peut-être suivie tous les 3 mois puis tous les 6 mois.

Préférer les objectifs réalistes et atteignables (objectifs SMART).

Il faudrait dans l'évaluation recherche d'autres syndromes fonctionnels tels que le syndrome de l'intestin irritable, les intolérances à l'environnement (électrohypersensibilité, hypersensibilité chimique, etc.) car ils peuvent occasionner des stratégies d'évitement spécifiques (alimentaires et environnementales) et une prise en charge adéquate.

Fréquence des consultations à moduler selon le type de pratique. Eviter le tourbillon médical tout en restant disponible pour recadrer les pratiques thérapeutiques.

Préférer (dans tout le document) le nom "traitements" à l'usage de "thérapeutiques" comme substantif (jargon)

IL faut que les délais soient revus dans les CAD (centre anti-douleur)

C'est inadmissible de savoir qu'un patient douloureux chronique doit attendre parfois entre 1 et 2 ans en fonction des régions et départements pour obtenir un premier rdv et ensuite un suivi.

Quand il est en phase de douleur aiguë il n'a pas plus de chance d'obtenir un rdv en urgence car il n'y a pas de place Les CAD sont surchargés, pas assez de structures mises en place sur le territoire.

R.23. Le médecin généraliste coordonne et suit la mise en œuvre du projet de soins, en reformule si besoin les objectifs avec la personne. Il coordonne les intervenants impliqués dans le projet de soins. En cas de difficultés, il oriente vers un autre médecin spécialiste ou une consultation dans une structure spécialisée douleur chronique (SDC) de proximité<sup>7-8</sup>.

[7] Annuaire des structures spécialisées douleurs chroniques (SDC) Les structures spécialisées douleur chronique - SDC - Ministère de la santé et de l'accès aux soins. [8] Le parcours de santé d'une personne souffrant d'une douleur chronique ou en voie de chronicisation relève d'une organisation en trois niveaux mobilisés selon le degré de complexité biopsychosociale de la situation du patient.

#### Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.25

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 5 | 2 | 7 | 32 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6     | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|-------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 2.08 | 10.42 | 4.17 | 14.58 | 66.67 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Attention aux déserts médicaux                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Étant donné les délais moyens d'accès au SDC, je réitère ma question concernant un potentiel annuaire de professionnels de santé ressource avec qui le médecin traitant pourrait travailler en réseau.                                                                                              |
| Oui mais les délais de consultation en CETD sont très longs, et il serait contre-productif de les solliciter dès le diagnostic porté à la moindre difficulté, sachant qu'il est pratiquement toujours difficile pour le praticien de ville de prendre en charge des patients douloureux chroniques. |
| Si le médecin généraliste coordonne le projet de soins, il semble intéressant que l'ensemble des intervenants puissent participer au diagnostic en apportant chacun leur expertise (horizontalité dans l'élaboration du diagnostic)                                                                 |
| Si le médecin généraliste en a les moyens.                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Peut-être comme dans le parcours de santé du patient douloureux chronique, il peut être proposer également un référent (en soutien, si besoins)                                                                                                                                                     |
| Dans l'idéal ce serait au médecin généraliste de coordonner les soins.                                                                                                                                                                                                                              |
| Mais dans la réalité, combien de médecins généralistes connaissent vraiment la fibromyalgie ? Cette pathologie est mal connue en médecine de ville avec encore des à priori du fait de cette méconnaissance.                                                                                        |
| Les médecins spécialistes ou généralistes exerçant dans une structure spécialisée douleur chronique sont plus au fait de cette pathologie et en particulier concernant les outils thérapeutiques possibles à disposition et les recherches en cours.                                                |
| Le vécu de nombreux patients fait état d'un avancement de leur parcours de soin grâce à l'appui d'un médecin                                                                                                                                                                                        |

spécialiste (rhumatologie, médecine physique et de réadaptation, algologie...).

L'orientation vers un médecin spécialiste (ou plusieurs) le plus tôt possible permettrait de mettre en place rapidement les stratégies thérapeutiques les plus adéquates pour le patient.

Renforcer la formation des médecins généralistes sur la douleur chronique et en particulier la fibromyalgie est indispensable pour que cette recommandation puisse être appliquée et pour que les médecins généralistes ne se sentent pas impuissants devant des patients atteints de cette pathologie.

Est-ce aussi le médecin généraliste qui établit le projet de soins, en co-construction avec le patient ?

Retour d'expérience : une majorité des patients fibromyalgiques sont envoyés par le médecin traitant dans le service mais la coordination est souvent faite par le médecin spécialiste du service -> c'est plutôt comme ça dans le service où je travaille

Non réalisable sans consultation longue

Consultation chronophage pour les MG

Thèse MG

Ex : Les représentations et la prise en charge des patients Atteints de fibromyalgie en médecine générale

Déborah Lafargue 2023

Structures SDC en nombre insuffisant et surbookées

Expliquer mieux pourquoi doit être le médecin généraliste le coordinateur ;

D'autres professionnels de santé, si formés, pourraient le faire

Je sais bien que le médecin généraliste est aujourd'hui la porte d'entrée d'un parcours de soins, mais je le déplore. Je n'ai pas de solution bien entendu, mais je trouve que l'on fait reposer beaucoup de responsabilité sur les médecins généralistes, qui doivent trouver du temps à accorder à leurs patients, construire et suivre les parcours de soins, dans une grande diversité de pathologies.

Je trouve plus rassurant, quand la pathologie est identifiée, d'être suivie par un spécialiste. Et de consulter le généraliste pour tout nouveau symptôme, ou affections sans lien avec la fibromyalgie. Ou pour les renouvellements de traitements.

Dans la réalité du terrain, de par mon expérience, ce n'est jamais comme cela que cela se passe à ce jour

Ce n'est pas le médecin généraliste qui coordonne et qui suit.

Ce sont les nouvelles recommandations et il va falloir dans ce cas former les généralistes qui sont complètement à la ramasse sur la question de la fibromyalgie dans la plupart des cas ou dans une relation de scepticisme pour certains

A ce jour la coordination se fait par le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic après une longue période d'errance médicale, soit rhumatologue, soit neurologue, soit médecin interniste et qui oriente ensuite vers un CAD ou un algologue

## 2. Stratégie thérapeutique 2.1 Graduer les soins et les accompagnements

R.24. La stratégie thérapeutique a pour objectifs de soulager la douleur et les symptômes associés pour permettre au patient de reprendre ses activités de la vie quotidienne et retrouver une qualité de vie optimale grâce à des réponses graduées et adaptées qui priorisent les approches non-médicamenteuses :

- Une combinaison d'interventions permet d'accompagner l'adaptation à la maladie, d'augmenter l'activité physique du quotidien et diminuer les comportements sédentaires, de soutenir les modifications des habitudes de vie, d'accompagner le maintien dans l'emploi, d'accompagner et traiter les éventuels troubles de

l'humeur.

- L'évaluation avec le patient des améliorations et de la réponse aux thérapeutiques permet d'envisager d'autres thérapeutiques et accompagnements en fonction des symptômes prédominants à soulager. Elle conduit à mobiliser différentes compétences professionnelles pour répondre aux nouveaux besoins, difficultés, attentes.

Algorithme : « Fibromyalgie : stratégie thérapeutique : soins et accompagnement »

**Valeurs manquantes : 0**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.13**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 4 | 0 | 2 | 2 | 13 | 28 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 8.16 | 0.00 | 4.08 | 4.08 | 26.53 | 57.14 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pour moi il s'agit toujours de mieux doser l'activité physique. En plus ou en moins. Selon les patients et parfois selon les phases.                                                                                                                                       |
| Dans l'annexe, les kinésithérapeutes ne sont pas cités dans la partie activité physique adaptée et déconditionnement à l'effort.                                                                                                                                           |
| Algorithme un peu "idéal"                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Dans les SSF le soulagement de la douleur n'est pas le premier objectif de la prise en soin, mais plutôt l'amélioration de la qualité de vie                                                                                                                               |
| Attention à préciser que les adressages vers des professionnels différents peut être faite plutôt successivement dans le temps et non simultanément de façon que le patient ne vive pas un éclatement" du suivi, avec le risque qu'au final personne ne le gérer vraiment. |
| Réinsister sur le respect du parcours de soins                                                                                                                                                                                                                             |
| Une évaluation régulière des réponses thérapeutiques pour assurer une adaptation dynamique du projet de soins. Non seulement nécessaire mais obligatoire (particulièrement pour les anti-dépresseurs et autres médicaments souvent dispensés sur plus de douze semaines).  |
| Pourquoi l'algorithme n'est-il pas dans les annexes ?                                                                                                                                                                                                                      |

On voit mal dans R24 la graduation des soins et accompagnements (le titre 2.1). Elle apparaît plus clairement dans l'algorithme. => on pourrait déplacer "Algorithme : « Fibromyalgie : stratégie thérapeutique : soins et accompagnement »" après "qui priorisent les approches non-médicamenteuses".

On pourrait retirer les puces.

"Elle conduit à mobiliser différentes compétences professionnelles pour répondre aux nouveaux besoins, difficultés, attentes" : ça n'apporte pas grand-chose, on sait bien que si on a besoin de mettre en place de l'APA il va falloir les compétences d'un professionnel de l'APA, que si on oriente vers le médecin du travail/un médecin du sommeil/un médecin MPR... c'est qu'on a besoin de leurs compétences.

Proposition :

R.24. La stratégie thérapeutique a pour objectifs de soulager la douleur et les symptômes associés pour permettre au patient de reprendre ses activités de la vie quotidienne et retrouver une qualité de vie optimale grâce à des réponses graduées et adaptées qui priorisent les approches non-médicamenteuses (voir Algorithme : « Fibromyalgie : stratégie thérapeutique : soins et accompagnement », annexe X).

Une combinaison d'interventions permet d'accompagner l'adaptation à la maladie, d'augmenter l'activité physique du quotidien et diminuer les comportements sédentaires, de soutenir les modifications des habitudes de vie, d'accompagner le maintien dans l'emploi, d'accompagner et traiter les éventuels troubles de l'humeur.

L'évaluation avec le patient des améliorations et de la réponse aux thérapeutiques permet d'envisager d'autres thérapeutiques et accompagnements en fonction des symptômes prédominants à soulager.

Si je suis d'accord avec la combinaison d'intervention qui peut permettre une amélioration de la qualité de vie et la reprise d'activités de la vie quotidienne, souvent elle ne permettra pas la reprise de toutes les activités de la vie quotidienne et notamment du travail pour certains ni la disparition des douleurs et de la fatigue.

Et dire que cela permet de retrouver une qualité de vie optimale me paraît difficile à concevoir lorsque comme moi malgré l'AP et le travail, on vit avec des douleurs et de la fatigue tous les jours (je n'ai pas eu un jour sans douleur depuis mes 22 ans : je vais avoir 60 ans dans 5 mois). Et remplir ce questionnaire aujourd'hui samedi est un calvaire car mes épaules préféreraient se reposer un peu de la semaine de travail et me font très mal

Algorithme et texte peu lisible

Préférer

"retrouver une qualité de vie optimisée" (car elle ne sera pas toujours optimale)

Attention à l'injonction "augmenter l'activité physique du quotidien". Chez des patients plutôt hyperactifs, fonctionnant en ON OFF, sans capacité de percevoir les limites, perfectionnistes, il vaudrait mieux parler d'ajuster l'activité physique quotidienne (voire pluriquotidienne) en la fractionnant sans excès (ni trop ni trop peu) avec des objectifs réalistes et réguliers (mieux vaut 4500 pas/jour que 10 000 un jour 200 pendant les 3 jours suivants).

Sortir de toute idée de performance et de progression. Ce qui compte reste la régularité d'une pratique accessible non algogène.

Ces patients ont une performance d'endurance altérée avec une capacité aérobie maximale et un seuil ventilatoire anaérobie (SV1) moins élevés, un pic d'activité plus faible et une activité physique moyenne plus basse en comparaison avec des sujets sains \* toutefois, il faut sortir de la pratique trop ambitieuse les conduisant à l'échec et au dégoût de l'activité physique.

\*Ranque Garnier, Zerdab, Laurin, Donnet, « Fibromyactiv » : étude pilote monocentrique, prospective, randomisée.

Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patients fibromyalgiques, Douleurs :

Evaluation - Diagnostic - Traitement, Volume 18, Issue 2, 2017, Pages 87-104,

|                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Envisager au cas par cas un accompagnement par assistant social.                                                                                                                                                           |
| Penser à une décroissance médicamenteuse voire un sevrage en cas de consommation d'opioïdes forts ou faibles et non uniquement à l'introduction médicamenteuse                                                             |
| Préférer (dans tout le document) le nom "traitements" à l'usage de "thérapeutiques" comme substantif (jargon)                                                                                                              |
| Dans les approches non médicamenteuses, dont la nutrition fait partie intégrante, il serait opportun d'ajouter :<br>"si difficulté pour modifier ses habitudes alimentaires : orienter vers un diététicien nutritionniste" |
| Les patients peuvent hélas être "noyés" dans des flots d'informations sur l'alimentation à suivre, avec nécessité de faire un tri éclairé dans celles-ci et éviter les dérives de charlatans et pseudo-thérapeutes.        |
| La stratégie thérapeutique de la fibromyalgie est un ensemble de choses propres et adaptées à chaque patient<br>Il n'existe pas de procédure standardisée                                                                  |

## 2.2. Proposer un programme d'activités physiques (AP) adaptées et supervisées intégrant l'apprentissage d'une pratique en autonomie

R.25. Il est recommandé d'encourager une activité physique (AP) car elle est bénéfique pour tout patient. Elle améliore les capacités fonctionnelles et la réalisation des activités de la vie quotidienne. Elle contribue à soulager les douleurs. Elle peut avoir un effet protecteur vis-à-vis du stress, de l'anxiété et des troubles de l'humeur.

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.17

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | 3 | 7 | 34 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 4.08 | 2.04 | 2.04 | 0.00 | 2.04 | 6.12 | 14.29 | 69.39 |

| Commentaires                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Intérêt thérapeutique de la cure thermique pour la remise en mouvement et le traitement non médicamenteux des douleurs |
| Si les troubles psychiques le permettent                                                                               |
| En ayant au préalable repéré si la personne n'est pas dans le "trop d'activités".                                      |

En accord avec la recommandation d'encourager une activité physique, néanmoins il serait bon de nuancer "selon les capacités et la tolérance à l'effort", ainsi que "accompagner si besoin le patient avec une solution antalgique pour casser le cercle vicieux de la douleur et permettre d'amorcer la remise en mouvement".

A condition d'être proche des structures.

Il faut revoir le titre 2.2 car la littérature internationale, hormis les travaux du Québec, parle principalement d'activité physique et insiste sur le terme "supervisée". Le terme adapté est peu présent et il semble que la supervision soit le plus important. Pour être précis, il serait souhaitable de mettre :

2.2 Proposer un programme d'activités physiques (AP) supervisées et adaptées intégrant l'apprentissage d'une pratique en autonomie

On pourrait mettre dans une des recommandations du chapitre 2.2 un lien vers

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2876862/fr/consultation-et-prescription-medicale-d-activite-physique-a-des-fins-de-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2876862/fr/consultation-et-prescription-medicale-d-activite-physique-a-des-fins-de-sante), en plus de le mettre dans l'annexe 6.

Titre 2.2 :

- En l'état le titre laisse à penser qu'on doit prescrire de l'APA à toute personne souffrant de fibromyalgie. Cela va à l'encontre de R25, qui parle d'activité physique en général. => Ne pas utiliser le mot « adaptées » après « activités physiques », ou reformuler le titre.
- APA = activité physique adaptée, au singulier
- Supprimer "supervisées" : l'APA n'est pas définition supervisée
- Si on conserve l'APA dans le titre, puisque la plupart du chapitre 2.2 parle d'APA, le titre serait plus lisible en mettant "activité physique adaptée (APA)" plutôt que "activité physique (AP) adaptée".
- "intégrant l'apprentissage d'une pratique en autonomie" : n'est-ce pas trop accessoire pour figurer dans le titre ? Il est suffisant que ce soit dit dans R29
- => Proposition : "2.2. Si l'activité physique (AP) est insuffisante, proposer un programme d'activité physique adaptée (APA)"

Accord total

L'AP peut permettre de rencontrer d'autres personnes et d'avoir des relations.

Malheureusement, elle ne me permet pas de diminuer mes douleurs, de diminuer ma fatigue, de diminuer mon stress. Elle évite sans doute que ce soit pire si je me refermais sur moi-même

Rajouter réduire les comportements sédentaires car cela va avec l'AP. des études ont montré que la sédentarité favorise la douleur

Il n'y a pas assez d'enseignement APA, ni de remboursement possible par la Sécurité Sociale. L'activité physique en générale produit les mêmes effets. Les Kinésithérapeutes formés aux traitements des patients atteints des douleurs chroniques peuvent bien effectuer de la réadaptation à l'effort et l'exercice thérapeutique selon les critères internationaux, en plus que l'éducation à la douleur et le reste.

Préférer : "Elle peut avoir un effet protecteur vis-à-vis du stress, de l'anxiété, du sommeil et des troubles de l'humeur".

Retours patients sur le terrain :

Une pratique régulière d'activité physique impacte le seuil de ressenti de la douleur en permettant de mieux distinguer les douleurs liées à la fibromyalgie des douleurs liées à une fatigue musculaire (type courbature par exemple).

Accord sur l'idée d'encourager une activité physique, mais désaccord sur les raisons.

Plus que cela, l'activité physique doit être prescrite, selon la loi "sport sur ordonnance" de V Fourneyron, révisée en

2023 avec élargissement à tout patient présentant un facteur de risque de sédentarité, ce qui est le cas des patients atteints de nociplastivité étendue (CIM 11 MG 30.01). C'est une des recommandations principales des instances nationales et internationales (EULAR 2017, INSERM 2020), non pas juste par ce qu'elle est bénéfique pour tout patient. Amélioration des capacités fonctionnelles est presque un détail, supposer un effet 'protecteur' vis à vis d'éléments psychiques laisse encore entendre que cette maladie a une consonnance psychosomatique. Or c'est le seul traitement contre la fatigue (plus que la douleur, dans un premier temps), elle optimise le sommeil, l'humeur, et ce n'est pas l'amélioration d'une VO2 max ou de la force musculaires qui doit être l'objectif (plutôt contre-productif car amenant à un effort trop soutenu, sans intérêt tant que les symptômes perdurent).

Les patients du groupe contrôle de notre recherche action ont tous tenté de pratiquer en autonomie un surcroît d'AP = résultat dégradation de leurs symptômes, bien qu'il y ait eu une amélioration de VO2 max ou de la force musculaire\*. Ce qui compte reste d'inverser la neuroplastivité qui s'est engagé du côté nociplastivité, en utilisant la motricité, efficace non seulement au niveau périphérique par production de myokines (facteurs de croissance, anti-inflammatoires, régulatrices sucre graisse, antalgique et anti-asthénique BDNF) mais aussi au niveau central par réorganisation neuroplastivité.

\*Ranque Garnier, Zerdab, Laurin, Donnet, « Fibromyactiv » : étude pilote monocentrique, prospective, randomisée. Efficacité de la pratique d'activité physique adaptée sur la qualité de vie de patients fibromyalgiques, Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement, Volume 18, Issue 2, 2017, Pages 87-104, La suite en cours de dépôt avec imagerie cérébrale TEP TDM indiquant un engagement neuroplastivité dans les régions motrices (corticales et cérébelleuses)

Dans la mesure de ce que le patient est capable de faire au moment où il le fait

A réévaluer de façon périodique régulière

L'APA représentant un enjeu thérapeutique et même pronostique, ne faut-il pas préciser R25 ? même si les R suivants précisent ?

"On préconise une activité physique adaptée (APA) à la situation globale du patient, personnalisée, réaliste, progressive, structurée". Il est adroit de "faire choisir le patient entre la marche, le vélo, la piscine ou la gymnastique douce" On précisera même que, dans un premier temps, il ne s'agit pas de faire du sport qui lui s'adresse à des gens en bonne santé ou motivés".

Il faut ajouter son intérêt dans la fatigue.

R.26. Si les niveaux d'AP et de renforcement musculaire n'atteignent pas les recommandations de l'OMS<sup>9</sup>, et si le patient est en difficulté pour pratiquer en autonomie et en sécurité, il est préconisé de prescrire des activités physiques adaptées (APA) progressives, structurées et supervisées par un professionnel de l'activité physique adaptée<sup>10</sup> (Annexe 6).

[9] Au moins, au cours de la semaine, 150 à 300 minutes d'AP aérobie d'intensité modérée ou au moins 75 à 150 minutes d'AP aérobie d'intensité soutenue, ou une combinaison équivalente d'AP d'intensité modérée et soutenue, complétées par un renforcement musculaire d'intensité modérée ou plus soutenue deux fois par semaine. World Health Organization. Global action plan on physical activity 2018–2030: more active people for a healthier world. Geneva: WHO; 2018. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272722/9789241514187-eng.pdf>

[10] Professionnels de l'activité physique adaptée : kinésithérapeute, enseignant en APA, ergothérapeute, psychomotricien

Valeurs manquantes : 0

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.21

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 3 | 2 | 10 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.04 | 4.08 | 0.00 | 6.12 | 4.08 | 20.41 | 63.27 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Nécessité de les développer et de les faire connaître.<br>Développer le sport santé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Bien prendre en compte dans ces activités : le travail, les loisirs (pas seulement sports) et autres facteurs comme avoir des enfants en bas âge.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Complètement d'accord sur le principe mais attention sur l'utilisation des termes APA. Ces derniers font référence aux praticiens suivant : masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes et psychomotriciens, STAPS, éducateurs sportifs, personne qualifiée APA. Or dans l'usage du terme APA, il serait plus pertinent de cibler une catégorie professionnelle capable de tenir compte des caractéristiques psychologiques des patients concernés, puisque ces dernières sont intrinsèquement liées ou en cohabitation avec la fibromyalgie. |
| Des structures très proches des malades sont indispensables pour assurer un encadrement optimal des activités physiques adaptées, permettant une progression sécurisée vers l'autonomie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| "Si les niveaux d'AP et de renforcement musculaire" : ça sous-entend que le renforcement musculaire ne fait pas partie de l'activité physique. => soit supprimer "et de renforcement musculaire", soit mettre "Si les niveaux d'AP d'endurance et de renforcement musculaire"                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| "il est préconisé de" : faut-il faire une nuance entre cette expression, utilisée plusieurs fois dans la recommandation, et "il est recommandé de" ? Le cas échéant, serait-il possible de préciser ces nuances comme cela a été fait p8 du Guide « Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte »<br><a href="https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf">https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/guide_aps_vf.pdf</a> ?              |
| Note 9 : Il manque le complément pour les plus de 65 ans, cf. p62 du Guide « Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé chez l'adulte » de la HAS :                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| « En complément, les personnes adultes âgées de 65 ans et plus, dans le cadre de leur AP hebdomadaire, devraient pratiquer des activités physiques variées et à plusieurs composantes qui mettent l'accent sur l'équilibre fonctionnel et des exercices de force d'intensité modérée ou supérieure, au moins trois fois par semaine, afin d'améliorer leur                                                                                                                                                                                    |

capacité fonctionnelle et de prévenir les chutes. »

Annexe 6 :

- titre de l'encadré 2 : mettre "adapté" au féminin pluriel
- "F. pour fréquence" : Pourquoi prescrire forcément sur une période de 3 mois alors que l'article D1172-2 du code de la santé publique stipule : « L'activité physique adaptée est prescrite pour une durée de trois mois à six mois renouvelable » ? ([https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000047381379/2025-02-23](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000047381379/2025-02-23))
- "essoufflement et transpiration modérée" : pour une intensité modérée, l'essoufflement est modéré, cf. p42 du guide de connaissances sur l'activité physique ([https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide\\_connaissance\\_ap\\_sedentarite\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-08/guide_connaissance_ap_sedentarite_vf.pdf)) => mettre plutôt "essoufflement et transpiration modérés"
- les références de bas de page 28 et 29 étant identiques, est-il possible d'alléger le document en n'en mettant qu'une et en remplaçant dans le texte le "29" en exposant par un deuxième "28" ?

Il faut une AP adaptée à chaque patient

L'aérobic : c'est non pour moi, je préférerai la marche nordique.

Le respect du seuil de la douleur s'impose au fil des séances

Il peut être plus simple (et moins coûteux) de prescrire du "sport-santé" encadré par un éducateur sportif s'il n'y a pas de comorbidité le contre-indiquant. le sport-santé a d'ailleurs une meilleure observance car plus ludique. D'ailleurs les recos de l'OMS correspondent à des activités de sport-santé plutôt qu'à de l'APA

Même commentaire que dessus

L'hyperlien ne fonctionne pas.

Les recommandations de l'OMS sont trop vagues et confusiogènes. Ne parlons pas en minutes par semaine, mais plutôt en pas par jour (ou équivalent). Pour aider un patient atteint de nociceptivité étendue, il faut le faire sortir de fonctionnement archétypal que sont le ON OFF, la tendance au perfectionnisme, à l'hyperactivité non ajustée.

Le seul moyen de connaître la bonne "dose" = que la pratique ne soit pas algogène ni ne crée de symptôme supplémentaire. Sortir du "no pain no gain" sur les caractéristiques FITT

Concernant les conseils au patient, hors encadrement :

- mobilisation courte de 30 secondes toutes les 30 minutes d'inactivité (ou 60sec / 60minutes) pour sortir de la sédentarité et stimuler la neuroplasticité motrice
- atteindre l'équivalent de 4500 à 7000 pas par jour.
- fractionner +++ trouver le temps maximal symptomatique (TMS) par type de pratique et faire une pause à la moitié de ce temps (exemple TMS marche 40min, effectuer des pauses toutes les 20minutes AVANT d'atteindre la limite au-delà de laquelle il y aura une exacerbation symptomatique, immédiate ou retardée
- privilégier la coordination et l'équilibre, devant tout autre type, tant que nécessaire, sans aucune pression d'amélioration de renforcement musculaire, ou cardio dans un premier temps (qui peut durer > 3 mois).

La meilleure évaluation permettant de savoir si l'activité est adaptée = autoévaluation avant après séance. Cela doit toujours aller 'un peu' mieux après qu'avant. Sinon il faut réadapter (intensité ? durée ? type ?)

Les activités physiques doivent suivre les règles des patients : 1/gouts 2/besoins physiologiques 3/condition du jour. Rester inventif en réfléchissant, si encadrement, à une autonomisation des pratiques dans l'environnement naturel du patient (marches d'escalier ? chien ? espace naturel ? vélo...)

Outils = podomètre, activ dos (application assurance maladie, utile pour guider les "pauses actives" de 30 secondes /

30 minutes ; musique, animal, amis

L'APA est hélas peu connue et des médecins généralistes et des médecins spécialistes

Il faut communiquer plus pour informer

Ce sont les patients qui deviennent les formateurs ou informateurs auprès de leurs praticiens et c'est désagréable d'avoir souvent l'impression d'en savoir plus qu'eux sur notre propre maladie que ce soit pour l'APA que pour les signes cliniques et la maladie en elle-même tout court

Le professionnel le plus facilement accessible est le MK. Il est alors nécessaire d'informer le MK de ce qui est attendu en APA : voir R27.

R.27. Un bilan diagnostic kinésithérapique (BDK) peut être prescrit par le médecin généraliste ou un autre spécialiste pour approfondir l'évaluation des différentes composantes de la condition physique. Ce bilan, transmis systématiquement au médecin prescripteur, permet :

- D'évaluer : mobilité, force, flexibilité, équilibre, capacités aérobies, fatigabilité, et éventuelle kinésiophobie ;
- D'identifier les préférences, les attentes, la motivation du patient vis-à-vis de l'activité physique ;
- De proposer, en l'absence de contre-indications, un programme d'APA et ses modalités de mise en œuvre et d'évaluation.

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.15**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 3 | 1 | 10 | 30 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 2.08 | 4.17 | 6.25 | 2.08 | 20.83 | 62.50 |

| Commentaires                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| Un bilan diagnostique (pas diagnostic)                                                      |
| Indispensable                                                                               |
| Programme APA ou mise en œuvre d'un suivi kiné basé sur programme personnalisé et évolutif. |
| Un bilan diagnostique                                                                       |
| Une prise en charge individualisée est obligatoire pour que le malade soit sécurisé.        |

Il faut avoir à l'esprit qu'il existe plusieurs parcours de soin avec l'accès direct possible aux kinésithérapeutes selon le cadre de la loi RIST de 2023. Cette recommandation est pertinente mais incomplète car il faut concevoir que le kinésithérapeute peut être confronté à un patient fibromyalgique qui le consulte sans prescription médicale. Dans ce cas, le kinésithérapeute établira son bilan diagnostic kinésithérapique (BDK) qui sera transmis systématiquement au médecin prescripteur.

"transmis systématiquement au médecin prescripteur" : cela semble être une évidence. Ne serait-il pas plus informatif de préciser si ce bilan est remboursé par la sécurité sociale (l'activité physique de niveau 2, 3 et 4 ne l'étant pas) ?

"D'évaluer :" : les deux points, inutiles, ne sont pas en cohérence avec les 2 lignes suivantes => on pourrait les supprimer

D'évaluer : mobilité, force, flexibilité, équilibre, capacités aérobies, fatigabilité, et éventuelle kinésiophobie en rapport avec les activités de la vie quotidienne (AVQ) c'est à dire en fonctionnel

Où le BDK se fera t'il : en maison sport et santé ?

Le bilan de la condition physique et de la motivation ainsi que la réalisation d'un programme personnalisé peut être fait par tous les professionnels de l'APA et pas uniquement par les kinés, ce qui d'ailleurs est plus coûteux. Les EAPA sont eux formés spécifiquement à cette activité contrairement aux professionnels de santé.

Le bilan d'un kinésithérapeute doit servir pour établir un programme de rééducation.

Ensuite utilisé pour évaluer la progression et l'efficacité. Le kinésithérapeute partage son bilan avec les autres professionnels impliqués en cas de prise en charge des patients atteints de fibromyalgie

Il n'y a pas de contre-indication si les activités physiques sont ADAPTEES. La seule contre-indication concerne la sédentarité et l'inactivité.

Attention aux bilans appuyant les faiblesses acquises de ces patients qui étaient parfois de grands sportifs.

Contrairement à un objectif de résultats en termes d'efficacité musculaire, de perte pondérale ou de rééducation cardiaque, ici nous avons comme premier objectif une amélioration symptomatique. Il apparaît licite de se concentrer sur les symptômes et non pas sur une évaluation physique très détaillée.

La kinésiophobie est à dépister et à traiter.

Bien expliquer le changement de paradigme entre sport qui impose des règles de pratique et activité physique bénéfique qui se pliera aux règles des patients, hors de toute idée de performance

Très bien, cela précise R26.

Les MK ont-ils validé R27 ?

R.28. Il est recommandé de proposer un programme d'APA progressif, d'intensité adaptée (faible à modérée), à sec ou en balnéothérapie en fonction de l'offre locale et des préférences du patient.

Les exercices proposés peuvent être notamment d'endurance aérobie<sup>11</sup>, de renforcement musculaire<sup>12</sup>, et associer des exercices favorisant la souplesse musculo-articulaire, l'équilibre.

Les activités aquatiques ont l'avantage d'être mieux tolérées grâce à la décharge relative dans l'eau, de faciliter le mouvement, de diminuer la kinésiophobie.

Les séances sont dispensées en groupe, ou en individuel, à une fréquence de 1 à 3 séances par semaine sur une période de 3 mois. Ces modalités sont à adapter en fonction de la tolérance à l'effort, de la persistance de douleurs entre les séances, et de la disponibilité du patient.

Les exercices sont variés et ludiques pour éviter la monotonie et les abandons en cours de programme et soutenir la motivation et les efforts.

[11] Activité physique d'endurance aérobie : ergocycle, tapis de marche. [12] Activité physique de renforcement musculaire : banc de musculation à charges guidées, poids et haltères, élastiques

**Valeurs manquantes : 1**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.15**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 2 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 9 | 32 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 4.17 | 0.00 | 2.08 | 4.17 | 2.08 | 2.08 | 18.75 | 66.67 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Si les troubles psychiques le permettent                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Enseignant APA ou kinésithérapeutes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Un cadre structuré essentiel.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Idem que précédemment. La littérature internationale, hormis les travaux du Québec, parle principalement d'activité physique et insiste sur le terme "supervisée". Le terme adapté est peu présent et il semble que la supervision soit le plus important. Ici, le terme adapté est dans le texte donc redondant avec le terme APA. Je propose : |
| Il est recommandé de proposer un programme d'activité physique (AP) progressif, d'intensité adaptée (faible à modérée), à sec ou en balnéothérapie en fonction de l'offre locale et des préférences du patient.                                                                                                                                  |
| Activités en petits groupes à favoriser, peut être en alternant groupes de personnes souffrant de fibromyalgie et groupes avec autres patients.                                                                                                                                                                                                  |
| Pour ne pas laisser croire que la prescription d'APA est systématique pour toute personne souffrant de fibromyalgie, on pourrait commencer par "Si une prescription d'APA est indiquée, il est recommandé de proposer..."                                                                                                                        |
| Listes d'activités dans les notes 11 et 12 : est-ce exclusif de toute autre activité ? Ou s'agit-il d'exemples ? Si ce sont des exemples, mettre «'» ou «par exemple»                                                                                                                                                                            |
| Le milieu thermal, aquatique, loin du milieu habituel, familial et professionnel procure d'excellents résultats à moyen terme chez ces fibromyalgiques qui ont 3 semaines pour penser à eux et échanger avec d'autres fibromyalgiques.                                                                                                           |
| Utilisation du plan FITT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

Pas assez d'APA et pas remboursés.

<https://www.sfp-apa.fr/annuaire/>

La fréquence et l'intensité des séances ne peut pas être prévue à l'avance, mais seulement préconisées.

Ensuite en fonction de la situation de départ (bilan), les possibilités (temps, argent, accès aux structures) et les envies le programme doit être individualisée

Préférer

"à sec et/ou en balnéothérapie" (car certains tirent des bénéfices des deux associées).

Privilégier les prises en charge en groupe plutôt qu'individuelle afin d'avoir une meilleure assiduité et une reprise d'un lien social très souvent coupé.

Surtout équilibre coordination faible intensité fractionnés ludique.

oui pour la phrase introductive, non pour le type et les moyens utilisés.

Oui pour l'eau qui est un magnifique contre stimulant permettant de saturer le cerveau d'information tactiles et thermiques, facilitant une motricité douce et sans risque (de chute...). Mais qui pourra continuer en autonomie ? Une pratique à sec doit rester concomitante. Ergocycle et tapis de marche sont vite abandonnés par des patients qui doivent s'autonomiser et n'auront peut-être pas accès ou pas l'envie de continuer sur ces dispositifs à terme ; Privilégier la kalisthénie, l'usage de moteurs musicaux, animaux, environnementaux, et autres pratiques réalisables au domicile ou dans l'environnement proche, ne nécessitant pas ou peu de matériel spécifique (ou être inventif).

Les activités de balnéothérapie sont très bénéfiques mais hélas en CAD on ne nous prescrit qu'un programme de 1 ou 2 mois au rythme de 1 fois par semaine et c'est fini

La balnéothérapie en cabinet de ville est très mal dispensée pour avoir essayé 3 cabinets différents par rapport à la balnéothérapie hospitalière

Quant à pratiquer la balnéothérapie seule, c'est compliqué car l'eau n'est pas du tout à la bonne température et les mouvements ne sont pas surveillés par un kinésithérapeute et enfin la précarisation financière dans laquelle la maladie nous plonge ne permet pas à tous l'accès à une activité sportive payante non remboursée

R28 est une proposition déjà sophistiquée

Les exercices pour être réalisables doivent tenir compte de la réalité des patients : sortir pour marcher est plus réalisable, plus écologique, moins onéreux que les "exercices proposés" listés ci-dessus.

Les activités aquatiques ne sont pas facilement accessibles.

-la balnéothérapie est difficile d'accès

-la piscine ne convient pas à tous

R. 29. Pour maintenir les bénéfices du programme d'APA, il est indispensable d'accompagner la poursuite de l'activité physique grâce à un apprentissage intégré aux séances d'APA dès les premières séances, et un relais vers une activité physique personnalisée et supervisée, par exemple au sein d'une structure sport et santé<sup>13-14</sup>.

Cet apprentissage facilite la compréhension des bénéfices d'une activité physique, encourage la participation régulière aux séances, favorise la connaissance de ses capacités physiques et de leurs limites, l'adaptation des efforts, et l'autonomisation.

[13] Les Maisons Sport-Santé sont présentes sur l'ensemble des départements métropolitains et la quasi-totalité des territoires et collectivités d'Outre-mer Découvrez les Maisons Sport-Santé les plus proches de chez vous | [sports.gouv.fr](https://sports.gouv.fr). [14] MédicoSport-santé®, annuaire actualisé des fédérations sportives dans le sport-santé et leurs indications, publié par le Comité national olympique et sportif français. Site web : Sport Santé |

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.13

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8  | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|----|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 1 | 5 | 10 | 28 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.08 | 0.00 | 0.00 | 6.25 | 2.08 | 10.42 | 20.83 | 58.33 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Si les troubles psychiques le permettent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| En priorisant toujours les activités "plaisir" du patient, ce qu'il aime faire et non pas sur ce qui a pu être recommandé il y a quelques années (ex : piscine pour les problèmes de dos).                                                                                                                                                                        |
| Toujours partir des envies du patients.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| En effet, rares sont les activités contre indiquées. La seule, à ma connaissance est le vélo dans le cadre d'une névralgie pudendale.                                                                                                                                                                                                                             |
| En accord avec la nécessité de maintenir les bénéfices de l'APA, mais en pratique, en dehors des soins kiné ou balnéo, l'APA en structures sport-santé n'est malheureusement pas prescrite pour la fibromyalgie et les patients n'ont souvent pas les moyens de se le financer.                                                                                   |
| Les maisons sport et santé ne sont pas suffisamment proches des malades                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Idem. C'est un programme d'activité physique qui peut être proposé dans le cadre de séances d'APA                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Insister sur la pédagogie du sens, de la réussite, et la notion de plaisir !                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| "accompagner la poursuite de l'activité physique" : la formulation manque de clarté. On pourrait remplacer par "anticiper la poursuite de l'activité physique à la fin du programme d'APA".                                                                                                                                                                       |
| La première phrase est trop longue, on pourrait simplifier sa lecture avec des tirets :                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| "Pour maintenir les bénéfices du programme d'APA, il est indispensable d'accompagner la poursuite de l'activité physique grâce à :                                                                                                                                                                                                                                |
| - un apprentissage intégré aux séances d'APA dès les premières séances ;                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| - un relais vers une activité physique personnalisée et supervisée, par exemple au sein d'une structure sport et santé."                                                                                                                                                                                                                                          |
| "territoires et collectivités d'Outre-mer" : le terme "territoires" est-il bien choisi ? La dénomination DOM-TOM ayant cédé la place à DROM/COM ( <a href="https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c2316">https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c2316</a> ), on pourrait parler plutôt de « départements, régions et collectivités d'outre-mer ». |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les 2 liens de la note 14 renvoient à la même page, c'est inutile. Notons la mention de Coca-Cola parmi les partenaires mondiaux en bas de la page web du CNSOF... Il faut perdre du temps de lecture et multiplier les clics pour arriver à l'outil intéressant pour les prescripteurs, à savoir <a href="https://www.vidal.fr/sante/sport/infos-sport-medicosport-sante/">https://www.vidal.fr/sante/sport/infos-sport-medicosport-sante/</a> => ne pourrait-on pas mettre directement le lien vers cette URL-là ? Ce serait plus opérationnel.                                                          |
| Remarques : cela est l'idéal et je suis d'accord il faudrait le faire à tous nos patients mais attention sur le terrain il n'est pas toujours possible de le mettre en œuvre. Peut-être changer "indispensable" pour "préféré"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Comme écrit à la reco 26 il peut être choisi d'emblée de commencer par le sport santé qui est aussi encadré, personnalisé et supervisé par des professionnels qui par contre n'ont pas le diplôme d'APA.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Pour le médicosport santé du CNOSF proposer le site <a href="https://www.vidal.fr">vidal.fr</a> plus accessible, plus complet et que les professionnels de santé connaissent parfaitement                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| De difficile application dans le monde réel                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Il faut une formation des encadrants des maisons sport santé. Peu d'entre eux connaissent la fibromyalgie qui nécessite une prise en charge bien différente des autres patients. Mélanger les fibromyalgiques avec les personnes âgées est souvent très mal perçu par des patients quarantennaires ou cinquantennaires qui ont l'impression d'avoir 90 ans et qui, en se comparant avec les personnes âgées de groupes de MSS se sentent plus dégradés qu'eux. Si le groupe est bien fait, avec un bon encadrement, c'est idéal. Sinon, l'autonomisation de la pratique reste la meilleure chose à obtenir |
| JE découvre, avec beaucoup d'intérêt, les Maisons Sport -Santé !                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Il n'y a pas des maisons de sports-santé sur tout le territoire                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Même si des progrès sont faits, certains traitements épuisent ou interdisent la conduite.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Quand on vit à la campagne ou loin d'une agglomération et que l'on n'est pas desservi par les transports en commun, l'isolement social fait que l'accès à l'activité sportive est difficilement accessible                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

R.30. Si les capacités fonctionnelles, la réalisation des activités de la vie quotidienne, le soulagement des douleurs sont insuffisamment améliorés, il est conseillé d'évaluer la situation et de renouveler les séances d'APA pour une durée de 3 mois.

#### Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.15

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 1 | 4 | 1 | 1 | 7 | 33 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.08 | 0.00 | 0.00 | 2.08 | 8.33 | 2.08 | 2.08 | 14.58 | 68.75 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Et de proposer le dossier du patient en RCP.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Si les solutions proposées et adaptées n'ont pas l'effet que l'on pourrait en attendre, il faut se poser la question pourquoi et reprendre la situation clinique en pluridisciplinarité.                                                                                                                                                                                        |
| Une adaptation et des modifications peuvent être ainsi proposées.                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| "le soulagement des douleurs" : on pourrait juste mettre "les douleurs"                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| "et de renouveler les séances d'APA pour une durée de 3 mois" : donc pour R.30 on se place au moment de la fin du premier programme d'APA ? => Il faudrait le préciser au début de la phrase                                                                                                                                                                                    |
| Ou d'essayer le sport santé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Si après trois mois il n'y a pas assez d'amélioration, s'interroger pourquoi.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| On ne prescrit pas une thérapie si elle ne marche pas. 3 mois d'entraînement bien effectués sont largement suffisant.                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Les cas échéants, vérifier diagnostique et éventuelle prise de médicaments ; Pour rappel pour les antidépresseurs 15-20 jj sont nécessaires pour les effets.                                                                                                                                                                                                                    |
| il est conseillé d'évaluer l'impact symptomatique avant après des séances d'AP et le PGIC (patient global impression of change) (peu importe les capacités fonctionnelles, sauf handicap majeur) pour vérifier qu'elles étaient bien adaptées (gouts besoin condition), et non uniquement de proposer leur poursuite. Repasser un test ACR (WPI SSS) peut être également utile. |

R.31. Si les difficultés persistent, ou si un déconditionnement physique apparaît, il est préconisé d'orienter le patient vers un médecin de médecine physique et de réadaptation ou une consultation dans une structure spécialisée douleur chronique (SDC)<sup>15</sup> pour y réaliser une évaluation multidimensionnelle et pluriprofessionnelle de la situation et proposer un programme de réadaptation.

[15] Répertoire national de l'Offre et des Ressources en santé et accompagnement médico-social - ROR

<https://esante.gouv.fr/produits-services/repertoire-ror>

### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.27

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 4 | 6 | 32 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 6.52 | 0.00 | 8.70 | 13.04 | 69.57 |

| Commentaires                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Attention beaucoup de structures ne sont que des consultations qui n'ont pas de possibilité d'avoir un kiné dans leur structure ou une évaluation physique.   |
| Favoriser le parcours ville avec évaluation par des kinés spécialisés sur ce type de pathologie avec programme de réadaptation                                |
| Prévoir un RCP avant                                                                                                                                          |
| Il ne faut rien laisser au hasard, rassurer le patient et faire en sorte que le diagnostic établi soit le plus juste possible                                 |
| Etape nécessaire si les difficultés persistent effectivement.                                                                                                 |
| Je ne comprends l'association pour un déconditionnement physique et d'un médecin de douleur chronique. Et cela ne fait pas partie de leur critère d'adressage |
| il existe des médecins algologues qui exercent en libéral vers lesquels il serait possible d'orienter aussi les patients                                      |
| "Si les difficultés persistent" : quand ? après le 2e programme d'APA ?                                                                                       |
| Oui mais les délais ...                                                                                                                                       |
| intérêt de labeliser des kinés douleurs en soins primaires pour un relai plus rapide ? et éviter de désengorger les SDC et les MPR                            |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                       |

R. 32. Ce programme multi-composante de réadaptation pourra être prescrit si le patient nécessite le recours à une équipe pluriprofessionnelle<sup>16</sup>, en ville si l'offre locale est disponible et suffisante, ou en service de soins médicaux et de réadaptation (SMR polyvalent ou spécialisé locomoteur) en hospitalisation partielle ou complète.

[16] Selon les besoins : enseignant en APA, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, assistant social, infirmier coordonnée par un médecin MPR

### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.20

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 8 | 31 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 4.35 | 2.17 | 17.39 | 67.39 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le développement des APA est une bonne chose mais encore insuffisant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Attention car, si en pratique l'infirmier coordonné par un médecin MPR réalise des exercices de réadaptation ou de rééducation, il ne faut pas promouvoir une pratique illégale de la kinésithérapie ou de l'ergothérapie, compétence exclusive de ces deux professions.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Une réadaptation multidisciplinaire est essentielle. Mais l'offre n'est pas suffisante.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| La disponibilité de l'offre est un problème en soins premier, mais problème qui se majore pour l'accessibilité aux services hospitalier pour les personnes ayant une fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Si c'est multi- ne devrait-il pas y avoir un S à composante ?<br>On comprendrait mieux en écrivant "Ce programme de réadaptation, multi-composantes, pourra..."<br>R32 serait plus lisible en remplaçant la première virgule (avant "en ville") par ":",<br>Il serait utile de préciser de quelles composantes on parle. Cf argumentaire p72 : "Ils peuvent comprendre de la kinésithérapie, de l'exercice physique, de la réadaptation à l'effort, des psychothérapies, une éducation à la gestion de la douleur, une adaptation des gestes de la vie quotidienne, un accompagnement social, psychologique".<br>Note 16 : "coordonnée" se rapporte probablement à "équipe pluriprofessionnelle", mais qui n'est pas dans la note.<br>Mieux vaudrait donc écrire "coordonnés". |
| Ouvrir a moyen terme vers les MSP et les CPTS qui ont des protocoles de coopération pluripro sur la douleur chronique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Applicabilité discutable vu le manque de place dans les structures MPR spécialisé en locomoteur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| En cas de prise en charge en SMR, la poursuite de la prise en charge au décours est essentielle, et met l'accent sur l'auto-rééducation qui doit être poursuivie par le patient s'il veut maintenir ses acquis.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Le diététicien nutritionniste a sa place dans ces équipes, permettant :<br>- d'adapter l'alimentation des patients chez qui un surpoids ou une obésité peuvent accentuer les douleurs,<br>- ou de soulager des symptômes digestifs représentant une gêne suffisamment importante pour que le patient ne puisse pas suivre les préconisations d'activité physique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

## 2.3. Accompagner l'apprentissage de stratégies d'autogestion de la fibromyalgie 2.3.1. Un accompagnement pour s'adapter progressivement à la gestion de la maladie

### 2.3.1. Un accompagnement pour s'adapter progressivement à la gestion de la maladie

R.33. Dès le diagnostic de la fibromyalgie, il est préconisé d'aider le patient à :

- Comprendre la maladie, ses mécanismes et son retentissement ;
- Exprimer ses ressentis, ses émotions, reconnaître ses difficultés ;
- Procéder à des adaptations pour vivre avec la maladie en simplifiant les activités de la vie quotidienne et en cherchant à modifier ses habitudes de vie : augmenter l'activité physique du quotidien et diminuer les comportements sédentaires, préserver la qualité du sommeil, diminuer l'exposition aux écrans notamment avant l'endormissement, diminuer la consommation de tabac, de café, d'alcool, modifier si besoin l'équilibre et la variété de l'alimentation, garder un rythme pour les repas (Annexe 2) ;
- Se maintenir en emploi en sachant solliciter si nécessaire le médecin du service de prévention et santé au travail, même au cours d'un arrêt de travail si celui-ci s'avère nécessaire (cf. chapitre 2.4).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.33

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 4 | 9 | 29 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 6.52 | 8.70 | 19.57 | 63.04 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Avant de modifier les habitudes : les évaluer, encourager ce qui est positif, Reprendre ce que le patient pense pouvoir améliorer avec quel accompagnement et quelles conditions (curée, outils, déplacement, structure, ETP, médecin traitant, association...</p> <p>On demande aux patients d'"exprimer ses ressentis" quand une partie de la population douloureuse n'a pas accès à cette possibilité. C'est trop loin de la clinique et ces postulats installent le patient dans des demandes culpabilisantes supplémentaires.</p> <p>"se maintenir en emploi » : orienter vers des cellules de médecine du travail spécialisées dans le maintien en emploi s'il y a décrochage trop rapidement</p> |

Une errance post diagnostic est de plus en plus notée

L'information est primordiale mais quasi inexistante par méconnaissance. C'est souvent au patient d'amener l'information que ce soit à son médecin, sur son lieu de travail...

Pas assez d'aides financières

Protocole de soins post diagnostic quasi inexistant

Ajouter le fractionnement des tâches ou pacing (cf. document joint).

Dès le diagnostic, il est fondamental d'aider le patient à comprendre sa maladie, exprimer ses émotions et adapter ses habitudes pour favoriser son autogestion.

La littérature, en totalité, aborde "l'éducation à la douleur". C'est un concept qui doit apparaître dans ces recommandations

Orienter les personnes vers les associations de patients

"diminuer l'exposition aux écrans notamment avant l'endormissement, diminuer la consommation de tabac, de café, d'alcool, modifier si besoin l'équilibre et la variété de l'alimentation, garder un rythme pour les repas" : à en croire R44, il s'agit des moyens de préserver la qualité du sommeil ; mais certains de ces conseils pouvant avoir une finalité complémentaire (maîtrise du poids par exemple), on peut effectivement les citer ici. Par contre on peut supprimer "l'exposition aux écrans notamment avant l'endormissement", qui n'a de rapport qu'avec la préservation de la qualité du sommeil.

L'annexe 2 ne devrait-elle pas parler pas du tabac ?

Impliquer sa famille et l'entourage dans les explications.

Proposer des groupes de parole afin de pouvoir échanger avec d'autre personne atteinte de fibromyalgie

Formulation de la phrase : "Procéder à des adaptations pour vivre avec la maladie en simplifiant les activités de la vie quotidienne"

=> Procéder à des adaptations pour vivre avec la maladie en trouvant des stratégies de compensations pour les activités de la vie quotidienne

Dans les adaptations pour vivre avec sa maladie, il manque peut-être l'aspect des activités plaisantes pour la personne, en fonction de ses préférences, qui sont à favoriser et maintenir autant que possible.

Même rem que précédemment sur le piège d'injonction avec le terme "augmenter" l'activité physique qui peut être contre-productif. L'adapter ; la fractionner ; l'ajuster, privilégier la faible moyenne intensité équilibre coordination, éviter la sédentarité

Cette recommandation est logique, cependant attention à ne pas culpabiliser le patient, qui parfois ne peut pas changer grand-chose à son mode de vie, et qui ne doit pas se sentir responsable de l'apparition de sa maladie, ou d'un manque d'amélioration

Toutes ces phases de recommandations demandent énormément de temps d'intégration psychique et d'accompagnement psychologique indispensable à mon sens pour ne pas tomber dans les travers de la dépression secondaire

Les troubles de l'humeur souvent liés à la fibromyalgie sont légitimes à de multiples niveaux mais un accompagnement précoce par un professionnel de la psychiatrie est une approche à ne pas négliger pour digérer le diagnostic et aborder toutes les étapes de la maladie

### 2.3.2. Une éducation thérapeutique du patient pour élaborer et mettre en œuvre des solutions personnalisées d'autogestion de la maladie

R. 34. Si au cours des consultations de suivi, le patient exprime des difficultés à s'adapter à sa situation, et/ou à participer régulièrement aux séances d'activités physiques adaptées, et/ou à modifier ses habitudes de vie, et/ou à poursuivre son travail ou ses occupations, il est préconisé de proposer des séances d'éducation thérapeutique (ETP) pour amener le patient vers plus d'autonomie dans la gestion de sa maladie après évaluation de ses besoins (Annexe 7).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.18

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 4 | 6 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 4.44 | 0.00 | 0.00 | 8.89 | 13.33 | 68.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les patients douloureux sont aujourd'hui en demande de groupes d'échanges de pairs, qui invitent des professionnels qui éclairent et donnent du sens, plutôt que de groupe d'éducation.                                                                                                                                                 |
| L'autonomie n'est possible que si l'entourage socio professionnel le permet                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Mise en place de tout ceci est difficile "dans la vraie vie". Ceci est encore utopique                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Penser à rajouter que le fait de rencontrer d'autres patients lors de séances d'ETP peuvent être l'occasion de rompre le sentiment d'isolement, de trouver d'autres stratégies que le patient n'aurait pas forcément trouvé seul.                                                                                                       |
| Accord total ; l'ETP est crucial pour surmonter les difficultés d'adaptation et renforcer l'autonomie du patient dans la gestion de sa fibromyalgie.                                                                                                                                                                                    |
| Assez nébuleux comme phrase, même l'ETP est pertinent                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Phrase trop longue : mettre un tiret pour chaque indication de l'ETP ?                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| D'accord avec le principe de proposer l'ETP. Mais R34 introduit des conditions à la prescription d'ETP dans la fibromyalgie. Donc toute personne souffrant de fibromyalgie n'aurait pas droit à l'ETP ? C'est discordant avec les recommandations HAS 2007 « Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation » |

[http://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf) qui mentionnent page 4 : «Proposer une éducation thérapeutique initiale [...] à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie» Ne faudrait-il pas mentionner que l'ETP est à proposer à tous les patients ? Quitte à noter les indications où l'ETP est la plus pertinente.

Annexe 7 :

- "signes d'alerte" : qui doivent alerter sur quoi ?
- "Développer à partir de son expérience et d'un échange avec d'autres patients, un raisonnement créatif et une réflexion critique dans la recherche de solutions personnalisées pour soulager les symptômes et faire face aux exacerbations des douleurs" : ajouter une virgule après "développer"
- "par pallier" : avec un seul L mais avec un S à la fin
- "Ressources éducatives pour l'apprentissage de compétences" : Est-ce spécifique à la fibromyalgie ? Si ce sont des généralités sur l'ETP, applicables quelle que soit la pathologie, c'est hors sujet ici, d'autant plus qu'il faut une formation spécifique pour dispenser l'ETP et que ces notions seront enseignées lors de cette formation.

Tout à fait d'accord mais attention il y a peu de programme d'ETP existant sur la fibromyalgie

Pb :  
Près de chez moi (j'habite dans un chef-lieu de département), il n'y a pas d'ETP sur la fibromyalgie sauf dans un centre de réadaptation. Mais pour y accéder, il faut y avoir été orienté par le centre anti-douleur de l'hôpital. Mais pour avoir un premier rendez-vous au centre anti-douleur, il faut attendre 1 an puis 6 mois pour le centre de réadaptation. Cette information m'a été donnée par un médecin du centre antidouleur.  
Quid du rôle du médecin traitant pendant ce temps ?

Références obsolètes (2007), manque de recherche de littérature récente  
Actuellement on parle d'éducation aux neurosciences de la douleur ou similaires.  
Les deux articles envoyés ne sont pas exhaustifs.

Sachant que les séances d'ETP ainsi que le bilan TCC de gestion rythmes émotions et stress seront proposés en premier lieux dans une SDC

L'ETP me semble très intéressante à mettre en place, car elle rend le patient acteur de son parcours de soins.  
Je suis interpellée par la première des compétences psychosociales (se connaître et avoir confiance en soi) : cela me semble ambitieux.  
Je valide "restaurer la confiance en ses capacités", et pour le début de la phrase, je dirais "connaître et accepter ses limites"

Séances d'ETP et orientation vers un accompagnement psy

Seule réserve : l'accessibilité de l'ETP, sauf à entendre ETP dans une acception large, ce qui semble sous-entendu dans R35

R. 35. Les séances d'ETP sont organisées :

- Dans l'idéal en proximité dans le cadre d'un exercice coordonné entre professionnels de santé<sup>17</sup> formés à l'ETP et à la douleur chronique notamment avec la participation d'infirmiers (délégué à la santé populationnelle, pratique avancée) et d'usagers formés à l'ETP.
- Ou dans le cadre d'un séjour en soins médicaux et de réadaptation (SMR), en hospitalisation partielle ou

complète, si l'indication du séjour a été posée par le médecin ;

- Ou dans le cadre d'une structure spécialisée douleur chronique (SDC) avec la participation notamment d'un infirmier ressource douleur.

[17] Maison de santé pluriprofessionnelle : regroupe, dans un même site ou non, des professionnels de santé médicaux - médecins généralistes et d'autres spécialités / sage-femmes / chirurgiens-dentistes, -infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, etc. et, le cas échéant, des pharmaciens, partage des informations relatives aux patients grâce à des solutions numériques labellisées Exercice coordonné des soins de premier recours. Communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) : rassemblent des professionnels de santé de premier recours et de second recours exerçant à titre libéral ou salarié ; des établissements de santé et médico-sociaux, et en fonction des projets, d'autres professionnels sociaux et médico-sociaux d'un même territoire qui souhaitent s'organiser – à leur initiative – autour d'un projet de santé pour répondre à des problématiques communes

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.32**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 2 | 2 | 7 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 4.44 | 4.44 | 4.44 | 15.56 | 68.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'ETP n'existe pas partout. Il faut habiter la bonne région                                                                                                                                                        |
| Qui dit hospitalisation dit arrêt de travail. Cela peut être mal perçu par l'employeur et va à l'encontre des préconisations (éviter les arrêts de travail).                                                       |
| C'est sans doute ce qu'il faudrait mais la mise en place en place est difficile                                                                                                                                    |
| La proximité est essentielle pour garantir une coordination efficace et l'adhésion du patient lors des séances d'ETP.                                                                                              |
| Cette phrase "notamment avec la participation d'infirmiers (délégué à la santé populationnelle, pratique avancée) et d'usagers formés à l'ETP." devrait être présente pour chaque point et pas qu'en ambulatoire.  |
| Cette phrase "si l'indication du séjour a été posée par le médecin ;" n'est pas claire (ou pas justifiée)                                                                                                          |
| "infirmiers (délégué à la santé populationnelle, pratique avancée)" : ça serait peut-être plus lisible en écrivant « infirmiers (infirmiers délégués à la santé populationnelle, infirmiers en pratique avancée) » |
| "si l'indication du séjour a été posée par le médecin" : par quel médecin ? généraliste ? MPR ? autre spécialiste                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| notamment un rhumatologue ?                                                                                                                                                                                                                      |
| Ultra pertinent c'est déjà l'usage dans les MSP de Prayssas et de Nailloux                                                                                                                                                                       |
| Mais il faut impérativement que la direction nationale d'ASALEE soit mobilisé concerné et active sur le sujet sinon non réalisable en pratique                                                                                                   |
| ETP mal répartis sur le territoire                                                                                                                                                                                                               |
| "Ou dans le cadre d'une structure spécialisée douleur chronique (SDC) avec la participation notamment d'un infirmier ressource douleur, d'un médecin algologue et d'un psychologue".                                                             |
| => Prise en charge pluriprofessionnelle                                                                                                                                                                                                          |
| C'est bien dit "dans l'idéal" et dans la vraie vie je n'ai jamais vu ça !                                                                                                                                                                        |
| Je me suis moi-même formée à l'éducation thérapeutique pour pouvoir aider mes pairs justement au travers d'un ou plusieurs associations de malades et sur les réseaux et groupes de paroles permettant de libérer la parole, informer, former... |
| Je suis titulaire du CU patient expert université Aix Marseille                                                                                                                                                                                  |

### 2.3.3. Une approche spécialisée en cas de difficultés d'autogestion de la maladie

R.36. En cas de difficultés d'autogestion et de stratégies d'adaptation inadéquates/inadaptées, par exemple : une propension obsessionnelle à travailler ou à s'occuper sans arrêt, des comportements d'évitement comme la kinésiophobie, il est préconisé une orientation vers une consultation ou une équipe dans une structure spécialisée douleur chronique (SDC) afin d'envisager, après évaluation, une approche psychothérapeutique spécialisée.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.29

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 2 | 9 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 0.00 | 4.35 | 19.57 | 67.39 |

| Commentaires                                      |
|---------------------------------------------------|
| L'auto-gestion est possible si elle est permise   |
| Très bien mais les moyens sont-ils à la hauteur ? |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En cas de difficultés d'autogestion, l'orientation vers une équipe SDC pour une approche psychothérapeutique spécialisée est indispensable pour réajuster les stratégies d'adaptation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Les SDC n'ont pas la capacité d'absorber toute ces consultations de psychothérapie spécialisée. Laisser d'autres options.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Pour éviter une perte de temps dans le maintien ou retour d'une qualité de vie correcte, le soutien psychologique pourrait être proposé dès le diagnostic en parallèle des autres outils de gestion de la maladie proposés.<br>En effet, entendre un diagnostic de fibromyalgie peut inquiéter voire angoisser le patient puisque cela veut dire que les douleurs sont là, ne vont pas disparaître et qu'il va falloir vivre avec. De plus, les consultations douleurs chroniques ont des délais d'attente parfois longs (plusieurs mois voire un an). Un soutien psychologique auprès d'un professionnel de la santé mentale (en TCC notamment) pourrait être donc proposé dès le début du diagnostic.                                                                                                                                                                           |
| "inadéquates/inadaptées" : la nuance entre les 2 termes est-elle si importante qu'on ne peut en choisir un seul ici ?<br>Du fait de la ponction, on ne comprend rien. Mettre les exemples entre parenthèses : "En cas de difficultés d'autogestion et de stratégies d'adaptation inadéquates/inadaptées (par exemple : une propension obsessionnelle à travailler ou à s'occuper sans arrêt, des comportements d'évitement comme la kinésiophobie), il est préconisé une orientation vers une consultation ou une équipe dans une structure spécialisée douleur chronique (SDC) afin d'envisager, après évaluation, une approche psychothérapeutique spécialisée."<br>"orientation vers une consultation ou une équipe dans une structure spécialisée douleur chronique (SDC)" : on pourrait alléger en mettant « orientation vers une structure spécialisée douleur chronique ». |
| En première lecture, une fois arrivé à la fin de la longue phrase j'en avais oublié le début qui nous place dans le cadre des difficultés d'autogestion. => Peut-être faudrait-il écrire noir sur blanc que dans les autres situations où une psychothérapie serait indiquée (dépression, anxiété...) il n'est pas nécessaire de prendre l'avis du SDC, que ce n'est que pour les psychothérapies spécialisées en cas de difficultés d'autogestion.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| En théorie oui en pratique<br>3 % des patients douloureux ont accès au SDC (livret blanc de la douleur SFETD 2017)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Centres douleur insuffisamment nombreux                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Pourquoi limiter la psychothérapie au recours à une SDC ? Elle peut dorénavant être réalisée en ville gratuitement et sans prescription.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Une discussion de ces pièges comportementaux typiques peut être engagée au préalable voire traitée par des psychologues TCC formés en ville                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Vers une évaluation pluriprofessionnelle                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

R.37. Cette approche spécialisée proposée en groupe ou en individuel permet d'accompagner le patient vers des modifications des modes de fonctionnement sur le plan cognitif, comportemental et émotionnel et améliorer son bien-être. Elle doit être mise en œuvre par des professionnels formés dans le respect de la pluralité des approches utilisées (Thérapie cognitivo-comportementale notamment).

La thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)<sup>18</sup> utilise les outils des TCC, mais également la méditation en pleine conscience. Elle est en développement et sa pratique est encore trop récente pour être recommandée. Il est nécessaire d'obtenir plus d'informations sur les bénéfices liés à cette pratique.

[18] La thérapie d'acceptation et d'engagement (Acceptance and commitment therapy-ACT) : nouveau modèle de compréhension du langage et des émotions, encore peu utilisée dans les douleurs chroniques dont la fibromyalgie, il encourage les personnes à accepter les expériences

internes douloureuses, à se détacher de pensées négatives motivés par la peur de la douleur et à se réengager dans des activités valorisantes malgré la douleur.

#### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8.5

Moyenne : 7.70

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 2 | 0 | 5 | 0 | 6 | 9 | 23 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 0.00 | 10.87 | 0.00 | 13.04 | 19.57 | 50.00 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Oui pour l'orientation</p> <p>Non pour le choix des thérapies : il en existe d'autres tout aussi efficaces.</p> <p>Ce choix indique un parti pris qu'il est difficile de soutenir puisqu'il uniformise la prise en charge</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sans prendre en compte l'individualité de chacun</li> <li>- sans prendre en compte les ressources réelles du patient</li> <li>- et sans prendre en compte les ressources existantes dans son environnement (structure douleur, CMP ou libéral).</li> </ul> <p>Il est nécessaire de laisser le choix ouvert en matière de psychothérapie. Aujourd'hui, tous les grands mouvements de psychothérapies sont validés scientifiquement, ce n'est donc pas un argument. Par ailleurs, si elles sont validées scientifiquement pour tout trouble psychique et donc toute souffrance, elles sont valides pour la douleur.</p> <p>Mais pas de médecins assez formés</p> <p>Pas de centres en nombre suffisant</p> <p>Ajouter outre l'ACT, les interventions psychothérapiques issues de la psychologie positive (cf. document joint).</p> <p>Même remarque : il manque cruellement de thérapeutes formés et accessibles.</p> <p>Il est important de préciser que les approches de TCC de 3-ème vague sont de plus en plus développées en ville comme dans les institutions qu'il s'agisse de consultations dédiées dans des structures douleur chronique, ou des consultations en secteur de psychiatrie de type CMP.</p> <p>Lorsque les problématiques psychiatrique associées à la fibromyalgie sont anciennes et sévères, il est judicieux de prévoir à la fois un suivi en psychiatrie et en structure douleur chronique.</p> <p>Note orthographe : "se détacher de pensées négatives motivées..."</p> <p>Une approche spécialisée en groupe ou en individuel par des professionnels formés en TCC améliore les modes de</p> |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| fonctionnement et le bien-être du patient. (À supprimer la recommandation pour l'Act insuffisamment élaborée pour le moment à notre avis. )                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| La méditation de pleine conscience peut constituer un outil de plus à proposer au patient aux fins d'apprentissage de revenir au moment présent et d'éviter les anticipations anxieuses du futur liées à la maladie et les ruminations du passé notamment sur les regrets de sa "vie d'avant".<br>C'est dommage de ne pas la proposer, même si attente de plus d'informations sur les bénéfices liés à sa pratique.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ce serait plus clair en mettant « Cette approche psychothérapeutique spécialisée »<br>On pourrait supprimer la note 18 puisqu'elle concerne une technique non recommandée. Si un lecteur veut en savoir plus, l'ACT est expliquée dans l'argumentaire.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Difficile à envisager dans les milieux ruraux                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Oui mobiliser les psys de ville en réfléchissant a un réseau douleur psy en ville                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Orthographe : à se détacher de pensées négatives motivées par la peur de la douleur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Attention : le document PDF contient de nombreuses fois la coquille "TTC" au lieu de "TCC" dans toute la section concernant l'approche psychothérapeutique.<br>Les TCC ont des bénéfices démontrés sur la prise en charge des symptômes fréquents dans la fibromyalgie (anxiété, dépression, troubles du sommeil, fatigue), permettent de travailler sur les stratégies de coping (adaptation), la motivation, la planification des comportements : voir Cojocar et al. (2024) pour une revue systématique et méta-analyse récente.<br>Les TCC réduisent la catastrophisation liée à la douleur et montrent également des résultats intéressants sur les modifications fonctionnelles cérébrales (Lee et al. 2024).<br>C'est pour cela qu'elles sont utiles dans des pratiques multicomposantes au côté des pratiques physiques recommandées en première intention (Serrat et al. 2021).<br>Les recommandations devraient être plus positives vis à vis de l'influence des TCC dans la prise en charge de la fibromyalgie.                                                                                                          |
| Pas de majuscule à "thérapie" et "acceptance"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Désaccord : Les TCC et ACT sont plutôt conseillées pour la fibromyalgie comme psychothérapie.<br>Le critère de jugement ne porte pas sur la réduction de la douleur mais sur une meilleure gestion de la douleur (TCC) et augmentation de la flexibilité psychologique et acceptation (ACT). De manière générale, la psychothérapie ne vise pas uniquement à réduire l'intensité douloureuse et n'est pas à considérer comme tel (cf: modèles théoriques). Dans l'argumentaire qui est proposé, les effets de ces psychothérapies sont évalués uniquement sur le critère de jugement principal qui est la réduction de la douleur. Le tableau 20 de l'argumentaire des recommandations présente bien les indications pour lesquelles les TCC et l'ACT sont proposées. Il me semble que les conclusions peuvent tendre à une mauvaise interprétation des études. Spécifier les indications et objectifs des thérapies paraît important pour ne pas réduire la psychothérapie à un seul effet. Ainsi, abordé dans cette rubrique, on peut s'attendre à connaître les effets de la psychothérapie sur les autres critères de jugement. |
| Je pense que les thérapies individuelles sont plus adaptées que celles de groupes car bien souvent en facteur favorisant de la maladie on retrouve des traumatismes de l'enfance ou adolescence qu'il serait délicat d'évoquer en public. Il est très difficile de se livrer et de poser son fardeau émotionnel. En thérapie individuelle le climat de confiance est plus facile à établir pour pouvoir se libérer et être dans le lâcher prise. On sait que cet argument est une des clés pour aller mieux.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

TCC, gestion cognitive, résolution de problèmes, ACT, pleine conscience, méditation sont utiles pour des troubles (anxiété, dépression), des symptômes, des comportements (éviter, hyperactivité), des mécanismes psychologiques (catastrophisme), présents dans la FM ; pourquoi ne pas l'écrire

## 2.4. Aider la personne à se maintenir dans l'emploi et adapter le travail

R.38. Le maintien dans l'emploi d'une personne avec un diagnostic de fibromyalgie doit être favorisé autant que possible afin de prévenir la désinsertion professionnelle et ses conséquences psychologiques, sociales, financières. Il est à souligner qu'un arrêt de travail répété et/ou long peut conduire à un isolement, à un sentiment d'inutilité, à une perte de repères et de régularité des activités quotidiennes, génératrices d'anxiété lors du retour au travail.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 5 | 40 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 10.87 | 86.96 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Très favorable !                                                                                                                                                                                                                      |
| Favoriser le maintien dans l'emploi, autant que possible, est essentiel pour préserver la confiance en soi et prévenir l'isolement, malgré les difficultés liées aux douleurs et à la fatigue.                                        |
| Envisager les éléments facilitateurs pour le maintien de l'emploi (modulation temps de travail, Télé travail, ...)                                                                                                                    |
| Remplacer "génératrices" par "générateurs", ce ne sont pas les activités quotidiennes qui génèrent l'anxiété                                                                                                                          |
| C'est un idéal rarement atteint                                                                                                                                                                                                       |
| Compléter :<br>"peut conduire à un isolement, à un sentiment d'inutilité, une perte de ressources financières, à une perte de repères et de régularité des activités quotidiennes, génératrices d'anxiété lors du retour au travail". |
| Un arrêt de travail peut aussi s'apparenter à une stratégie d'évitement des symptômes de fibromyalgie, qu'il convient de limiter                                                                                                      |
| Pourrait-on évaluer une solution d'arrêts courts, ou fractionnés, sans délai de carence ?                                                                                                                                             |

Les symptômes de la fibromyalgie étant fluctuant, un arrêt d'un jour ou deux peuvent suffire à récupérer suffisamment d'énergie pour repartir sur une période de travail de plusieurs semaines ou plusieurs mois.

Ou favoriser l'accès au temps partiel thérapeutique ?

Oui dans la mesure où le diagnostic peut être établi précocement et la douleur et les symptômes de la maladie pris en compte à leur juste titre.

Si l'errance médicale n'entre pas en jeu, alors le patient aura plus de chance de se maintenir dans l'emploi, d'obtenir peut-être des aménagements de poste si nécessaire et éviter sa précarisation

R. 39. Dès la phase de diagnostic de la fibromyalgie, le repérage de tout retentissement fonctionnel, psychologique, socioprofessionnel de la maladie conduit à adresser le patient au service de prévention et de santé au travail.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 6 | 33 |

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 4.35 | 6.52 | 13.04 | 71.74 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Il faudrait mais cela n'est pas fait                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Essentiel et nécessaire dès le diagnostic pour adresser le patient au service de prévention et de santé au travail.                                                                                                                                                                                                                                                         |
| J'ai un doute sur l'utilisation du verbe "adresser" quand il s'agit de médecine du travail : est-ce qu'on adresse un patient au SPST ou est-ce qu'on lui conseille de prendre contact avec le SPST, en lui remettant un courrier ?                                                                                                                                          |
| Il est crucial de donner un rôle central au service de prévention et santé au travail. Toutefois, je ne suis pas sûr que tous les patients doivent le solliciter ce que semble suggérer cette proposition. Il faudrait à mon sens mieux cibler le recours : en cas de lien notable entre le travail et la fibromyalgie (soit impact de la FM sur le travail soit l'inverse) |
| Si le médecin est correctement formé et ne le dénigre pas... (vécu)                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Il me semble que tous les services de santé au travail n'offrent pas le même niveau de qualité, notamment quant au respect du secret médical (vis-à-vis de l'employeur). Je suis assez réservée sur leur efficacité                                                                                                                                                         |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

Oui si la médecine du travail porte une oreille attentive et respecte ce que le patient lui confie en consultation  
Ensuite si la médecine du travail donne des recommandations à l'employeur, comme des aménagements de poste, par exemple et que cela n'est pas suivi d'effets, cela revient à nier l'état physique psychique et émotionnel du professionnel. Celui-ci se sentira désinvesti et illégitime

R.40. Le médecin du service de prévention et de santé au travail, tout comme le médecin qui suit le patient, rappellent au salarié, qu'il a, à tout moment, la possibilité de solliciter directement auprès du médecin du travail une consultation à sa demande.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 7 | 35 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.35 | 0.00 | 4.35 | 15.22 | 76.09 |

#### Commentaires

La réalité est toute autre. Actuellement, le médecin du travail n'est pas celui qui connaît le mieux cette pathologie.

Il est indispensable de rappeler aux salariés qu'ils peuvent à tout moment solliciter une consultation directe auprès du médecin du travail.

"Le médecin du service de prévention et de santé au travail" / "du médecin du travail" : pourrait-on n'avoir qu'une seule formulation pour désigner le même intervenant ?

Le terme "salarié" est-il bien choisi ? R40 ne s'appliquerait qu'aux travailleurs salariés, pas aux travailleurs indépendants ni aux fonctionnaires ?

Peut-être rajouter, pour que les termes soient clairs et connus :

Solliciter directement auprès du médecin du travail une consultation à sa demande (consultation dite de "pré-reprise").

Le médecin du service de prévention et de santé au travail, tout comme le médecin qui suit le patient, rappellent au salarié, qu'il a, à tout moment, la possibilité de solliciter directement auprès du médecin du travail une consultation à sa demande (y compris pendant l'arrêt de travail).

Je ne peux pas répondre

Hélas les employés ne sont pas trop au courant de leurs droits il me semble

R.41. En cas de difficultés significatives, et avant d'envisager un arrêt de travail, il est préconisé de rechercher des aménagements en coordination avec le médecin du service de prévention et de santé au travail. Les aménagements sont personnalisés et évolutifs dans le temps : horaires aménagés ou flexibles ; adaptation des activités en quantité et fréquence, de l'ordre des tâches, des exigences de productivité, alternance de tâches plus exigeantes et de tâches plus légères ; aménagement de l'environnement ou du poste de travail, possibilité de s'asseoir au besoin ; partage des responsabilités avec des collègues, télétravail en veillant à éviter un isolement qui peut être contre-productif, etc.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.55**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 2 | 6 | 35 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.35 | 2.17 | 4.35 | 13.04 | 76.09 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le patient doit sans cesse faire reconnaître ses droits pour obtenir cet aménagement                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Un employeur préfère licencier un salarié pour inaptitude dans la mesure où il n'est plus rentable                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| En accord total avec cette recommandation et les autres recommandations de maintien dans l'emploi. La faisabilité de cette recommandation dépend malheureusement de l'implication et du bon vouloir de l'employeur, qui n'est ni contraint, ni contrôlé, ni pénalisé en cas de mauvaise volonté. De là proviennent beaucoup d'échecs et de litiges, double peine pour le malade.                                                                                                                |
| Mettre en place des aménagements personnalisés et évolutifs en coordination avec le médecin du travail est indispensable pour maintenir l'activité professionnelle avant d'envisager un arrêt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| D'accord avec le principe mais en pratique cela dépend :<br>- du délai pour mettre en place d'éventuels aménagements (et donc pour voir le médecin du SPST)<br>- de l'urgence de la situation.<br>S'il faut attendre 2 semaines pour que le patient puisse voir le médecin du SPST, il est parfois difficile de ne pas le mettre en arrêt de travail dans l'intervalle.<br>=> on pourrait écrire "En cas de difficultés significatives, et idéalement avant d'envisager un arrêt de travail..." |
| Confer commentaire reco 38                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Eviter les longs déplacements, fractionnement des tâches, assise sur ballon, changement de positions, favoriser mobilisation 30 sec toutes les 30 min. Eviter les ports de charge lourde les environnements stressants/ respecter goûts besoin condition du patient |
| La mise en pratique est-elle concrètement possible, sans entrainer de difficultés ou une discrimination pour le salarié?                                                                                                                                            |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                             |
| Difficilement envisageable en fonction de votre emploi                                                                                                                                                                                                              |
| Il y a énormément de personnes souffrant de fibromyalgie qui sont du milieu médical, paramédical, service à la personne et dans ce cas les aménagements ou se reposer sur ses collègues est inenvisageable                                                          |

R.42. En cas d'impossibilité d'aménager le poste de travail, des actions de formation et d'orientation professionnelle dans la perspective d'un reclassement professionnel peuvent être proposées.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.46**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 | 6 | 34 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.35 | 6.52 | 2.17 | 13.04 | 73.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pas trop vite.                                                                                                                                                                                              |
| Il ne s'agit pas d'installer le patient en début de parcours douleur dans une rupture d'avec son milieu professionnel, sauf si les conditions de travail participent grandement à la situation douloureuse. |
| Cela peut faire beaucoup de dégâts psychologiques chez un patient qui se sent désormais inutile et perdu                                                                                                    |
| Une fois de plus le parcours est long                                                                                                                                                                       |
| Peuvent et doivent.                                                                                                                                                                                         |
| Il existe un possible effet nocebo dans cette solution.                                                                                                                                                     |
| Cette solution devrait être prise après exclusion de toutes autres possibilités et d'éventuels avantages secondaires possibles                                                                              |
| En tenant toujours compte des préférences et intérêts de la personne.                                                                                                                                       |

Je ne peux pas répondre

Attention au reclassement professionnel qui peut être un magnifique PLACARD dans lequel vous n'avez plus aucun épanouissement professionnel

R.43. Une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) voire une demande d'invalidité de 1ère catégorie peuvent parfois s'avérer nécessaires.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.12**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 2 | 2 | 0 | 3 | 8 | 29 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 4.44 | 4.44 | 0.00 | 6.67 | 17.78 | 64.44 |

### Commentaires

Qui est l'initiateur : médecin généraliste, médecin de la douleur, spécialiste ?

Pas trop vite.

il ne s'agit pas d'installer le patient en début de parcours douleur dans le statut du handicap sauf si les conditions de travail participent grandement à une maladie douloureuse fixée.

Favoriser la prise en charge multidisciplinaire des acteurs de maintien en emploi (Service de santé au travail, MDPH, CAP EMPLOI, COMETE, services de l'assurance maladie (social, médical), les CEP etc....)

Concernant l'ensemble des recommandations en lien avec l'arrêt de travail, l'adaptation du poste et la reconnaissance de RQTH, Les symptômes de la fibromyalgie étant souvent fluctuants et difficiles à objectiver, attention à ne pas tomber dans l'avis de complaisance (d'où mon indécision sur ce/ces points).

Suggestion :

R.41. En cas de difficultés significatives, et avant d'envisager un arrêt de travail, il est recommandé d'explorer les possibilités d'aménagements en coordination avec le médecin du service de prévention et de santé au travail. Ces aménagements doivent être personnalisés, évolutifs et adaptés aux besoins réels du patient, en tenant compte des contraintes de l'entreprise et des capacités fonctionnelles de la personne. Ils peuvent inclure des ajustements des horaires, de la répartition des tâches, de la charge de travail, ainsi que des modifications de l'environnement de travail, tout en veillant à préserver un équilibre entre adaptation et maintien dans une dynamique professionnelle.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| R.42. Lorsque l'aménagement du poste de travail s'avère impossible ou insuffisant, des actions de formation et d'orientation professionnelle en vue d'un reclassement peuvent être envisagées. Ces démarches doivent être conduites avec discernement pour éviter une orientation systématique vers des solutions inadaptées à la situation du patient.                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| R.43. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ou une demande d'invalidité de 1ère catégorie peuvent parfois être nécessaires. Il est cependant essentiel d'évaluer ces demandes au cas par cas, en s'assurant qu'elles répondent à un besoin réel et qu'elles ne contribuent pas à figer le patient dans une situation de retrait professionnel qui pourrait être évitée par un accompagnement ajusté.                                                                                                                                                                                                                             |
| Souvent même à terme suivant la progression de la maladie. Quant au taux d'invalidité il dépend des limitations du malade et de son état. Il ne peut être décidé ici d'un taux éventuel.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Au regard du niveau de fatigue et de douleurs que les patients atteints de fibromyalgie connaissent, la demande RQTH peut être déposée au plus tôt pour que la stratégie d'adaptation à la maladie au travail puisse se mettre rapidement en place sans attendre un état avancé de difficultés. C'est un outil d'aide de plus.<br>Les délais sont également longs (plusieurs mois entre le montage du dossier et la réponse de la MDPH) donc plus tôt les conditions d'adaptation à la maladie se mettent en place, plus la qualité de vie est préservée et moins il y aura d'efforts à déployer pour que le patient retrouve une qualité de vie correcte. |
| Sous couvert d'une éducation des MDPH peu encline à accorder des invalidités pour la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Même commentaire que dessus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Compléter par :<br>"voire une demande d'invalidité de 1ère catégorie peut parfois s'avérer nécessaires, cette dernière pouvant être transitoire".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| A noter que les demandes de RQTH et d'invalidité sont généralement refusées pour la fibromyalgie.<br>Je ne suis pas certaine qu'il faille recommander ces démarches au risque de se les voir refuser de manière quasi systématique.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| On pourrait aussi dire un mot de la maladie professionnelle, pour signifier qu'il n'y a pas de tableau spécifique pour la reconnaissance d'une FM en maladie professionnelle bien qu'elle puisse s'associer à d'autres pathologies rhumatologiques ou psychiatriques qui peuvent-elles être reconnues. La FM peut aussi compliquer un traumatisme physique aigu déclaré en accident de travail.                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ce sont 2 choses complètement différentes et qui peuvent être complémentaires<br>La RQTH permet le maintien dans l'emploi avec des aménagements spécifiques<br>A vous de le dire ou pas à l'employeur<br>La demande se fait auprès de la MDA de votre département en fonction de vos incapacités<br>L'invalidité est délivrée par la CPAM en fonction de votre taux d'invalidité                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Parfois                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 2.5. Explorer et accompagner le sommeil et ses troubles

R.44. Pour tous les patients : conseiller de préserver la qualité du sommeil et garder le rythme veille-sommeil<sup>19</sup> : maintenir des activités régulières, avoir une activité physique ou mobilisation dès le matin, modifier si besoin son alimentation en termes de variété et d'équilibre, garder un rythme pour les repas, diminuer l'exposition aux écrans notamment avant l'endormissement, diminuer la consommation de tabac, de café, d'alcool.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.72**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 4 | 40 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 8.70 | 86.96 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les conseils en naturopathie, nutrithérapie... reviennent chers donc sont souvent abandonnés par le patient alors qu'ils sont très utiles. Les patients disent que la prise en charge de la fibromyalgie revient cher en général et c'est une réalité puisque la médecine alternative n'est pas prise en charge. Ce qui est dommageable                                                                |
| Préserver le sommeil est crucial.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Titre 2.5 : Le terme "accompagner" est-il utile ? que signifie-t-il en pratique ici ? A force de mettre l'accompagnement à toutes les sauces ça ne veut plus rien dire. Ne prend-on pas en charge (ou en soins...) un problème de santé plus qu'on ne l'accompagne ? N'est-ce pas plutôt la personne malade qu'on accompagne ?                                                                         |
| "diminuer la consommation de tabac, de café, d'alcool" : on pourrait ajouter "le cas échéant" ou "si besoin", parce que tout le monde ne fume pas, tout le monde ne boit pas trop de café / ne boit pas de café à une heure où il peut impacter le sommeil, et y a-t-il une raison de faire diminuer la consommation d'alcool si elle est en inférieure aux repères de consommation à moindre risque ? |
| Ces recommandations permettent une bonne hygiène de vie et je les respecte. Mais cela n'améliore pas mon sommeil : souvent je dors 4 h par nuit en me réveillant 1 fois et je ne dors jamais plus de 6 heures par nuit en me réveillant 2 fois dans ce cas. Et bien sûr, je suis fatiguée au réveil                                                                                                    |
| Indications trop génériques                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Éviter une activité physique moins de 4 heures avant l'endormissement                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Les modifications de rythmes sont indispensables                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Bien, même s'il n'est pas toujours possible d'aborder cela à la première consultation, sauf si le patient en fait une plainte prioritaire                                                                                                                                                                                                                                                              |

R.45. Devant un trouble du sommeil chez un patient avec une fibromyalgie :

- En cas de signes évocateurs d'un syndrome des jambes sans repos et/ou d'un syndrome d'apnée du sommeil, le diagnostic doit être confirmé, un traitement spécifique proposé et ses bénéfices évalués.
- Proposer d'explorer les habitudes de sommeil<sup>20</sup>, une éventuelle insomnie<sup>21</sup> qui peut conduire à une indication de traitement médicamenteux pour une période limitée et orienter vers une consultation spécialisée du sommeil.
- Si des signes d'anxiété sont repérés ou une dépression avérée, un traitement médicamenteux et un accompagnement psychologique sont proposés en s'appuyant sur les recommandations en vigueur.
- Identifier les médicaments prescrits pouvant parfois induire des troubles du sommeil et rechercher les médicaments ou les posologies les plus adaptées au patient.

[20] Index de Qualité du Sommeil de Pittsburgh (PSQI). [21] Haute Autorité de santé. Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale. Saint-Denis La Plaine : HAS; 2006 RPC SFTG Insomnie - Synthèse Version finale MEL 1ère relec...

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.32**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 3 | 1 | 0 | 1 | 3 | 35 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 6.82 | 2.27 | 0.00 | 2.27 | 6.82 | 79.55 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les traitements médicamenteux seraient plutôt à éviter                                                                                                                                                                            |
| Indispensable de confirmer les diagnostics et d'ajuster les traitements médicamenteux. Une consultation spécialisée sur les troubles du sommeil est nécessaire.                                                                   |
| Le sommeil non réparateur (ie réveil fatigué) est bien un signe de trouble du sommeil nécessitant la mise en oeuvre de cette recommandation et la vérification de présence ou absence d'apnée du sommeil.                         |
| "En cas de signes évocateurs d'un syndrome des jambes sans repos et/ou d'un syndrome d'apnée du sommeil, le diagnostic doit être confirmé, un traitement spécifique proposé et ses bénéfices évalués" : n'est-ce pas une évidence |

? Quand un médecin repère les signes d'une maladie il essaye généralement de confirmer le diagnostic puis de proposer une prise en charge... L'information utile ne serait-elle pas plutôt qu'il faut systématiquement rechercher des symptômes évocateurs d'un SJSR ou d'un SAHS ?

"Proposer d'explorer les habitudes de sommeil, une éventuelle insomnie qui peut conduire à une indication de traitement médicamenteux pour une période limitée et orienter vers une consultation spécialisée du sommeil" : la formulation laisse entendre que le traitement de première intention est la prescription d'un hypnotique. Or le traitement de première intention dans le trouble insomnie chronique n'est pas un hypnotique mais la TCC de l'insomnie (TCCi). Les recommandations SFTG-HAS datent de 2006, ça n'est pas récent' HAS 2017 « Quelle place pour les benzodiazépines dans l'insomnie ? » : « Leur indication est limitée à un traitement à court-terme des troubles sévères du sommeil chez l'adulte : insomnie occasionnelle et transitoire. Les traitements non médicamenteux proposés dans l'insomnie doivent précéder la prescription de benzodiazépines ». Le sommeil et ses pathologies, 3e édition (Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil) p274 : "La TTCi est le traitement de première intention dans le cadre du trouble insomnie chronique »

"Si des signes d'anxiété sont repérés ou une dépression avérée, un traitement médicamenteux et un accompagnement psychologique sont proposés en s'appuyant sur les recommandations en vigueur" : ce passage semblerait mieux placé dans 2.6.

"Identifier les médicaments prescrits" : supprimer "prescrits" car il est également pertinent de rechercher une automédication.

"rechercher les médicaments ou les posologies les plus adaptées au patient" : n'est-ce pas ce qu'est censé rechercher tout médecin dans toute pathologie avec tout patient ? => on pourrait remplacer par "adapter les prescriptions".

Note 20 : Il serait appréciable de mettre le questionnaire en annexe ou d'ajouter un lien hypertexte libre d'accès

La corrélation syndrome d'apnée du sommeil et fibromyalgie est loin d'être évidente

Est-elle reconnue ?

Références obsolètes (2006)

Merci de prendre en compte les plus récentes recommandations européennes.

Voici les références: The European Insomnia Guideline: An update on the diagnosis and treatment of insomnia 2023

DOI: 10.1111/jsr.14035

Fichier trop volumineux pour l'upload

Toujours penser au sd de stress post traumatique, le dépister, le traiter.

Accepter que l'on ne puisse pas traiter les troubles quand il s'agit d'alternance d'insomnie et d'hypersomnie

Je ne peux pas

## 2.6. Evaluer les troubles de l'humeur et les accompagner

R.46. Il est recommandé d'évaluer, d'accompagner précocement et de traiter les éventuels troubles de l'humeur dès la phase initiale du traitement de la fibromyalgie et jusqu'à la stabilisation des symptômes tout particulièrement les douleurs.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 3 | 5 | 36 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.35 | 0.00 | 6.52 | 10.87 | 78.26 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Je n'ai pas encore rencontré ce type de patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Il est essentiel de détecter et traiter dès le début les troubles de l'humeur chez les patients fibromyalgiques pour atténuer l'impact des douleurs et favoriser la stabilisation des symptômes.                                                                                                                                                                                                                                |
| Autant pour R46 que pour le titre 2.6 :<br>- « Evaluer » sous-entend qu'il y a systématiquement des troubles de l'humeur => remplacer par "dépister", "repérer" ou "rechercher" ?<br>- Encore une fois, le terme "accompagner" interpelle : accompagne-t-on un trouble ou le prend-on en charge ?<br>N'est-ce pas plutôt le patient qu'on accompagne, et à la rigueur un changement (dans le sens d'accompagner un mouvement) ? |

R.47. Dans la phase de suivi, il est recommandé d'être vigilant à chaque consultation médicale face à l'apparition ou la résurgence de troubles de l'humeur et de proposer un accompagnement et/ou un traitement adapté.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 5 | 38 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 6.52 | 0.00 | 0.00 | 10.87 | 82.61 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Orientation vers professionnel du soin psy en 1ere intention                                                                                                                                                                                                                               |
| Je rajouterais qu'il ne faut pas hésiter à évaluer le risque suicidaire lorsque les patients expriment des signes de dépression importante. Dans ces cas-là, il peut être utile de faire connaître le numéro secours de prévention suicide et fournir aux patients au besoin la carte 3114 |
| Il est crucial d'être vigilant à chaque consultation pour détecter et traiter rapidement l'apparition ou la résurgence de troubles de l'humeur.                                                                                                                                            |
| Intérêt d'une fiche de consultation suivi ?                                                                                                                                                                                                                                                |
| Proposer l'orientation vers un psychologue si besoin.                                                                                                                                                                                                                                      |

## 2.7. Place de la nutrition dans le traitement de la fibromyalgie

R.48. Il est préconisé d'évaluer les apports et les habitudes alimentaires pour conseiller au patient d'améliorer la qualité et l'équilibre de son alimentation en se référant aux repères établis par l'Anses dans le cadre du PNNS et de modifier ses habitudes de vie (Annexe 2). Il est établi qu'une alimentation suffisante, équilibrée et diversifiée est favorable à la santé et couvre les besoins réels de la personne et représente un moyen de protéger le microbiote intestinal d'une inflammation systémique.

#### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.98

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 2 | 3 | 3 | 1 | 7 | 28 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 6.67 | 6.67 | 2.22 | 15.56 | 62.22 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Comme déjà dit, cela revient très cher car il est nécessaire d'aller en cabinet privé ;                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Point très positif je trouve d'aborder la thématique de la nutrition                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Insuffisant, les troubles alimentaires sont très fréquents. Une consultation spécialisée serait à ajouter dans le parcours en cas de fibromyalgie avérée.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| "et de modifier ses habitudes de vie" : on pourrait mettre "et de modifier si nécessaire ses habitudes de vie".<br>La deuxième phrase n'a rien de spécifique à la fibromyalgie donc n'est pas utile ici. D'autant plus que la fibromyalgie n'étant pas une maladie inflammatoire le passage sur le microbiote n'apporte rien.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Je ne suis pas compétent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Associer à cela une gestion par techniques psychocorporelles de l'axe "gut brain" de façon à limiter l'inondation toxique du microbiote par le stress ;                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| La formulation "représente un moyen de protéger le microbiote intestinal d'une inflammation systémique" est déroutante. On ne protège pas le microbiote d'une inflammation systémique.<br>J'imagine que l'idée est qu'une alimentation équilibrée est favorable à un microbiote qui protège l'organisme d'une inflammation systémique. On sait en effet qu'une alimentation équilibrée est associée à un moindre niveau des marqueurs d'inflammation systémique. Toutefois, le rôle du microbiote dans cette association est incertain.<br>D'autre part, les implications de cette réduction de l'inflammation pour la fibromyalgie sont incertaines également. Je pense qu'il y a suffisamment d'arguments pour encourager à une alimentation équilibrée. Inutile d'introduire des arguments à la mode mais fragiles.<br>R50 rappelle d'ailleurs que le microbiote n'est pas un acteur démontré dans la perception de la douleur chronique. |
| Comme il est ici fait référence à l'annexe 2, je réitère les mêmes remarques que pour R11 :<br>Dans la partie alimentation : "S'assurer que chaque repas contient des nutriments générant la satiété en ajoutant des produits frais : fruits et légumes, des légumes secs : lentilles, haricots, pois chiches, etc., des fruits à coque : noix, noisettes, amandes et pistaches non salées, etc.<br>Il n'est pas fait mention des produits céréaliers complets ou semi-complets quand il est question de repas favorisant une bonne satiété. A ajouter à cet endroit (il y est fait mention plus bas concernant l'alimentation méditerranéenne).<br>Plus bas, dans la partie "réduire" : ajouter la consommation de produits ultra-transformés. (Référence PNNS)<br>Les diététiciens nutritionnistes sont les professionnels de santé experts de l'alimentation, qui peuvent accompagner le patient dans l'atteinte de ces objectifs.        |
| Certes. Mais est-ce une même priorité que l'APA ou la gestion psycho-comportementale ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

R.49. En l'absence d'étude de bonne qualité démontrant l'efficacité d'une alimentation spécifique pour améliorer les symptômes de la fibromyalgie (par exemple sans gluten, pauvre en calories, végétarienne, végétalienne, méditerranéenne, enrichie en fibres, en huile d'olive, pauvre en FODMAP<sup>22</sup>, etc.), il n'est pas possible de statuer sur l'intérêt de proposer une modification de l'alimentation en dehors du traitement de troubles gastro-intestinaux tels que

le syndrome du côlon irritable et les maladies inflammatoires de l'intestin.

[22] FODMAP (Fermentescibles Oligosaccharides Disacchararides Monosaccharides And Polyols), sucres naturellement peu digérés qui fermentent au contact des bactéries du côlon, et ingérés en excès, ou chez des personnes sensibles, provoquent des ballonnements intestinaux, responsables de douleurs et de gaz.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.34**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 6 | 4 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 6.67 | 13.33 | 8.89 | 68.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La naturopathie est difficile à comprendre et peut décourager                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Cette spécialité devrait faire partie de la prise en charge en CAD lorsqu'il y en a une                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Un suivi nutritionnel fondé sur l'évaluation des apports alimentaires et l'adoption d'un régime équilibré, diversifié et suffisant, tel que préconisé par les repères du PNNS de l'ANSES, constitue une stratégie essentielle et scientifiquement validée pour protéger le microbiote intestinal et prévenir l'inflammation systémique, améliorant ainsi la prise en charge globale de la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Une alimentation anti-inflammatoire est souvent préconisée chez des patients atteints de fibromyalgie car une inflammation dite de bas grade serait présente dans cette pathologie. Je n'ai pas d'études sous la main à ce sujet mais recommandations de diététiciens en retour d'expérience de patients.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| "en dehors du traitement de troubles gastro-intestinaux tels que le syndrome du côlon irritable et les maladies inflammatoires de l'intestin » : passage inutile, car s'il y a une comorbidité (TFI, MICI... ou autre), on la traitera avec son traitement propre, c'est une évidence. Dans le même ordre d'idée, les anti-hypertenseurs n'ont probablement pas d'efficacité dans la fibromyalgie, mais si le patient est hypertendu on lui en prescrira.<br>R49 dit qu'on ne peut pas recommander le régime méditerranéen dans la fibromyalgie... alors que R48 renvoie à l'annexe 2 qui prône le régime méditerranéen. => on pourrait compléter la fin de R49 ainsi : "En l'absence d'étude de bonne qualité démontrant l'efficacité d'une alimentation spécifique pour améliorer les symptômes de la fibromyalgie (par exemple sans gluten, pauvre en calories, végétarienne, végétalienne, méditerranéenne, enrichie en fibres, en huile d'olive, pauvre en FODMAP <sup>22</sup> ,etc.), il n'est pas possible de statuer sur l'intérêt de proposer une modification de |

|                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| l'alimentation, si ce n'est pour se rapprocher des repères du PNNS valables pour tout un chacun".                                                                                                                               |
| il est vrai que chez certains fibromyalgiques le régime sans gluten est étonnement très efficace                                                                                                                                |
| La suppression du gluten il y a 25 ans a permis la suppression de la fatigue intense qui me tombait dessus sans raison m'obligeant à me coucher.                                                                                |
| Depuis 5 ans je dois suivre le régime FODMAP car j'ai une gastrite : si cela a supprimé mes ballonnements (j'ai aussi le côlon irritable) et évite les reflux gastriques, cela n'améliore aucunement mes douleurs               |
| Oui tout à fait, aucune étude fiable là-dessus                                                                                                                                                                                  |
| Le sd de l'intestin irritable fait partie des symptômes de la fibromyalgie, il s'agit de nociplasticité régionale, et il est licite de tester, sans "régime" imposé, la qualité de digestion des grandes familles alimentaires. |
| En revanche les MICI sont à dépister et traiter de façon spécifique.                                                                                                                                                            |
| Attention à la mode des traitements non dénués d'effet secondaires physiques ou financiers de la «micronutrition » sans preuve d'efficacité.                                                                                    |

R.50. La compréhension des mécanismes possibles liant le microbiote et la perception de la douleur doit encore être confirmée par la recherche avant d'envisager le recours à des probiotiques (microorganismes vivants) ou à des prébiotiques (ingrédients alimentaires non digestibles sélectivement fermentés). Il n'est pas possible à ce jour de statuer sur leur intérêt dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.45**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 0 | 1 | 7 | 33 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 8.89 | 0.00 | 2.22 | 15.56 | 73.33 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord avec cette recommandation quant à la perception de la douleur en général. Cependant, par expérience, on constate quand même souvent une amélioration des douleurs intestinales grâce à des probiotiques. Peut-être serait-il bon de nuancer en ajoutant "en dehors du traitement de troubles gastro-intestinaux". |
| Effectivement nous ne pouvons que confirmer cette assertion, les recherches sont notoirement insuffisantes.                                                                                                                                                                                                                 |

|                                                                                                                                       |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Probiotiques et prébiotiques peuvent être recommandés en cas de symptômes associés (syndrome de l'intestin irritable).                |
| A mon sens des tests d'éviction en cas de TFI sévère associé peut être essayé devant le faible risque et l'intérêt clinique potentiel |
| Les probiotiques (je prends Lactibiane référence) agissent sur mon intestin mais pas sur mes douleurs                                 |
| Idem question précédente                                                                                                              |
| Orthographe : "ou à des probiotiques"                                                                                                 |

R.51. Il n'est pas possible de recommander des compléments alimentaires (à base de plantes, de vitamines et minéraux, ou d'autres concentrés de substances à but nutritionnel ou physiologique employés seuls ou combinés) en l'absence de données sur l'efficacité dans la fibromyalgie et de leurs effets indésirables potentiels (allergie, dépassement des limites de sécurité, interactions avec les traitements médicamenteux pris par le patient).

Lorsque le professionnel de santé ou le patient s'interroge sur les propriétés escomptées et l'innocuité de la consommation de compléments alimentaires, une recherche dans le registre des allégations autorisées de la Commission européenne est utile.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.64**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 5 | 37 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.35 | 0.00 | 4.35 | 10.87 | 80.43 |

R.52. Les données sont insuffisantes pour recommander l'usage de la vitamine D ou d'autres vitamines et minéraux en dehors de carences en lien avec une maladie identifiée. L'hypovitaminose D est fréquente dans la population générale, les règles usuelles de substitution s'appliquent en cas de carence en vitamine D.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.52

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 4 | 36 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 2.22 | 2.22 | 8.89 | 80.00 |

| Commentaires                                                                                                                              |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pas de bénéfice prouvé à ce jour.                                                                                                         |
| A la fin, ne devrait-on pas évoquer aussi la prévention des carences en vitamine D ?                                                      |
| Cf ci-dessus : pas de remboursement des analyses : comment détecte t'on la carence en vitamine D ?                                        |
| J'ai compris le contraire à la lecture de l'argumentaire, notamment la conclusion.                                                        |
| Mais les études analysées semblent démontrer des effets bénéfiques.                                                                       |
| Où alors c'est la recommandation qui n'est pas claire.                                                                                    |
| Faut-il comprendre que les études n'ont pas démontré l'efficacité de l'usage de la vitamine D en tant que traitement de la fibromyalgie ? |

R.53. Un surpoids ou une obésité sont plus fréquents chez les personnes avec un diagnostic de fibromyalgie, favorisée notamment par une insuffisance d'activité physique et des comportements sédentaires, une prise de médicaments induisant une prise de poids (psychotropes notamment). Dans une situation de surpoids ou d'obésité, proposer à la personne sur la base d'une évaluation multidimensionnelle <sup>23</sup> :

- Un accompagnement visant à maintenir dans la durée les modifications des habitudes de vie : augmenter l'activité physique ' limiter les comportements sédentaires ' améliorer l'alimentation (sensations, équilibre, environnement) ' améliorer le sommeil : quantité, qualité et les rythmes de vie (Annexe 2) ;
- Une stabilisation du poids puis une personnalisation de l'objectif de poids ;
- Un traitement des comorbidités et des troubles psychiques, le cas échéant ;
- Une réévaluation avec une proposition de traitements complémentaires tout en maintenant les modifications des habitudes de vie.

[23] Haute Autorité de Santé. Parcours de soins. Surpoids et obésité de l'adulte. Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2024.

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3408871/fr/guide-du-parcours-de-soins-surpoids-et-obesite-de-l-adulte](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3408871/fr/guide-du-parcours-de-soins-surpoids-et-obesite-de-l-adulte)

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.34

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 3 | 6 | 32 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 6.67 | 0.00 | 2.22 | 6.67 | 13.33 | 71.11 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Si et seulement si le poids est un problème ou une souffrance pour la personne douloureuse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| S'entendre dire "maigrissez en vous aurez moins mal au dos" est plutôt décourageant et ne donne pas envie de changer ses habitudes de vie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| L'approche multidimensionnelle pour un accompagnement au plus proche du malade contraint par cette difficulté complémentaire est la seule approche possible, malgré une efficacité à relativiser.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Sans oublier de garder du plaisir et accompagner le patient pour que ces changements puissent être vécus avec plaisir et non comme des contraintes (qui peuvent être à l'origine d'un stress et d'amertume face à la maladie).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| "proposer à la personne sur la base" : on peut supprimer "à la personne".<br>Il manque un espace à « . Dans".<br>Il y a un problème avec les 3 virgules transformées en apostrophes après la première puce.<br>Le texte des 4 puces me semble soit trop court (on ne peut pas résumer le guide du parcours de soins Surpoids et obésité de l'adulte en 8 lignes) soit trop long (mieux vaut ne pas entrer dans les détails et renvoyer d'emblée au guide du parcours de soins).<br>Proposition : « ['] une situation de surpoids ou d'obésité, proposer un accompagnement basé sur une évaluation multidimensionnelle (voir Guide du parcours de soins : surpoids et obésité de l'adulte, HAS 2024)" |
| Quels types de traitements complémentaires, si c'était démontré on le saurait                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Attention au piège de demander une augmentation du volume d'activité physique en priorisant la perte pondérale. Privilégier un reconditionnement physique régulier, diversifié, non algogène permettant à terme son utilisation dans la perte pondérale qui devrait débiter par une gestion fine des apports nutritionnels. Garder l'objectif d'amélioration symptomatique avant tout. La pratique d'AP serait vouée à l'échec en dehors de cela;                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Mêmes remarques sur l'annexe 2 que dans les questions 11 et 48 : Dans la partie alimentation : "S'assurer que                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

chaque repas contient des nutriments générant la satiété en ajoutant des produits frais : fruits et légumes, des légumes secs : lentilles, haricots, pois chiches, etc., des fruits à coque : noix, noisettes, amandes et Pistaches non salées, etc.

Il n'est pas fait mention des produits céréaliers complets ou semi-complets quand il est question de repas favorisant une bonne satiété. A ajouter à cet endroit (il y est fait mention plus bas concernant l'alimentation méditerranéenne).

Plus bas, dans la partie "réduire" : ajouter la consommation de produits ultra-transformés. (Référence PNNS)

Les diététiciens nutritionnistes sont les professionnels de santé experts de l'alimentation, qui peuvent accompagner le patient dans l'atteinte de ces objectifs.

On sait que les médicaments prescrits tels que antidépresseurs et anticonvulsivants ont un effet délétère sur la prise de poids

Ce n'est pas uniquement la sédentarité mais certainement la synergie qui fait qu'il faut surveiller si les molécules conviennent et les effets bénéfice /risque

Il faut d'abord motiver le patient, susciter une demande

**2.8. Place des traitements médicamenteux pour soulager les symptômes Préalables :** Il est à souligner qu'aucune autorisation de mise sur le marché (AMM) pour une spécialité pharmaceutique n'a été accordée en France dans l'indication « Fibromyalgie ». En cas de pathologie douloureuse associée (arthrose, migraine, etc.), les recommandations propres à ces autres douleurs ou symptômes s'appliquent. **2.8.1. Principes généraux de prescription médicamenteuse dans la fibromyalgie**

R.54. Tout traitement médicamenteux dans le contexte de la fibromyalgie doit être choisi en fonction des symptômes prédominants et pour son équilibre entre efficacité et effets indésirables. Le choix du traitement doit aussi prendre en compte les attentes et les préférences du patient et se faire dans le cadre d'une décision partagée.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.45**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 5 | 34 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 6.67 | 11.11 | 75.56 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Partie médicale sur laquelle je ne me prononcerai pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Le patient dans un premier temps, avant d'apprendre sur sa maladie n'est guère en capacité d'avoir des préférences.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Pour la première phrase des préalables du chapitre 2.8 :<br>1) La formulation pourrait être plus lisible ; "il est à souligner que" n'apporte rien mais alourdit la phrase<br>2) Aujourd'hui les AMM ne sont plus forcément accordées en France, elles peuvent l'être au niveau de toute l'union européenne ou de plusieurs Etats de l'Union européenne<br>( <a href="https://www.anses.fr/fr/content/procedures-dautorisation-de-mise-sur-le-marche">https://www.anses.fr/fr/content/procedures-dautorisation-de-mise-sur-le-marche</a> )<br>3) On pourrait dire plus clairement que les prescriptions se font hors AMM<br>=> proposition : "En France, aucune spécialité pharmaceutique ne dispose d'une AMM dans l'indication « Fibromyalgie ». Les prescriptions doivent donc porter la mention "hors AMM" "<br>4) Il manque un L à "Fibromyalgie"<br>"équilibre entre efficacité et effets indésirables" : discuter de remplacer par « rapport bénéfices/risques » qui parle à tout le monde et signifie la même chose |
| Il faudrait rajouter tout traitement médicamenteux s'il s'avère nécessaire .....                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Hors sd anxio dépressif, douleur neuropathique typique, sd des jambes sans repos, maladie rhumatologique, oncologique, neurologique, auto-immune, infectieuse concomitante, aucune indication d'avoir recours aux médicaments dans le cadre "pur" de la nociplasticité étendue (fibromyalgie)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Certains patients reçoivent leur ordonnance et ne comprennent rien à ce qui est prescrit et demandent ensuite pourquoi ils ont des douleurs et ont des antidépresseurs prescrits<br>Il y a un manque manifeste de communication ou d'explication ou de sollicitation de la part des malades q' n'osent pas dire quand ils n'ont pas compris<br>Alors ils se retournent vers les associations et les groupes pour avoir les explications qu'ils n'ont pas reçu de la part du médecin généraliste ou spécialiste<br>Parfois, le patient se voit imposer un traitement médical qu'il ne désire pas car on lui impose sans en avoir discuté au préalable.<br>Effectivement la décision doit être commune et comprise de façon éclairée par le patient : faire signer un consentement éclairé ?                                                                                                                                                                                                                                  |

R.55. L'introduction d'un traitement médicamenteux doit s'intégrer dans une prise en charge globale et ne doit pas reposer exclusivement sur une pharmacothérapie dont le bénéfice attendu sera modeste.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.56**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 5 | 37 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 4.44 | 0.00 | 0.00 | 11.11 | 82.22 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Beaucoup de malades ont supprimé les médicaments, nous en sommes conscient, l'efficacité est faible en général.<br>"et ne doit pas reposer exclusivement sur une pharmacothérapie dont le bénéfice attendu sera modeste" : ce passage pourrait être reformulé afin qu'il soit plus clair :<br>- Faut-il comprendre que l'effet de tout traitement médicamenteux est modeste, ou qu'il ne faut pas que le traitement médicamenteux se limite à des molécules peu efficaces ?<br>- Ce n'est pas l'introduction d'un traitement médicamenteux, mais le traitement médicamenteux, qui ne doit pas reposer exclusivement sur etc.<br>Pour répondre à ma seconde remarque, on pourrait scinder R55 en 2 recommandations :<br>- R55 : L'introduction d'un traitement médicamenteux doit s'intégrer dans une prise en charge globale.<br>- R55 bis : Un traitement médicamenteux ne doit pas reposer exclusivement sur une pharmacothérapie dont le bénéfice attendu est modeste. |
| Préférer : "dont le bénéfice attendu pourra être modéré".<br>Il ne faut pas non plus, avec la formulation que vous proposez, induire un effet nocebo, ou l'absence de bénéfice, même placebo...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Bénéfice modeste voire nul voire délétère                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Recherche de la thérapie adéquate idéale en fonction de chaque patient puisque pas de protocole standardisé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

R.56. Il est recommandé d'établir avec le patient des objectifs thérapeutiques de diminution de l'intensité douloureuse, d'amélioration fonctionnelle ou d'amélioration de la qualité de vie. Ces objectifs doivent être réalistes. A titre d'exemple, un seuil de 30% de diminution de l'intensité douloureuse semble réaliste et cliniquement pertinent.

### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.16

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 | 1 | 2 | 7 | 31 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 6.52 | 2.17 | 4.35 | 15.22 | 67.39 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 30%, c'est peu                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Tout à fait d'accord avec la proposition. Seulement, le seuil de 30 % de diminution de la douleur me semble discutable, car il repose sur l'appréciation du praticien, alors que la douleur est avant tout une expérience subjective pour le patient. Peut-être serait-il plus pertinent de raisonner en termes de baisse de 2 ou 3 points sur l'EVA, qui reflète directement le ressenti du patient plutôt qu'une estimation extérieure.                                                            |
| Ne pas tromper le malade sur les possibles améliorations fait aussi partie de sa prise de conscience et de son accord et adhésion au traitement.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Un % de diminution des douleurs est totalement subjectif et peu renforcer le sentiment d'incompréhension du patient                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Mettre tout en œuvre pour obtenir une diminution des douleurs et une amélioration fonctionnelle et d'amélioration de la qualité de vie . L'objectif de 30% me paraît parfait...en théorie mais pas réaliste en pratique. Comment savoir si les douleurs ont diminué de 30% : les douleurs vont et viennent, parfois elles peuvent être moins fortes, puis revenir brutalement. De plus le patient lui risque d'entendre qu'il restera avec 70 % de ses douleurs et de la perte de sa qualité de vie. |
| 30% me paraît déjà beaucoup ou optimiste                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 30% d'efficacité = placebo. Autant expliquer l'effet placebo au patient et lui permettre de le mettre en pratique avec d'autre interventions non médicamenteuses qui ont fait preuve de leur efficacité, en ajoutant ces 30% à leur efficacité propre.                                                                                                                                                                                                                                               |
| Est-ce un seuil maximum ou minimum ? Quand on souffre, diminuer la douleur de 10% peut déjà apporter un bénéfice je pense                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

R.57. Les traitements pharmacologiques doivent être débutés à faibles doses avec une augmentation progressive et prudente de la posologie, afin d'améliorer la tolérance et réduire l'apparition d'effets indésirables.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.35**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 | 0 | 1 | 4 | 36 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 8.70 | 0.00 | 2.17 | 8.70 | 78.26 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le traitement pharmacologique ne peut pas être une réponse unique et adaptée à la fibromyalgie                                                                                                                                                                                                                                    |
| Doses les plus faibles possible, sachant qu'à terme les médicaments n'ont plus d'effet au mieux, et pour les anti-douleurs peuvent provoquer une hyperalgésie.                                                                                                                                                                    |
| "améliorer la tolérance" et "réduire l'apparition d'effets indésirables" ne sont-ils pas synonymes ? => on pourrait ne garder qu'une seule des deux expressions                                                                                                                                                                   |
| Oui                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Intérêt de la galénique goutte du laroxy                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Car recherche de la dose minimale efficace plus facile                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Peut-être : je ne suis pas médecin                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Les traitements pharmacologiques n'ont pas fait la preuve de leur efficacité et ne sont donc pas conseillés. Les patients arrivant en centre de douleur chronique en consomment toujours trop et le premier geste qu'on propose = décroissance et sevrage des médicaments inutiles voire délétères, hors médicaments spécifiques. |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| La démarche d'augmentation progressive permet d'avoir un seuil et une marche de manœuvre plus grande à adapter en fonction de la douleur grandissante et de sa phase                                                                                                                                                              |

R.58. La décision de poursuite ou non d'un traitement pharmacologique doit se baser sur une réévaluation à chaque consultation avec appréciation d'une part de la tolérance et d'autre part de l'efficacité ressentie.

#### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.63

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 5 | 37 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 6.67 | 0.00 | 0.00 | 11.11 | 82.22 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Évaluation du soulagement et donc évaluation des traitements avant de ré-évaluer la douleur.<br>Chaque prescription pharmacologique doit faire l'objet d'une évaluation de son efficacité : et c'est l'échelle du soulagement qui permet d'évaluer cette efficacité, pas de réévaluer la douleur (qui produit alors une induction négative ou un effet nocebo). |
| Et surtout un contrôle continu des molécules détournées de leur utilisation en particulier dans la durée (la plupart des substances utilisées à ce jour ne devraient pas être prises plus de 12 semaines, certains malades, nombreux, les ont au long cours, sans aucune précaution de leur médecin ou alerte).                                                 |
| On pourrait alléger la fin : "[...] avec appréciation de la tolérance et de l'efficacité".                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Procéder, progressivement, à leur décroissance voire leur sevrage en cas de mauvaise tolérance ou d'inefficacité (<30%)                                                                                                                                                                                                                                         |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Rapport bénéfice / risque/ efficacité                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

R.59. Il convient de différencier le traitement pharmacologique des douleurs continues de celui des douleurs incidentes, par exemple liées à l'effort. Dans le premier cas, les traitements agissant sur la modulation de la douleur sont probablement plus pertinents, tandis que les antalgiques classiques sont susceptibles d'être envisagés dans le second cas, pour une utilisation intermittente.

### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.96

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 6 | 1 | 3 | 7 | 27 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 13.33 | 2.22 | 6.67 | 15.56 | 60.00 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Différencier et expliquer afin que le patient puisse gérer en connaissance de cause                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Reconnaître le type de douleur peut être difficile                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| En dehors de mon champ de compétence                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Dans tous les cas, il est préférable d'éviter les médicaments antalgiques sur le long terme. Pour des raisons d'accoutumance et d'effets secondaires.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Peut-être : je ne suis pas médecin                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Les douleurs nociplastiques ne répondent pas aux traitements médicamenteux. Une douleur aigue, selon son type pourra être traitée ponctuellement soit par un antalgique de la classe adéquate à l'intensité du soulagement qu'il procurera (douleur par excès de nociception), soit par un Antiinflammatoire s'il s'agit d'une poussée inflammatoire d'une maladie rhumatologique bien précise, soit par un traitement de douleur neuropathiques (tricyclique ou duloxétine / antiépileptique) |
| Si un effort est algogène, cela signifie qu'il n'était pas adapté et ne doit pas être renouvelé de cette manière-là. Le recours à la physiothérapie est à privilégier (glace, poche de chaud, TENS, massage...) plus qu'un réflexe médicamenteux systématique.                                                                                                                                                                                                                                 |
| Il est parfois difficile de distinguer les différentes douleurs, si elles siègent au même endroit.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| En cas de crise douloureuse, l'utilisation ponctuelle d'un antalgique classique peut permettre d'éliminer les douleurs ayant une cause organique, et diminuer la sensation douloureuse globale                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

## 2.8.2. Place des antalgiques pour soulager les douleurs

R.60. Les données sont insuffisantes à ce stade pour recommander l'usage du paracétamol en traitement de fond.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.58

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

## Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 13 | 1 | 0 | 4 | 26 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 28.89 | 2.22 | 0.00 | 8.89 | 57.78 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le paracétamol est visiblement dangereux à long terme                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Compte tenu de ce qui a été dit de l'incidence de la fibromyalgie sur la sphère digestive, éviter des traitements de fond semble tout à fait pertinent.<br><a href="https://ansm.sante.fr/actualites/paracetamol-et-risque-pour-le-foie-un-message-dalerte-ajoute-sur-les-boites-de-medicament-communique">https://ansm.sante.fr/actualites/paracetamol-et-risque-pour-le-foie-un-message-dalerte-ajoute-sur-les-boites-de-medicament-communique</a> |
| Des effets secondaires et une accoutumance ont été détectés.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| On peut supprimer "à ce stade", qui alourdit la phrase sans apporter d'information pertinente.<br>Il serait utile d'écrire clairement si le paracétamol est recommandé pour les douleurs incidentes (R59 laisse planer le doute en parlant d'antalgiques classiques)                                                                                                                                                                                 |
| Le paracétamol pourrait à mon sens réduire l'hypersensibilité à la douleur<br>Moins on a mal moins on a mal<br>Diminuer le temps douloureux peut être réalisé partiellement grâce au pallier 1 en l'absence de contre-indication                                                                                                                                                                                                                     |
| Le paracétamol seul n'a jamais agi sur mes douleurs de fibromyalgie.<br>J'ai donc pris de l'Ixprim : paracétamol et tramadol                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Les données sont suffisantes pour éviter le recours aux antalgiques médicamenteux dans le cadre des douleurs nociplastiques. Paracétamol toléré, à n'utiliser que ponctuellement.                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Je ne peux pas me prononcer<br>Je suis atteinte de toxicité hépatique sévère et contre indiquée à paracétamol et tous les anti inflammatoires per os                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

R.61. Il n'est pas recommandé de prescrire en traitement de fond des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) pour soulager la douleur dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.14**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 8 | 0 | 0 | 1 | 34 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 18.18 | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 77.27 |

| Commentaires                                                                                                                                                      |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les anti-inflammatoires ont-ils réellement un effet sur les douleurs de la fibromyalgie ?                                                                         |
| Possibilité de recouper également avec la bibliographie indiquant une diminution du seuil de déclenchement de la douleur avec l'utilisation au long cours d'AINS. |
| L'action anti-inflammatoire est inefficace et expose inutilement aux risques d'effets indésirables.                                                               |
| Ne pas laisser la douleur s'installer                                                                                                                             |
| Moins on a mal                                                                                                                                                    |
| Moins on a mal                                                                                                                                                    |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                           |

R.62. En cas de douleurs aiguës incidentes, les AINS peuvent être envisagés en traitement ponctuel, à la posologie la plus faible efficace et dans le respect des contre-indications usuelles de ces molécules.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.85

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 8 | 1 | 1 | 7 | 26 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 18.18 | 2.27 | 2.27 | 15.91 | 59.09 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Il est nécessaire d'être vigilant avec les traitements médicamenteux                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Note orthographe : "aiguës"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Il a été évoqué une aide de ce genre de traitement en prévention avant un effort ? Qu'en est-il ? L'un des contributeurs de l'étude l'évoquait à un moment.                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Tréma sur le e de "aiguës"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| A condition de donner une protection pour l'estomac même si le patient n'a pas de signe que son estomac ne supporte pas le traitement.<br>Vers 1993, ma rhumato m'a donné pendant un an un traitement anti inflammatoire sans protection puisque je supportais bien : au bout d'un an : pb avec le clapet de l'œsophage et en 2020 : diagnostic d'une gastrique: mon gastroentérologue m'a dit que cela pouvait venir de ce traitement |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Sauf si indication ciblée autre que la douleur nociplastique (migraine, maladie rhumatologique)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

R.63. En cas de douleurs aiguës incidentes, le tramadol médicament opioïde peut être envisagé en traitement ponctuel.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.50

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 2 | 8 | 1 | 4 | 5 | 23 |

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 4.55 | 18.18 | 2.27 | 9.09 | 11.36 | 52.27 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Très ponctuellement et à faible dose                                                     |
| Note orthographe : "aiguës"                                                              |
| Combien de temps ? 14 jours ?                                                            |
| Le tramadol n'est pas forcément le plus adapté. Parler de traitement opioïde en générale |
| Tréma sur le e de "aiguës"                                                               |

|                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Si vous jugez nécessaire de rappeler que le tramadol est un opioïde, il manque de la ponctuation : "[...] le tramadol, médicament opioïde, peut [...]" |
| Forte iatrogénie et risque de mésusage important                                                                                                       |
| Privilégier PALLIER 1 AINS ? tens antalgique                                                                                                           |
| Avant le tramadol pur, on peut essayer l'ixprim efficace pour moi pour certaines douleurs                                                              |
| Rajouter                                                                                                                                               |
| Après avoir évalué le risque de mésusage ou d'abus d'opioïdes, avec un outil de dépistage validé comme l'ORT (Opioïd Risk Tool).                       |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                |
| Idem                                                                                                                                                   |

R.64. Le traitement par tramadol, médicament opioïde, au long cours chez les patients atteints de fibromyalgie doit être exceptionnel et ne peut être envisagé qu'après recueil d'un avis spécialisé (consultation douleur dans une SDC).

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.78**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 2 | 0 | 0 | 0 | 8 | 0 | 2 | 2 | 30 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 4.55 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 18.18 | 0.00 | 4.55 | 4.55 | 68.18 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Quelques semaines, 4 à 8 ? Actuellement l'usage se compte en années.                                                                                                                                                                           |
| Les exceptions existeront toujours, je l'enlèverai des recommandation                                                                                                                                                                          |
| Il n'est peut-être pas utile de préciser à la fois dans R63 et dans R64 que le tramadol est un opioïde. D'autant qu'ici ça éloigne "tramadol" et "au long cours", ce qui est dommage : la phrase serait plus lisible sans "médicament opioïde" |
| Si le seul avis spécialisé possible est la consultation douleur, autant mettre directement «...qu'après un avis en consultation douleur dans une SDC»                                                                                          |
| il ne devrait pas être recommandé même sous cette formulation                                                                                                                                                                                  |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                        |

Penser à l'hyperalgésie opioïde induite. Les patients qui se libèrent enfin des opioïdes ont paradoxalement moins de douleurs et symptômes.

Accès difficile aux SDC

R.65. La prescription de tramadol dans la fibromyalgie doit intégrer les éléments de la fiche de bon usage des médicaments opioïdes de la HAS24 (modalités d'instauration, de suivi des effets indésirables ou des signes de trouble de l'usage, de l'amélioration de l'intensité douloureuse, de la fonction, de la qualité de vie, et d'arrêt).

En raison d'un signal international de mésusage des opiacés, une attention particulière devra être portée à l'identification d'un mésusage lors de la prescription initiale et de chaque renouvellement. L'ANSM indique que la prescription devrait être la plus courte possible et la durée maximale de prescription du tramadol ne pourra pas excéder trois mois (12 semaines) et nécessite une ordonnance sécurisée (Actualité - Tramadol et codéine devront être prescrits sur une ordonnance sécurisée - ANSM)

[24] Haute autorité de santé. Traitement antalgique opioïde de la douleur chronique non cancéreuse Bon usage des médicaments opioïdes : antalgie, prévention et prise en charge du trouble de l'usage et des surdoses.2022.

**Valeurs manquantes : 6**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.89**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 7 | 1 | 2 | 5 | 27 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.33 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 16.28 | 2.33 | 4.65 | 11.63 | 62.79 |

#### Commentaires

3 mois me parait long

Tramadol + Codéine ???

Une surveillance accrue tout en préservant la compassion pour ceux qui ne peuvent s'en passer du fait de la douleur, pour certains ce peut être efficace.

"identification d'un mésusage lors de la prescription initiale" : Comment pourrait-il y avoir déjà un mésusage lors de la

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| prescription initiale ? A moins que ce soit le mésusage d'un autre médicament, ou le mésusage de tramadol dans le passé ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| "trois mois (12 semaines)" : autant écrire directement "12 semaines"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Il manque sur la référence 24 un lien hypertexte renvoyant à la fiche Bon usage des médicaments opioïdes.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Un traitement inférieur à 3 mois est préférable                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Pendant un temps, j'ai été obligée de prendre lamaline pour mes douleurs de dos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Éviter l'usage de tramadol dans le cadre "pur" de la douleur nociplastique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Très bonne nouvelle de cette ordonnance sécurisée qui évitera les dérives et mésusages de la molécule.<br>Une autre solution aurait été la délivrance des comprimés au nombre exact et suffisant selon la posologie prescrite et non a la boîte comme il est d'usage de faire actuellement<br>Ce qui invite les consommateurs a faire de l'auto médication en cas de reste de médicaments dans la boîte si le traitement ponctuel est fini mais s'il reste des comprimés.<br>Dans d'autres pays les traitements sont délivrés à l'unité près ce qui évite le gaspillage et l'automédication<br>Évidemment, les conditionnements ne sont pas les mêmes, les médicaments sont déconditionnés de leur emballage d'origine<br>Mais ça ferait sûrement une création d'emplois supplémentaires et éviterait des dérives de vente molécules sous le manteau ou de surdosage d'emploi de tramadol jusqu'à overdose ou d'automédications si c'est inutile.<br>Tant de choses à faire en médecine quotidienne! ce point particulier est-il plus nécessaire, plus réalisable que d'autres points nécessaires ? |

R.66. Les autres antalgiques opiacés (codéine, opium, sulfate de morphine, oxycodone, fentanyl, buprénorphine, méthadone, hydromorphone, nalbuphine) ne sont pas recommandés dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.85**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 11 | 1 | 1 | 2 | 29 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 25.00 | 2.27 | 2.27 | 4.55 | 65.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car en théorie oui. Cependant, on constate par retours d'expériences, que certains d'entre eux restent la seule alternative possible en cas d'intolérance à ceux qui sont recommandés.                                  |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                                                                               |
| J'aurai bien différencié les opioïdes faibles codéine, opium en "non recommandés" et les opioïdes forts en "très fortement non recommandés ou interdits"                                                                          |
| Bien que l'on continue à les prescrire, leurs effets sont problématiques et même dangereux pour les fibromyalgiques. .                                                                                                            |
| Il est clair avec cette formulation que ces médicaments ne sont pas recommandés pour traiter les douleurs liées à la fibromyalgie.                                                                                                |
| Mais certains lecteurs ne risquent-ils pas de comprendre que ces médicaments sont contre-indiqués en cas de fibromyalgie, alors qu'on pourrait être tenté de les utiliser dans d'autres indications comorbides ?                  |
| Par exemple peut-on bien prescrire de la codéine dans un syndrome des jambes sans repos léger chez un patient souffrant de fibromyalgie ? du fentanyl devant une douleur cancéreuse chez une patiente souffrant de fibromyalgie ? |
| => si les opiacés restent bien utilisables dans les indications autres que la fibromyalgie, on pourrait clarifier le propos en écrivant "[...] ne sont pas recommandés pour traiter les douleurs liées à la fibromyalgie".        |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                           |
| La poudre d'opium manque à la liste (Lamaline, Isalgy)                                                                                                                                                                            |
| J'ai lu plusieurs études et articles en ce sens qui expliquent que ces molécules ne peuvent soulager car elles ne se fixent pas sur la zone responsable du mécanisme du dysfonctionnement de la douleur                           |
| Cela n'empêche pas nombre de praticiens de prescrire à tour de bras de la morphine, codéine et autres, par méconnaissance ou par manque d'informations ou de formation sur la douleur chronique                                   |
| Sauf pour des co-morbidités qui relèveraient de ces médicaments                                                                                                                                                                   |

R.67. Il n'est pas recommandé de prescrire des corticostéroïdes, des myorelaxants dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.57**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 12 | 2 | 0 | 1 | 28 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 27.27 | 4.55 | 0.00 | 2.27 | 63.64 |

| Commentaires                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les myorelaxants sont plutôt efficaces                                                         |
| Question mal posée, s'agissant de deux classes thérapeutiques sans relation l'une avec l'autre |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.       |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)            |
| Sans effet réel, ou très légers, et des secondaires importants.                                |
| Remplacer la virgule par « où ».                                                               |
| Pourquoi pas les myorelaxants en traitement ponctuel                                           |
| En cas de Syndrome myofascial hyperalgique, cela peut se discuter                              |
| Je ne peux pas répondre                                                                        |
| Sauf pour des co-morbidités qui relèveraient de ces médicaments                                |

### 2.8.3. Place des antidépresseurs pour soulager les douleurs et d'autres symptômes

R.68. L'amitriptyline peut être utilisée pour l'amélioration des symptômes de la fibromyalgie tout particulièrement la douleur et le sommeil (à petites doses dans cette indication). Les doses efficaces pour soulager la douleur semblent se situer entre 10 et 75 mg/jour, plutôt autour de 25 mg/jour. Compte tenu de ses effets indésirables potentiels, la prescription de l'amitriptyline doit se faire avec prudence chez le sujet âgé.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.21

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 15 | 1 | 3 | 3 | 21 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 34.09 | 2.27 | 6.82 | 6.82 | 47.73 |

| Commentaires                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Douleur neuropathique à préciser ?                                                                                                                     |
| Par ailleurs est-ce à recommander en soins primaire ?                                                                                                  |
| Je ne connais pas                                                                                                                                      |
| On se méfiera des prises de poids induites par des fortes doses d'amitriptyline                                                                        |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                                                               |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                    |
| Comme toute molécule elle ne fonctionne pas pour tout le monde. A conserver à l'esprit si on devait la proposer.                                       |
| J'enlèverai "entre 10 et 75"                                                                                                                           |
| "à petites doses dans cette indication" : "cette indication" se rapporte-t-il à la fibromyalgie ou au sommeil ? => à clarifier                         |
| La douleur est un symptôme, pas le sommeil => une reformulation est nécessaire, par exemple "particulièrement la douleur et les troubles du sommeil"   |
| Il serait utile de préciser quel(s) aspect(s) du sommeil l'amitriptyline améliore.                                                                     |
| Recommander la forme en gouttes                                                                                                                        |
| Je prends depuis 2001 du laroxy, 10 gouttes le soir : cela ramène les douleurs à un niveau plus acceptables et me permet de dormir de 4 à 6 h par nuit |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                |
| Pour le sommeil, pourquoi pas, mais cela reste du mésusage. Surement pas au-delà de 25mg                                                               |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                                                     |
| Je ne peux pas                                                                                                                                         |
| L'initiation doit être progressive, prudente ; on peut ou doit commencer à 5 gouttes ou mg                                                             |

R.69. Il n'est pas recommandé de prescrire de l'amitriptyline topique en préparation magistrale pour le soulagement des douleurs de la fibromyalgie.

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.33

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 17 | 0 | 1 | 2 | 23 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 39.53 | 0.00 | 2.33 | 4.65 | 53.49 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire. |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)      |
| Risques importants effectivement.                                                        |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                           |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                       |

R.70. Les Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (IRSNA) peuvent être utilisés pour l'amélioration des symptômes de la fibromyalgie, tout particulièrement la douleur. Les molécules ayant été le plus étudiées et pour lesquelles des données robustes existent sont la duloxetine et le milnacipran. Les données sont modestes mais positives pour la venlafaxine.

Les doses efficaces se situent entre 60 à 120mg/jour pour la duloxetine, 100 à 200mg/jour pour le milnacipran, 75mg à 150mg/j pour la venlafaxine.

### Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.37

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 12 | 2 | 3 | 6 | 20 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 0.00 | 27.27 | 4.55 | 6.82 | 13.64 | 45.45 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La duloxétine surtout                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Par ailleurs est-ce à recommander en soins primaire ?                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Birkinshaw H, Friedrich CM, Cole P, Eccleston C, Serfaty M, Stewart G, White S, Moore RA, Phillippo D, Pincus T. Antidepressants for pain management in adults with chronic pain: a network meta-analysis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2023, Issue 5. Art. No.: CD014682. DOI: 10.1002/14651858.CD014682.pub2. |
| Rajouter qu'on ne débutera toujours pas des doses faibles, en prévenant les patients que les éventuels effets secondaires précoces disparaissent généralement en 1 à 2 semaines. On augmente les doses en fonction de la tolérance et l'efficacité.                                                                        |
| En cas d'arrêt de ces traitements, bien penser à rappeler aux patients l'importance de le faire lentement pour éviter tout symptôme de sevrage.                                                                                                                                                                            |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                                                                                                                                                                        |
| Sans savoir laquelle tester en premier ?                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| "noradrénaline (IRSNA)", "duloxetine,100" : espaces manquants                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Mettre des espaces avant les différentes occurrences de "mg/jour" (comme dans R68) ?                                                                                                                                                                                                                                       |
| "150mg/j" : mettre "mg/jour" pour faire comme dans le reste du document ?                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Avec la duloxetine les résultats positifs sont fréquents                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Avec le milnacipran je ne sais pas                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Privilégier la Duloxetine au Milnacipran                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Corriger les espaces :                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Sérotonine et de la noradrénaline (IRSNA)                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Pour la duloxetine, 100 à 200mg/jour                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Ajouter LP pour la venlafaxine ? Je ne sais pas si des études ont été faites avec la forme LI                                                                                                                                                                                                                              |
| Pour ces molécules, envisageons les choses autrement. S'il y a un sd anxio dépressif réactionnel ou concomitant, utilisons-les préférentiellement plus que d'autres antidépresseurs.                                                                                                                                       |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                                                                                                                                                                                                                         |
| "inhibiteurs" sans majuscule                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| J'ai lu plusieurs études et articles étayant cette thèse et moi-même j'ai testé une de ces molécules qui effectivement agit sur la douleur et stabilise l'humeur                                                                                                                                                           |
| Là aussi initiation prudente ;                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| La venlafaxine ne peut-elle pas être prescrite à dose plus élevée : 225mg/j ?                                                                                                                                                                                                                                              |

R.71. Les données sont insuffisantes, à ce stade, pour recommander l'usage de la mirtazapine.

**Valeurs manquantes : 6**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 8**

**Moyenne : 7.00**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 21 | 0 | 0 | 2 | 20 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 48.84 | 0.00 | 0.00 | 4.65 | 46.51 |

| Commentaires                                                                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                                                                                      |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                           |
| Pas de connaissances sur ce sujet particulier nous faisons confiance au groupe de travail.                                                                                    |
| Supprimer "à ce stade". Sinon ça donne un avantage à la mirtazapine par rapport à d'autres thérapeutiques pour lesquelles on dit seulement qu'elles ne sont pas recommandées. |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                                |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                       |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                                                                            |
| Et la Miansérine ?<br>Et la Vortioxétine ?<br>Et l'Agomélatine ?<br>Et la Moclobémide ?                                                                                       |

R.72. Les Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (ISRS) ne sont pas recommandés pour le traitement des douleurs dans la fibromyalgie, mais peuvent être envisagés s'il existe des troubles anxieux ou dépressifs concomitants.

### Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.55

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 14 | 0 | 1 | 6 | 23 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 31.82 | 0.00 | 2.27 | 13.64 | 52.27 |

| Commentaires                                                                                                |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A éviter bien entendu                                                                                       |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                    |
| en dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                         |
| Utile dans cette optique de troubles anxieux ou dépressifs.                                                 |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                              |
| Je ne peux pas répondre                                                                                     |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                          |
| "inhibiteurs" sans majuscule                                                                                |
| Je suis pour notamment au début de la maladie car cette béquille thérapeutique est une aide non négligeable |

### 2.8.4. Place des antiépileptiques gabapentinoïdes pour soulager les douleurs

R.73. Les médicaments antiépileptiques, gabapentinoïdes, peuvent être utilisés pour l'amélioration des symptômes de la fibromyalgie, notamment la douleur. L'avis du groupe de travail est de privilégier la gabapentine en 1ère intention en raison du risque de mésusage lié à la prégabaline. Les doses efficaces se situent entre 1200 et 3600mg/jour pour la gabapentine et 150 et 600mg/jour pour la prégabaline.

En raison d'un signal international de mésusage de la prégabaline, et des risques associés (confusion, désorientation, troubles de la conscience, coma), une attention particulière devra être portée à l'identification d'un mésusage lors de chaque prescription et renouvellement. La prescription sera la plus courte possible, et limitée à 6 mois. Elle nécessite une ordonnance sécurisée.

#### Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.21

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

## Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 13 | 2 | 2 | 7 | 18 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.33 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 30.23 | 4.65 | 4.65 | 16.28 | 41.86 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Douleur neuropathique : à préciser                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Est-ce à recommander en soins primaire ?                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Absolument préciser aux patients les effets sur l'humeur et sur l'anxiété pour éviter tout mésusage, car sevrage proche de celui des benzodiazépines                                                                                                                                                                                  |
| On préviendra toutefois systématiquement le patient du risque de prise de poids potentiellement induit par la gabapentinoïdes, risque qui doit être mis en balance avec son efficacité.                                                                                                                                               |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Pas de connaissances sur ce sujet nous faisons confiance au groupe de travail.                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Titre 2.8.4 : il faudrait enlever "gabapentinoïdes" puisque R74 parle de médicaments non gabapentinoïdes                                                                                                                                                                                                                              |
| "Les médicaments antiépileptiques, gabapentinoïdes, peuvent" : enlever les virgules : tous les antiépileptiques ne sont pas gabapentinoïdes.                                                                                                                                                                                          |
| Mettre des espaces avant les différentes occurrences de "mg/jour" (comme dans R68) ?                                                                                                                                                                                                                                                  |
| "mésusage de la prégabaline, et des risques associés" : la virgule pourrait être supprimée                                                                                                                                                                                                                                            |
| JE PENSE QUE LA PREGABALINE NE DOIT PLUS ETRE PROPOSEE MEME EN SECONDE INTENSION<br>CAR LES ETUDES DU LABORATOIRE pfizer n'ont pas eu la sincérité voulu (conf revue Prescrire)<br>CAR chez les femmes la fréquence de trouble alimentaire conduisant à la prise de poids est un risque trop présent (précaution présente dans l'AMM) |
| SEULE LA PRESENCE DE TROUBLE PANIQUE POURAIT LA JUSTIFIER                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Pourvoyeurs d'effets secondaires, contraignants et dont l'efficacité est scientifiquement discutable, il n'apparaît pas adapté de prescrire des gabapentinoïdes pour la seule indication de douleurs nociplastiques. En revanche, le préférer s'il y a des douleurs neuropathiques concomitantes, pourquoi pas                        |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Les patients sont très frileux car ils échangent entre eux leurs ressentis et la prise de poids énorme par rapport au bénéfice sur la douleur fait que bien souvent ils veulent abandonner ce traitement qui semble très peu efficace                                                                                                 |

R.74. Il n'est pas recommandé de prescrire les médicaments suivants : carbamazépine, lamotrigine, topiramate, clonazépam ou autres antiépileptiques en l'absence de données d'efficacité et considérant le risque d'effets indésirables.

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.49

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 15 | 0 | 1 | 3 | 24 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 34.88 | 0.00 | 2.33 | 6.98 | 55.81 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire. |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)      |
| Pas de connaissances sur ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.          |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                           |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                       |

### 2.8.5. Place des autres psychotropes pour soulager les douleurs et d'autres symptômes

R.75. Les données sont insuffisantes à ce stade pour recommander l'usage de la quétiapine pour soulager la douleur, améliorer les troubles du sommeil, la dépression et l'anxiété.

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.28

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 18 | 0 | 0 | 2 | 23 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 41.86 | 0.00 | 0.00 | 4.65 | 53.49 |

| Commentaires                                                                                                                  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Molécule méconnue                                                                                                             |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                                      |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                           |
| Pas de connaissances sur ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.                                               |
| Chapitres 2.8.5 et 2.8.6 : puisque 2.8.6 parle encore de produits psychotropes il faudrait inverser l'ordre de 2.8.5 et 2.8.6 |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                |
| Je ne suis pas compétent                                                                                                      |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                       |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                            |

R.76. Il n'est pas recommandé de prescrire des inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) dans la fibromyalgie.

### Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.38

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 17 | 0 | 0 | 2 | 24 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 39.53 | 0.00 | 0.00 | 4.65 | 55.81 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire. |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)      |

|                                                                                                              |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Trop d'interactions médicamenteuses et d'effets indésirables graves, notamment le syndrome sérotoninergique. |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                               |
| Je ne peux pas répondre                                                                                      |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                           |
| Et la Moclobémide ?                                                                                          |

R.77. Il n'est pas recommandé de prescrire de benzodiazépines ou d'hypnotiques pour soulager les symptômes douloureux de la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.60**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 | 2 | 1 | 2 | 26 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 29.55 | 4.55 | 2.27 | 4.55 | 59.09 |

| Commentaires                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Faibles doses de clonazepam tout de même envisageables à mon sens en cas de tonalité neuropathique des douleurs et de troubles du sommeil                           |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                                                                            |
| en dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                 |
| Trop de risques et d'effets secondaires indésirables.                                                                                                               |
| "de benzodiazépines ou d'hypnotiques" : remplacer par "des benzodiazépines ou des hypnotiques"                                                                      |
| a discuter en cas de syndrome myofasciale hyperalgique                                                                                                              |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                      |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                             |
| Il pourrait être intéressant de réaliser des études sur les BDZ.                                                                                                    |
| A titre personnel, j'en prends à dose très faible lors des périodes de crises (une semaine ou deux), et cela améliore les symptômes douloureux et l'endormissement. |
| C'est parce que j'en prenais par ailleurs que nous avons testé ce protocole, et il me convient bien.                                                                |

### 2.8.6. Place des cannabinoïdes et des produits contenant du cannabidiol

R.78. Les données sont insuffisantes pour recommander l'usage des cannabinoïdes dans la fibromyalgie.

L'expérimentation ANSM en cours en France, porte sur les douleurs neuropathiques réfractaires et non sur la fibromyalgie.

Des produits contenant du cannabidiol (CBD) sont en vente libre. Leur qualité, leur composition et leur nocivité n'ont pas été évaluées et ces produits n'ont pas le statut de médicament.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.82

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 | 2 | 2 | 2 | 28 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 22.73 | 4.55 | 4.55 | 4.55 | 63.64 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Par ailleurs agit d'abord sur l'humeur plutôt que sur la douleur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Certes, mais certains patients nous indiquent l'intérêt pour eux du CBD ou du cannabis...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| En accord pour cette recommandation, en l'état actuel des connaissances. Mais un simple constat en toute impartialité : Le manque d'étude des cannabinoïdes dans la fibromyalgie est regrettable car cela conduit bon nombre de malades à une automédication non accompagnée et dangereuse (avec les risques encourus par l'automédication en elle-même mais aussi par la difficulté de choisir un produit de qualité) car certains malades sont améliorés par la prise de cannabinoïdes (huiles CBD, etc....) et aimeraient être accompagnés par le corps médical. |
| L'expérimentation oui.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Le vécu des malades est différent.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Mais des effets secondaires possibles importants.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| La recherche devra se prononcer sur le sujet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| "en France, porte" : supprimer la virgule                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

je ne peux pas

Plusieurs retours positifs sur les groupes d'associations qui utilisent le CBD le soir en vapotage ou en huile sous la langue avant le coucher

Dans d'autres pays où le cannabis est légalisé il semblerait que son efficacité soit prouvée dans le "lâcher prise" et la détente idéales avant le sommeil

### 2.8.7. Place d'autres molécules pour soulager les douleurs et autres symptômes

R.79. La naltrexone per os à faible dose semble avoir, un potentiel effet bénéfique dans la fibromyalgie selon certaines études internationales pour soulager les douleurs, cependant le dosage

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 5

Moyenne : 6.68

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 23 | 0 | 1 | 0 | 18 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.33 | 0.00 | 53.49 | 0.00 | 2.33 | 0.00 | 41.86 |

### Commentaires

Idem pas d'expérience sur cette molécule

Je ne connais pas suffisamment pour donner mon opinion

Nous ne pouvons-nous contenter de cette réponse. S'il y a une chance pour les fibros, il faut la saisir et évaluer son efficacité.

"semble avoir, un potentiel effet" : supprimer la virgule

"selon certaines études internationales" : on peut alléger en supprimant "internationales" qui n'apporte pas grand-chose

Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris

Aucune expérience avec ce médicament

Je ne suis pas compétent

Corriger (pas de virgule) : faible dose semble avoir un potentiel effet bénéfique

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Intéressant de comprendre que l'antagoniste des opioïdes peut être efficace dans ce type de douleur nociplastique. Une piste de l'hypersensibilisation neurologique reste l'hyperalgésie opioïde induite qui pourrait être en lien avec un excès de sécrétion endomorphinique chez ces patients. D'où l'inadaptation de tout traitement opioïde, faible ou fort, susceptible d'exacerber cette voie hyperalgésique via les récepteurs NMDA |
| Pas expérience non plus                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

R.80. Il n'est pas recommandé de prescrire de la kétamine, antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA (N-Méthyl-D-aspartate), médicament stupéfiant, pour le traitement des douleurs rebelles ou chroniques.

Son utilisation en dehors du cadre de l'anesthésie, notamment quand elle est répétée, comporte des risques graves : effets psychodysléptiques, atteintes du rein, du foie et des voies urinaires, dépendance et accoutumance.

En août 2023, l'ANSM a souhaité rappeler les risques concernant l'utilisation de la kétamine et les précautions à prendre notamment lorsqu'elle est utilisée de manière prolongée pour traiter des douleurs rebelles ou chroniques (Actualité - L'ANSM rappelle le bon usage de la kétamine - ANSM, mise à jour en septembre 2023).

#### Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.17

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 13 | 1 | 3 | 6 | 18 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.33 | 0.00 | 2.33 | 30.23 | 2.33 | 6.98 | 13.95 | 41.86 |

| Commentaires                                              |
|-----------------------------------------------------------|
| Par ailleurs aucune étude positive sur le sujet           |
| Malheureusement encore trop utilisée                      |
| Oui mais elle est encore très utilisée dans certains CETD |
| Je nuancerais le propos en notant                         |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>"Il n'est pas recommandé de prescrire de la kétamine, antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA (N-Méthyl-D-aspartate), médicament stupéfiant, pour le traitement « DE LA FIBROMYALGIE » (au lieu d'utiliser le terme générique "des douleurs rebelles ou chroniques").</p> <p>En effet on sait très bien que certaines douleurs chroniques neuropathiques et/ou pour passer certaines situations cliniques complexes, la kétamine peut être utile, entre autres par son effet sur les troubles de l'humeur. On rappelle que les risques Graves ont été rapportés dans des utilisations particulières (hautes doses, fréquentes chez les brûlés par exemple)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>En accord car en théorie oui. Cependant, on constate par retours d'expériences, que la kétamine reste la seule alternative possible pour certains malades qui ne tolèrent pas les autres traitements recommandés ou pour qui ces derniers sont inefficaces.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>en dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>Nous réclamions cela depuis plusieurs années, nous avons alerté le ministère à ce sujet. Nous notons cependant son utilisation sur tout le territoire, en hospitalisation ou à domicile, (sans surveillance dans ce cas). Il est préjudiciable que toutes ces tentatives n'aient pas alimentées un cadre formalisé pour son utilisation éventuelle. Des années de connaissances perdues.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p>R.80, qui traite de la kétamine, ne devrait-elle pas être placée dans 2.8.5 Place des autres psychotropes ?</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>Pb : la kétamine est souvent le "traitement" premier proposé en SDC</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>Utilisation en milieu spécialisé des CETD des CHU dans des cas exceptionnel</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>Oui, mais ce traitement peut toutefois être utile pour accompagner un sevrage aux opioïdes.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>Je ne peux pas répondre</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <p>A réserver au cas par cas en milieu hospitalier, ponctuellement et sans répétition, par voie veineuse, sans ajout d'autre molécule, en externe ou hdj mais en aucun cas par voie sous cut en continue, a domicile ou per os.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <p>Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <p>je souhaite apporter mon témoignage car quand on ne peut prendre aucun traitement per os car on est contre indiqué a tout, suite à de multiples pathologies sévères, quand l'algologue qui est un anesthésiste vous propose une hospitalisation complète avec injection de kétamine sous seringue auto pousseuse (SAP) en 24/24h sur 4 jours d'affilée a faible dose et que vous faites ce traitement tous les 8 mois environ et que par bonheur enfin vous retrouvez un semblant de vie avec plus d'énergie et moins de douleurs pendant plusieurs mois, c'est efficace !</p> <p>C'est mon cas personnel avec un protocole sur mesure adapté à moi, une surveillance H24 adaptée a mon dossier médical chargé et la seule alternative restant pour me soulager à ce jour</p> <p>Et je suis extrêmement heureuse de pouvoir en bénéficier, car sans cela je ne sais pas si je pourrais vivre comme je vis encore aujourd'hui.</p> <p>Donc ce n'est peut-être pas un traitement recommandé mais c'est une alternative possible qui peut être réservée a une certaine catégorie de personnes tries sur le volet et administré par des professionnels spécialisés dans l'anesthésia et l'algologie.</p> <p>Il ne faut absolument pas diaboliser la kétamine ni la confondre et faire des amalgames avec la kétamine récréative dont on ne sait trop les dégâts que cela peut causer.</p> |
| <p>Pas d'AMM</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <p>Mais des possibilités de recherche, comme Mémantine</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

R.81. Les données sont insuffisantes pour recommander l'usage de la mémantine, antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA (N-Méthyl-D-aspartate) d'affinité modérée.

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 5

Moyenne : 6.91

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 22 | 0 | 0 | 2 | 19 |

Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 51.16 | 0.00 | 0.00 | 4.65 | 44.19 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Je ne connais pas                                                                        |
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire. |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)      |
| Nous ne pouvons-nous prononcer à ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.  |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                           |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |
| Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi                       |

R.82. Il n'est pas recommandé de prescrire de la lidocaïne par voie intraveineuse pour le traitement de la fibromyalgie.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.64

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 12 | 1 | 1 | 2 | 27 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 27.27 | 2.27 | 2.27 | 4.55 | 61.36 |

| Commentaires                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire.                     |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                          |
| Les risques sont importants en effets secondaires graves.                                                    |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                               |
| Je ne peux pas répondre                                                                                      |
| Je ne peux pas répondre                                                                                      |
| J'ai testé cette molécule qui n'a qu'un effet transitoire de juste quelques jours donc aucun effet bénéfique |
| À proscrire complètement vu qu'il faut un avis cardiologue                                                   |

R.83. Les données sont insuffisantes pour recommander l'usage de la lidocaïne topique.

Valeurs manquantes : 6

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.24

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 17 | 0 | 3 | 2 | 21 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 39.53 | 0.00 | 6.98 | 4.65 | 48.84 |

| Commentaires                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------|
| En accord car "Ne sais pas" mais me semble approprié selon la lecture de l'argumentaire. |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)      |
| Nous ne pouvons-nous prononcer à ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.  |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                           |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |
| Je ne peux pas répondre                                                                  |

R.84. Il n'est pas recommandé de prescrire la L-carnitine (100 mg/ml, solution buvable) en l'absence de déficits primaires systémiques ou musculaires en carnitine, qui sont d'ailleurs très rares.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 8.5**

**Moyenne : 7.07**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 19 | 1 | 0 | 1 | 22 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 43.18 | 2.27 | 0.00 | 2.27 | 50.00 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Nous ne pouvons-nous prononcer à ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Réservé au milieu hospitalier, au cas par cas, concomitamment avec une activité musculaire (cf. thèse Grenoble montrant une efficacité accrue de la pratique d'APA chez les patients sous L Carnitine en comparaison avec ceux qui n'en avaient pas). Un dosage de L Carnitine sérique est à envisager, afin d'éviter tout risque de saturation des voies métaboliques qui pourraient amener à de la neurotoxicité. Toutefois, cela peut être une aide au reconditionnement physique, si ponctuel et correctement encadré. |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

R.85. Il n'est pas recommandé d'utiliser la mélatonine dans le traitement de la fibromyalgie. La mélatonine est utilisée dans des compléments alimentaires, des médicaments, des préparations magistrales pour ses effets sur l'endormissement, la modulation de l'humeur et du système immunitaire, la régulation de la température corporelle et de la motricité intestinale. Des effets indésirables ont été rapportés notamment pour une utilisation à une dose de 3 mg dans la fibromyalgie pour soulager les troubles du sommeil, la fatigue et la douleur.

#### Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 7

Moyenne : 6.89

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 1 | 16 | 1 | 5 | 5 | 15 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.27 | 2.27 | 36.36 | 2.27 | 11.36 | 11.36 | 34.09 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Peut-être préciser "au long cours" De façon ponctuelle ce pourrait se discuter                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| La mélatonine pourrait être un bon compromis                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| C'est tout de même à faible risque et certains patients disent en avoir bénéficié                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| En dehors de mon champ de compétence (mais l'argumentaire associé semble pertinent)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Nous sommes attentifs à ce genre d'effets, et nous n'avons pas été alertés à ce jour. Nous prenons note des recommandations de l'Anses. Cependant étant l'une des rares molécules aidantes, nous allons continuer à surveiller cette molécule.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| La mélatonine est aussi utilisée dans les troubles du rythme circadien ("Le sommeil et ses pathologies, Société Française de Recherche et Médecine du Sommeil, 3e édition, p506).<br>S'il a été considéré que l'effet de la mélatonine dans les troubles du rythme circadien pouvait être regroupé avec son effet dans l'insomnie dans l'expression "effets sur l'endormissement", ce regroupement est probablement discutable. Faut-il comprendre que la mélatonine est contre-indiquée dans toutes ses indications si elles sont comorbides d'une fibromyalgie (tout en sachant que, selon la même référence, les posologies sont supérieures ou égales à 2mg dans l'insomnie mais < 2mg dans le cadre des troubles du rythme circadien) ? Dans ce cas pourrait-on écrire clairement « La mélatonine est contre-indiquée chez les personnes souffrant de fibromyalgie » plutôt que "il n'est pas recommandé d'utiliser la mélatonine dans le traitement de la fibromyalgie" ? |

|                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Je ne suis pas médecin, je n'en ai jamais pris                                                                                      |
| Je ne suis pas compétent                                                                                                            |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                             |
| Pas pour la douleur nociplastique mais au cas par cas, dans le cadre d'un traitement du sommeil, après polysomnographie par exemple |

### 2.8.8. Choix de la molécule

R.86 Les études n'ayant pas montré de différences en ce qui concerne les effets sur la douleur, le choix de la molécule peut reposer sur les autres symptômes (sommeil, dépression, anxiété) en fonction de leur prépondérance. Il sera tenu compte des effets indésirables et des contre-indications de chaque molécule.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.82**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 2 | 8 | 0 | 0 | 2 | 31 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 4.55 | 18.18 | 0.00 | 0.00 | 4.55 | 70.45 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pourquoi prescrire alors ?<br>Prendre un avis spécialisé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Il est à notre avis préférable d'envisager des approches non médicamenteuses. Cependant, une approche fondée sur les symptômes autres que la douleur peut apporter un mieux-être permettant de mieux combattre la douleur elle-même.                                                                                                                                                                                                                         |
| La différence entre traitement de fond de la douleur continue et traitement des douleurs incidentes n'apparaît pas dans R86. R86 se place-t-elle uniquement dans le cadre des douleurs continues ? C'est probable mais cela pourrait être mentionné.                                                                                                                                                                                                         |
| Le placement de la recommandation R86 dans 2.8.8 laisse à penser qu'elle s'applique à l'ensemble des molécules recommandées plus haut depuis 2.8.1. Or l'argumentaire p136 à 138 ne compare que 4 molécules : duloxétine, prégabaline, milnacipran et amitriptyline. Se pose donc la question de la place des IRSNA et de la gabapentine. Il est dommage de ne pas mentionner, comme dans l'argumentaire p138, des informations qui pourront guider le choix |

du prescripteur :

- supériorité de l'amitriptyline sur les 3 autres molécules si les troubles du sommeil sont particulièrement présents
- supériorité de la duloxétine sur les 3 autres molécules si des troubles dépressifs sont prédominants

=> proposition :

Pour le soulagement des douleurs continues en lien avec la fibromyalgie, les études n'ont pas montré de différences d'efficacité entre la duloxétine, la prégabaline, le milnacipran et l'amitriptyline. (+/- ajouter la gabapentine et les IRSNA ?)

Le choix de la molécule utilisée pour traiter les douleurs continues peut reposer sur les autres symptômes (sommeil, dépression, anxiété) en fonction de leur prépondérance. Il sera tenu compte des effets indésirables et des contre-indications de chaque molécule.

Les études ont mis en évidence :

- la supériorité de l'amitriptyline sur la duloxétine, la prégabaline et le milnacipran si les troubles du sommeil sont particulièrement présents ;
- la supériorité de la duloxétine sur la prégabaline, le milnacipran et l'amitriptyline si des troubles dépressifs sont prédominants.

Je ne peux pas répondre

La fibromyalgie ne requiert AUCUNE molécule en soi ; En revanche il est important d'avoir recours à des thérapeutiques médicamenteuses ciblées si comorbidité traitable (migraine, endométriose, anxiété dépression, maladie endocrinienne, rhumatologique etc.)

Je ne peux pas répondre, les données sont trop techniques pour moi

Je ne peux pas

### 2.8.9. Place de l'homéopathie pour soulager la douleur

R.87. L'homéopathie n'est pas recommandée dans le traitement de la fibromyalgie. Le faible nombre d'études et l'insuffisance de données ne permettent pas de conclure à un quelconque bénéfice des médicaments homéopathiques sur la douleur dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.00**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 9 | 0 | 4 | 1 | 31 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 20.00 | 0.00 | 8.89 | 2.22 | 68.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mais elle peut agir sur certains symptômes comme la fatigue                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Si l'homéopathie n'a pas démontré d'efficacité et ne peut être recommandée, il pourrait être intéressant de ne pas fermer totalement la porte. Certains patients y trouvent un bénéfice subjectif, et laisser cette option ouverte, sans la valider médicalement, pourrait leur offrir une approche complémentaire sans nécessairement s'inscrire dans un cadre strictement médical. |
| Nous ne pouvons-nous prononcer à ce sujet, nous faisons confiance au groupe de travail.                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Ok mais bon effet placebo.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| En revanche ne vaudrait-il mieux pas une molécule inoffensive avec 30% d'efficacité par effet placebo que des gabapentinoides ou autres antidépresseurs inefficaces avec effets secondaires ?                                                                                                                                                                                        |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| L'efficacité de l'homéopathie est assimilable à un effet placebo                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

### 2.8.10. Place de la mésothérapie pour soulager les douleurs locales

R.88. La mésothérapie (injection de faibles doses de médicaments ou d'autres produits par voie hypo ou intra-dermique au plus près de la zone à traiter, manuellement ou assistée d'un pistolet injecteur électronique) ne présente pas d'efficacité démontrée sur le plan clinique et comporte de nombreuses réactions locales, allergiques parfois graves, l'effraction cutanée expose au risque infectieux. Les effets des mélanges de produits utilisés quant à leur efficacité ou leur innocuité sont difficiles à prévoir. Elle n'est pas recommandée dans le traitement de la douleur dans la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.7**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

## Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 10 | 0 | 1 | 4 | 28 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 22.73 | 0.00 | 2.27 | 9.09 | 63.64 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Insuffisance de preuve d'efficacité et d'inefficacité</p> <p>Mais certains patients en tirent bénéfice ponctuellement et sur certaines contractures musculaires par exemple.</p> <p>Parfois chez certains une séance de mésothérapie permettra de prendre 8 jours de tramadol...</p> <p>Il est utile de rapporter les possibles effets indésirables mais attention de ne pas les amplifier de façon EXCESSIVE</p> <p>Être aussi catégorique est contreproductif dans un rapport de soins</p> <p>L'HAS ne peut pas dire quand ça l'arrange qu'on doit accorder de l'attention aux attentes des patients, à leurs croyances , travailler l'alliance thérapeutique, tout en refusant d'un bloc tous ces petits moyens qui leur sont parfois précieux.</p> <p>L'important est de préciser que lorsque les patients testent des approches non validées par l'HAS, ils doivent s'assurer qu'ils s'adressent à des personnels FORMES, et doivent évaluer le rapport bénéfice risque de ces approches complémentaires au besoin avec l'aide de leur médecin traitant.</p>                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Résultats aléatoires et effets secondaires risqués.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <p>Les "principes" de l'homéopathie ne sont pas décrits dans R87, et c'est très bien, ils sont déjà largement (voire trop) abordés dans l'argumentaire.</p> <p>=&gt; de la même façon, on pourrait supprimer dans R88 "(injection de faibles doses de médicaments ou d'autres produits par voie hypo ou intra-dermique au plus près de la zone à traiter, manuellement ou assistée d'un pistolet injecteur électronique)". Ou sinon déplacer dans une note de bas de page.</p> <p>"et comporte de nombreuses réactions locales, allergiques parfois graves, l'effraction cutanée expose au risque infectieux" :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- remplacer le verbe "comporte" par "entraîne" ?</li> <li>- la ponctuation est plus claire dans l'argumentaire p140 : on ne comprend pas si les réactions locales sont de nature allergique et parfois graves, ou s'il y a d'une part des réactions locales et d'autre part des réactions allergiques parfois graves</li> <li>- "l'effraction cutanée expose au risque infectieux" en fin de phrase est étrange</li> </ul> <p>Proposition : "[...] ne présente pas d'efficacité démontrée sur le plan clinique. Les complications comportent des réactions locales, des réactions allergiques parfois graves, et un risque infectieux lié à l'effraction cutanée".</p> |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

## 2.9. Place d'autres interventions non-médicamenteuses

R.89. Plusieurs interventions non-médicamenteuses, invasives ou non invasives montrent des effets modestes, à court et moyen terme dans d'autres syndromes douloureux chroniques. Leurs effets ne sont pas encore bien

démontrés pour la fibromyalgie. Dans l'attente de nouvelles études de meilleure qualité comprenant le point de vue des patients en compléments des données quantitatives, confirmant l'intérêt de ces interventions dans l'avenir, le groupe de travail recommande :

- Un avis spécialisé auprès d'un médecin formé à la douleur ou exerçant dans une structure spécialisée douleur chronique pour évaluer l'intérêt pour le patient d'interventions qui n'entraînent pas d'effets indésirables et peuvent avoir des effets très intéressants sur la qualité de vie, et proposer le cas échéant des ressources pour la mise en œuvre de l'intervention ;
- Un arrêt de l'intervention si sa délivrance dans les conditions prévues (fréquence et durée) n'a pas d'effets ;
- Une vigilance particulière sur les éventuels risques et dérives, notamment si l'intervention est proposée et délivrée en dehors d'un projet de soins et par des intervenants sans formation appropriée.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.09**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 2 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 4 | 33 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 4.44 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 4.44 | 2.22 | 8.89 | 73.33 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dans ce contexte bénéfice d'un avis spécialisé si l'intervention n'entraîne pas d'effet indésirable ?                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Je trouve très bien de proposer des alternatives tout en rappelant les risques de dérives.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Nous ne pouvons qu'être en accord avec ces préconisations.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Cette recommandation est trop générale et imprécise. Elle laisse trop de place aux interprétations. Il faut la supprimer. D'autre part, à aucun moment la place de la réalité virtuelle ou des exergames n'est abordée alors qu'il existe de la littérature sur le sujet. Je vous adresse des liens car les fichiers sont trop volumineux et votre espace de téléchargement est limité à 2,5mb : |
| - <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34834518/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34834518/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| - <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31878319/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31878319/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| - <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39907102/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39907102/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| - <a href="https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31259617/">https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31259617/</a>                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| -https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32751515/#:~:text=Results%3A%20No%20significant%20effects%20on,experimental%20groups%20after%2024%20weeks.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| -https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003999321015720#:~:text=exercice%20capacity%2C%20health-,Conclusions,in%20female%20patients%20with%20FMS.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Il manque une virgule après "non invasives".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Supprimer la virgule après "modestes".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Faut-il un S à "compléments" dans "en compléments des" ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Quel intérêt de cette reco formulée ainsi sans fournir d'exemples de ces interventions                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Cf mes remarques précédentes et à la question 126                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Accord sur les 3 points mais désaccord sur le chapeau : de quoi parle ton précisément ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Le terme INM devrait être réservé aux méthodes non médicamenteuses protocolisées qui ont fait la preuve de leur efficacité, avec une prescription précise (type, durée, fréquence, etc.), en accord avec la NPIS (Non pharmaceutical intervention society). Evitons les appellations confusiogènes peu précises et regroupant des méthodes "alternatives" qui n'ont fait aucune preuve scientifique de leur efficacité avec les INM qui ont gagné cette appellation suites à des recherches robustes |
| Je ne retrouve pas cette recommandation dans l'argumentaire : est-ce une sorte d'introduction pour les recommandations suivantes (90 à 107) ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Mais cela semble pertinent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

### 2.9.1. Programme de soins en établissement thermal

R.90. Des bénéfices antalgiques et/ou fonctionnels modérés sont observés quand les soins thermaux sont associés à de l'exercice physique supervisé en piscine, mais sans maintien au-delà du court et moyen terme.

Les patients qui ont suivi un programme de soins en établissement thermal soulignent son intérêt pour faciliter une remise en mouvement dans un cadre structuré et sécurisé. Les conditions du séjour sont propices à cette remise en mouvement grâce à une émulation de groupe, une rupture avec le cadre de vie habituel, une décharge du quotidien, mais nécessitent un engagement personnel important (motivation, organisation familiale, intensité des soins pouvant être source de fatigue, poursuite des activités après le séjour, etc.).

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.03**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 0 | 6 | 0 | 4 | 4 | 29 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 13.64 | 0.00 | 9.09 | 9.09 | 65.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La médecine thermique donne de bons résultats mais a des conséquences financières pour le patient en activité professionnelle                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Accord avec ce texte. La motivation doit persister après la cure pour en compléter et conserver les bénéfices. Malheureusement, nous avons peu de données fiables. Cependant, pour la suite nous avons un petit groupe de curistes déterminés si jamais la Has ou l'Inserm envisageait une étude.                                                                                        |
| Pour l'instant, R90 tient plus de l'état de l'art que de la recommandation, en ne prenant pas clairement position sur la question essentielle : le groupe de travail recommande-t-il les cures thermiques, ou ne les recommande-t-il pas, ou ne peut-il se prononcer ?                                                                                                                   |
| La question est d'abord de savoir si les soins thermaux, en eux-mêmes (sans être associés à de l'activité physique ou de l'ETP), ont une quelconque efficacité. Et dans tous les cas on nous dit que l'effet ne se maintient pas au-delà du court et moyen terme.                                                                                                                        |
| Peut-on bien conclure de l'argumentaire p142 et 147 qu'aucun établissement thermal français ne dispose d'un agrément dans l'indication fibromyalgie ? Par extension, faut-il en conclure que la crénothérapie ne devrait pas être remboursable par l'assurance maladie en cas de fibromyalgie ? Si c'est le cas c'est une information importante à faire figurer dans la recommandation. |
| Argumentaire p143 : il est dit "Dans toutes les études, les patients curistes ont été améliorés sur le plan de la douleur par rapport aux patients témoins, cette différence était significative dans 3 études" :                                                                                                                                                                        |
| - "toutes les études" = probablement les 6 concernant la fibromyalgie, vu ce qui suit dans l'argumentaire, pas les 33 identifiées dans la revue systématique ?                                                                                                                                                                                                                           |
| - si la différence n'était statistiquement significative que dans 3 études on ne peut pas dire « Dans toutes les études, les patients curistes ont été améliorés sur le plan de la douleur par rapport aux patients témoins » ; il faudrait écrire : "3 études sur 6 ont montré une amélioration statistiquement significative de la douleur".                                           |
| Une efficacité de 4 à 5 mois est la norme dans 70% des cas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Je n'ai pas fait de cure                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Et donc, c'est recommandé ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| La formulation ressemble plus à une analyse qu'à une recommandation, ne la rendant pas très lisible.                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Si cela va dans le sens d'une recommandation, je suis d'accord                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| L'accès aux cures est réservé à une certaine frange de la population car même si la cure est prise en charge après accord de la CPAM, et sur prescription médicale, il faut néanmoins prévoir l'hébergement qui reste très onéreux pour 3 semaines et parfois difficile à trouver, notamment quand on vit la précarisation suite à la perte ou la réduction du temps de travail.         |
| D'autre part, la cure spéciale "fibromyalgie" est en supplément à la charge du patient non remboursée (environ 150€) et c'est un programme supplémentaire qui se rajoute à celui de la cure rhumatologie qui est déjà très intense en termes de rythme, et qui épuise déjà les patients.                                                                                                 |

Je ne sais pas si ce genre de programme est véritablement bénéfique car il ne respecte pas la technique du "pacing" ou du fractionnement des tâches recommandé quand on souffre de fibromyalgie et de fatigue chronique

R.91. Une éducation du patient intégrée au programme de soins en établissement thermal pourrait être utile pour en maintenir les bénéfices.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.36**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 1 | 2 | 37 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 6.67 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 82.22 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les patients ne veulent plus être éduqués, ils veulent partager leur expérience et être soutenus.                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Pourquoi reparler encore de l'ETP, elle doit être omniprésente dans les soins quel que soit la structure                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| C'est effectivement à standardiser.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Il est visiblement question d'ETP, donc autant écrire pour plus de clarté "éducation thérapeutique du patient", plutôt que "éducation du patient".                                                                                                                                                                                                                                                           |
| L'étude longuement décrite p145-146 de l'argumentaire semble à prendre en compte avec beaucoup de précautions. Il est difficile de se prononcer sur l'étude puisqu'on ne donne pas au groupe de lecture les références utilisées pour rédiger l'argumentaire. Mais à la lecture de l'argumentaire on peut tout de même :                                                                                     |
| - être sur ses gardes du fait de toutes les limitations méthodologiques signalées (biais de recrutement, contamination des groupes...)                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| - s'étonner qu'il soit écrit au sujet du critère de jugement principal "un bénéfice plus élevé, bien que non significatif du score FIQ (9 vs 3 ; p = 0,053)" : si c'est non significatif on ne peut pas conclure à un bénéfice, on conclut seulement qu'on n'a pas mis en évidence de différence statistiquement significative. Et donc on n'a pas démontré d'amélioration du critère de jugement principal. |
| - se demander s'il n'y a pas une coquille quand on lit "Se sont amélioré significativement l'intensité de la douleur (0,9 contre 1,1 ; p = 0,58)" : on se demande bien quel devait être le risque alpha si p = 0,58 est significatif...                                                                                                                                                                      |
| - se demander ce que signifie "peuvent expliquer ces résultats" : est-ce dans le sens d'une surestimation ou de la                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

sous-estimation de l'efficacité sur certains critères de jugement secondaires ?

- s'étonner que les auteurs concluent, malgré l'absence de différence statistiquement significative au niveau du critère de jugement principal, à une efficacité de l'ETP associée aux soins thermaux : sur quels critères, sachant qu'on ne peut pas conclure sur des critères de jugement secondaires ?!

En conclusion, cette étude mérite-t-elle 2 pages dans l'argumentaire et peut-on en conclure autre chose que "on n'a rien démontré du tout" ?

Cette étude aux conclusions fort discutables est apparemment la seule sur laquelle se base R91, recommandation rédigée conditionnel. Le conditionnel a-t-il du sens dans une recommandation de bonne pratique ?

On ferait mieux d'écrire "Il n'est pas recommandé d'intégrer de l'ETP au programme de soins en établissement thermal ". N'est-ce pas ce qu'on écrit habituellement pour les interventions thérapeutiques qui n'ont pas démontré d'efficacité jusque-là ? Ou sinon prendre modèle sur R93.

R.92. Il appartient au prescripteur d'informer le patient de l'importance de poursuivre la prise en charge après les soins en établissement thermal.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.69**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 5 | 37 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 2.22 | 11.11 | 82.22 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mise en place d'objectifs avant les soins, et réévaluation à 1 et 3 mois après pour garder les habitudes                                                                                                                 |
| Est-ce que cela se fait vraiment ?                                                                                                                                                                                       |
| Le prescripteur devrait même suivre le patient en post cure. C'est un élément essentiel qui devrait être formalisé.                                                                                                      |
| Certains lecteurs risquent de comprendre qu'il faut poursuivre la prise en charge réalisée pendant la cure, d'autant plus qu'on a parlé dans R90 et R91 d'activité physique et d'ETP réalisées pendant la crénothérapie. |
| Mais on doit plutôt parler ici de la prise en charge habituelle, et donc de ne pas arrêter les traitements médicamenteux, de reprendre l'activité physique...                                                            |
| Une reformulation pourrait donc être judicieuse.                                                                                                                                                                         |

Proposition : " Il appartient au prescripteur d'informer le patient de l'importance de poursuivre la prise en charge habituelle après les soins en établissement thermal (traitements médicamenteux, activité physique régulière...).  
Le prescripteur de la cure thermale ne devrait-il pas partager ce devoir d'information avec le médecin thermal ?

Et au médecin de cure

Rôle aussi de l'EAPA et du kiné, pas uniquement du prescripteur

Sauf erreur de ma part, il n'est pas fait mention des Centres de Rééducation Fonctionnelle (CRF). Or, pour certains patients avec handicap fonctionnel sévère (dits groupe 3), ceux-ci peuvent être indiqués et donner des résultats intéressants, à condition d'adapter le programme et l'intensité des soins.

En cas de prise en charge en CRF, la poursuite de la prise en charge au décours est essentielle, et celle-ci met l'accent sur l'auto-rééducation qui doit être poursuivie par le patient s'il veut maintenir les acquis.

Le médecin thermaliste doit aller dans ce sens.

## 2.9.2. Techniques de neurostimulation

R.93. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité et l'usage de la neurostimulation électrique transcutanée (TENS pour Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation) pour soulager la douleur dans la fibromyalgie.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 7

Moyenne : 6.63

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 2 | 0 | 1 | 4 | 9 | 4 | 7 | 3 | 15 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 4.44 | 0.00 | 2.22 | 8.89 | 20.00 | 8.89 | 15.56 | 6.67 | 33.33 |

### Commentaires

Néanmoins, cela peut aider à diminuer les douleurs et permettre de se mouvoir de manière moins douloureuse donc il serait intéressant de le proposer

Propositions en soins primaires ? c'est curieux

C'est pourtant une des 1ères étapes du protocole de soins, que ce soit via le kiné ou le CAD

Absence de preuve n'est pas preuve de l'absence d'effet, certains patients en bénéficient clairement

Ce n'est pas parce que l'on manque d'études sur les sujets qu'on ne doit laisser que 3 lignes à la TENS versus 13 au thermalisme, car dans les faits, la TENS est un de moyens les plus largement utilisé par les patients pour assurer des auto-soins, et acquérir une autonomie dans la gestion de leurs douleurs indépendamment des médicaments. Je souhaiterais qu'on précise qu'il est utile de proposer aux patients présentant une fibromyalgie de tester le TENS, car cet outil - lorsqu'il est utilisé à bon escient après une formation par un personnel formé, peut soulager certaines douleurs et contribue à une autonomie des patients sans risque d'effet indésirable.

Recommandation compréhensible en l'absence d'étude de bonne qualité comme cité dans l'argumentaire, mais très surprenante au vu des nombreuses prescriptions faites en consultations douleurs chroniques, des retours d'expériences positifs des personnes souffrant de fibromyalgie qui considèrent être aidées et partiellement soulagées par l'utilisation du Tens, et de l'absence d'effets indésirables.

Comme pour l'homéopathie, si son utilisation n'est pas médicalement justifiée, peut-être indiquer que cela peut accompagner. Il s'agit simplement de formulation de la recommandation et non la substance qui est discutée. Suggestion : En l'absence d'études de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité du TENS dans la fibromyalgie. Toutefois, sans validation médicale formelle, son utilisation peut être envisagée comme un accompagnement pour certains patients, en fonction de leur ressenti et de leur confort

Dans le cadre du groupe de travail, cette réponse était prévisible. Cependant étant donné que c'est un des rares soulagement possible, nous demandons que ce soit tenté. Les risques de cet outil sont simplement des effets secondaires dus aux patchs eux-mêmes (allergies). Il existe d'autre part des combinaisons complètes (les prix sont actuellement élevés) composées d'un ensemble de patch, plus à même de soulager la douleur. Nous voyons cependant trop souvent un manque d'explications à l'utilisation des tens, qui décourage souvent à son utilisation.

Faible iatrogénie. Donc à tenter

Pour certaines douleurs, le TNS est efficaces sur moi, mais pas pour toutes

TENS utile pour une douleur neuropathique localisée comme cela peut se voir dans la FM

En pratique clinique, la réponse aux TENS est variable. Cependant, elle peut être bonne chez certains patients, notamment en programme basse-fréquence, et les TENS peuvent proposées à l'essai pendant 3 mois, après avis d'un médecin de la douleur, pour repérer les patients répondeurs.

J'ai constaté par les retours que j'ai eu des effets variables d'un patient à un autre. Certains perçoivent un réel bénéfice, d'autre aucun bénéfice et d'autre encore le perçoivent comme augmentant les douleurs.

Il est important, dans le cas d'un essai de neurostimulation électrique type TENS, d'avoir un accompagnement par un personnel formé (souvent mauvais usage ou placement d'électrodes).

Primum non nocere. C'est le cas du TENS qui de toute façon est de prescription hospitalière avec un encadrement qui doit rester hospitalier. Le TENS utilisé en ville est rarement utile voire algogène si mal encadré

Intérêt de ce traitement pour traiter des zones douloureuses limitées (expérience)

De mon expérience personnelle, j'ai utilisé le TENS qui n'a eu aucun effet bénéfique sur moi

J'ai même subi des effets secondaires a type de migraines

J'ai testé également le TENS VAGAL par auriculothérapie et je ne note aucun effet positif ni négatif sauf une modification de la voix transitoire que le médecin m'avait signalé

Ne pas conclure n'empêche pas cette pratique thérapeutique

-utile chez certains patients FM

-utile dans certaines situations douloureuses associées  
-intéressante dans l'hypothèse de neuropathie à petites fibres

R.94. Les études concernant la stimulation magnétique transcrânienne répétée (rTMS) ou la stimulation transcrânienne à courant continu (STCC) sont en faveur d'un bénéfice modéré à court et à moyen terme sur la douleur chronique dans le traitement de la fibromyalgie. Il est donc possible de proposer ces techniques non invasives qui n'entraînent pas d'effets indésirables et qui peuvent avoir des effets intéressants sur la douleur, mais aussi sur la qualité de vie des patients. Cependant, le groupe de travail attire l'attention sur leur faible accessibilité dans les établissements de santé.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 8**

**Moyenne : 7.23**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 2 | 10 | 3 | 6 | 1 | 22 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 4.44 | 22.22 | 6.67 | 13.33 | 2.22 | 48.89 |

#### Commentaires

Il est dommage d'attirer l'attention sur la faible accessibilité qui fait que par conséquent personne n'essaiera de trouver cette technique. Il prévaut peut-être de ne pas mettre sur le même plan rTMS et STCC. Plusieurs centres sont en cours d'acquisition/budgétisation d'un appareil de RTMS ou de recrutement de médecin pour cette technique. Pour utiliser la RTMS régulièrement avec des patients atteints de fibromyalgie, je note dans leur ressenti une amélioration de la qualité de leur sommeil, une amélioration sur le plan des douleurs ainsi qu'une amélioration thymique. Ce qui permet de diminuer certains traitements médicamenteux.

Certes la technique est inégalement répartie mais alors que les recommandations sont faites pour quelques années avant réactualisation, je proposerai d'encourager des techniques non médicamenteuses de ce type puisque par ailleurs il n'y a pas de traitement pour l'étiologie seulement pour les symptômes.

Propositions en soins primaires ? c'est curieux

Oui parce que les professionnels de santé disent que les personnes atteintes de fibromyalgie ne sont pas concernées par la RTMS dans la mesure où elles présentent des douleurs diffuses bilatérales

Le niveau de preuve actuel sur la rTMS est loin d'être suffisant pour que l'HAS maintienne ces affirmations auprès du

grand public. Il est encore plus médiocre pour la tDCS.

En désaccord sur les termes "pas d'effets indésirables". En effet, par retours d'expériences, on constate des effets indésirables suite aux séances de rTMS : maux de tête, nausées, fatigue importante, sont rapportés par certaines personnes traitées par rTMS pour la fibromyalgie. Une mise en garde me semblerait justifiée afin d'éviter tout risque de souffrances et de persévérances inutiles.

Nous sommes plus circonspects quant aux effets indésirables qui sont faibles mais qui imposent un vrai protocole de sélection des patients en capacité de suivre ces traitements.

Correctement pris en charge, le bénéfice peut être important. Les appareils et équipes devraient être multipliés.

L'argumentaire p155 indique "La rTMS, la tDCS et la stimulation simulée sont associées à des effets indésirables transitoires tels que des maux de tête, une irritation du cuir chevelu et des étourdissements, deux cas de convulsions ont été signalés, tous deux liés à l'intervention de rTMS active".

=> A-t-on vérifié, avant d'écrire "qui n'entraîne pas d'effets indésirables », qu'il n'y a pas de différence significative dans la fréquence des effets indésirables entre la rTMS et la stimulation simulée (qui joue le rôle de "placebo") d'une part, entre la STCC et la stimulation simulée d'autre part ?

D'autant plus que dans une autre indication, la dépression résistante, la rTMS peut avoir selon la HAS des effets indésirables : douleur au site de stimulation, céphalées post-intervention.

([https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/rapport\\_rtms\\_2022-07-25\\_16-09-26\\_869.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/rapport_rtms_2022-07-25_16-09-26_869.pdf))

"et qui peuvent avoir des effets intéressants sur la douleur, mais aussi sur la qualité de vie des patients" :

l'argumentaire p155 ne semble pas aussi enthousiaste :

- "les données disponibles ne suggèrent pas d'effet de la rTMS ou de la tDCS sur les limitations dans les activités à aucun moment du suivi et des effets positifs limités sur la qualité de vie, mais les données étaient de faible à très faible qualité"

- "le niveau de preuve est modéré et l'amplitude des effets est modeste sur la douleur"

=> ne faudrait-il pas reformuler la 2e phrase avec un peu moins d'enthousiasme ?

Pas d'accès en réalité

Contrairement à la TENS

Je ne l'ai pas pratiquée

Préférer : sur leur faible accessibilité dans les établissements de santé, particulièrement au sein des structures douleur chronique.

Je ne peux pas répondre

A réserver aux SDC. Certaines pratiques en dehors de ce cadre s'apparentent à de la rentabilisation de l'appareil... avec parfois des effets secondaires notables.

la stimulation étant celle du cortex moteur, autant apprendre au patient à utiliser son propre cortex moteur de façon plurijournalière, ce qui permettra aussi de stimuler le cervelet, ce que n'atteint pas la rTMS, sans renforcer une attente de solution externe (le locus of control est important à cibler)

Je ne peux pas répondre

J'ai testé la RTMS qui a eu des effets bénéfiques pour moi à court et moyen terme

R.95. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité et l'usage de la stimulation d'une branche auriculaire ou cervicale du nerf vague pour soulager la douleur dans la fibromyalgie. Néanmoins des résultats encourageants dans d'autres syndromes douloureux incitent à attendre la confirmation de l'intérêt de ce traitement non invasif dans l'avenir avec de nouvelles études de meilleure qualité.

#### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.38

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 12 | 1 | 5 | 4 | 22 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 26.67 | 2.22 | 11.11 | 8.89 | 48.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'hypersensibilité / nerf vague fait que l'on ne pas toujours utiliser cette méthode                                                                                                                         |
| Bizarre cette façon d'encourager la stimulation du nerf vague en récusant le TENS classique ..                                                                                                               |
| Plutôt que ces positions partisans, finalement on pourrait reprendre à la lettre ce commentaire pour le mettre sur le TENS : ce serait scientifiquement de même niveau et pertinent au regard de la clinique |
| Il peut donc être proposé en attendant d'autres confirmations. Cependant le protocole doit être strict dans le choix des personnes appétentes, du fait des risques rares mais réels d'épilepsie.             |
| "incitent à attendre la confirmation de l'intérêt" : la formulation implique un a priori positif => on pourrait remplacer par "incitent à réévaluer l'intérêt"                                               |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                     |
| Absence de bibliographie. Cette affirmation doit être prouvée                                                                                                                                                |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                      |
| J'ai testé la stimulation auriculaire du nerf vague par TENS et je n'ai eu aucun effet bénéfique                                                                                                             |
| Plus excitant intellectuellement pour la médecine, cette technique peu utilisée ne semble guère plus efficace que la TENS du R93 ;                                                                           |
| La désigner comme prometteuse incitera à sa prescription ;                                                                                                                                                   |
| Est-elle remboursée par l'assurance maladie ?                                                                                                                                                                |

R.96. Un bracelet de neuromodulation par émission d'ondes millimétriques associé à son application mobile en vue de soulager la douleur dans la fibromyalgie est actuellement évalué à la HAS. L'avis de la HAS sera introduit dans les recommandations dès publication (fin premier trimestre 2025).

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.14**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 17 | 1 | 2 | 1 | 23 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 37.78 | 2.22 | 4.44 | 2.22 | 51.11 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| En attente donc                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Les patients en attendent un miracle. Attention à ne pas vendre du rêve                                                                                                                                                                                                                                                    |
| La communication concernant ce bracelet n'est pas tout à fait juste : le prix et la méthode d'utilisation ne sont pas toujours connus                                                                                                                                                                                      |
| Attention à la déception                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Il est normal d'informer mais pas de surinformer                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Impossible de faire la part des ondes millimétriques et du "coaching"/éducation thérapeutique ici                                                                                                                                                                                                                          |
| Bien préciser que dans l'application est intégrée un véritable programme de coaching des patients, et qu'il est à ce jour difficile de faire la part entre le soulagement lié au bracelet lui-même et à ce coaching qui vise à restaurer l'activité physique des patients`                                                 |
| L'HAS va-t-elle parler des perspectives de remboursement ? se positionne-t-elle déjà en faveur d'une amélioration de service rendu ou pas ?                                                                                                                                                                                |
| Une innovation intéressante et porteuse d'espoir.                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Appréciation personnelle pour étayer ma réponse : Etant utilisatrice du bracelet Remedee depuis 3 ans en complément de ma prise en charge médicale, je constate une amélioration de ma qualité de vie, notamment sur le sommeil, le regain d'énergie, les douleurs, et l'apaisement général, sans aucun effet indésirable. |
| En attente de l'évaluation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Retour expérience patient : un des outils qui a le mieux fonctionné sur les douleurs, la fatigue et la qualité de vie.                                                                                                                                                                                                     |

Son application mobile permet d'échanger avec d'autres personnes atteintes de douleurs chroniques et de fibromyalgie et apporte des outils pour une compréhension de la maladie, une autonomie dans la gestion de cette dernière (sommeil, nutrition, activité sportive). Très bien notamment pour des patients isolés en zone rurale et qui n'ont pas forcément accès à un centre spécialisé douleurs chroniques ou des ateliers d'ETP proches de chez eux.  
Etudes scientifiques validées pour fibromyalgie et arthrose.

"R.96. Un bracelet de neuromodulation par émission d'ondes millimétriques associé à son application mobile en vue de soulager la douleur dans la fibromyalgie est actuellement évalué à la HAS. L'avis de la HAS sera introduit dans les recommandations dès publication (fin premier trimestre 2025)".

Donc le groupe de lecture ne se sera pas prononcé sur cet ajout

Bon retour des patients mais aucune validation scientifique actuellement

Je ne peux pas répondre

1 Il semble difficile de faire la part des choses entre l'efficacité de l'accompagnement via l'application (coaching rapproché, motivant activité physique) versus celui dudit dispositif. Des failles méthodologiques semblent discréditer ce dispositif. Toutefois un accompagnement par application pourrait être une voie utile, que les patients utilisent déjà (ex ACTIV DOS de l'assurance maladie qui a le gros avantage d'être gratuite !) N'alimentons pas le locus of control externe ni les finances de laboratoires privés

Je n'ai pas encore testé le bracelet

Je suis prévue pour le tester avec mon algologue vers juin 2025

Des retours d'expériences que j'entends autour de moi les bénéfices seraient très faibles et uniquement sur l'humeur, pas sur la douleur

Suspense

### 2.9.3. Acupuncture

R.97. L'efficacité de l'acupuncture sur la douleur chronique dans diverses maladies générant des douleurs chroniques est modérée. Les mécanismes d'action de l'acupuncture dans la fibromyalgie sont insuffisamment élucidés et ses bénéfices sont contradictoires sur le soulagement de la douleur. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de l'acupuncture dans la fibromyalgie.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.67

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 7 | 4 | 4 | 4 | 25 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.22 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 15.56 | 8.89 | 8.89 | 8.89 | 55.56 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'acupuncture antalgique présente un effet bénéfique pourtant                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Nous confirmons la difficulté des études de l'acupuncture. Cependant les bénéfices à ce jour ne nous ont pas convaincu.                                                                                                                                                                                                            |
| Faible iatrogenie<br>Donc pas contre                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Pourtant intéressant comme thérapeutique non dangereuse comme adjuvant. Études de mauvaises qualités méthodologiques mais pas d'études prouvant l'inefficacité                                                                                                                                                                     |
| Cf l'analyse dans l'article de Pain Reports.<br>Mais pour toutes ces thérapeutiques non médicamenteuses, on peut souligner :<br>"En pratique clinique, certains patients peuvent être bons répondeurs, et l'acupuncture fait partie des thérapeutiques non médicamenteuses qui peuvent être tentées, si le patient est demandeur". |
| J'ai testé l'acupuncture et je n'ai rien noté de bénéfique                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## 2.9.4. Techniques manuelles

R.98. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de la chiropraxie, de l'ostéopathie, des massages, de la fasciathérapie dans le traitement de la fibromyalgie.

Le groupe de travail souligne que ces techniques manuelles peuvent être mal supportées du fait d'une allodynie présente chez certains patients ayant une fibromyalgie.

### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.36

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

## Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 2 | 1 | 0 | 1 | 6 | 4 | 2 | 6 | 23 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 4.44 | 2.22 | 0.00 | 2.22 | 13.33 | 8.89 | 4.44 | 13.33 | 51.11 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Des études montrent que des ostéopathes ont trouvé que les problèmes de mâchoire ont un lien avec la fibromyalgie. Ils utilisent un protocole de soins différents dans ces cas-là                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Là encore, certains malades en tirent bénéfice...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Certes, peuvent être mal supportées par les plus sensibles au toucher, mais peuvent quand même convenir à un grand nombre et participer au soulagement de certaines douleurs.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Si l'allodynie peut rendre certaines techniques manuelles inconfortables, il ne faut pas pour autant écarter ces approches de manière générale. Selon la manière dont elles sont réalisées, elles peuvent au contraire être très bénéfiques pour certains patients. Tant qu'elles restent douces, sans manipulations structurales ou forcées, et qu'elles s'appuient sur des mécanismes comme le gate control, elles constituent une option intéressante. Bien sûr, il reste essentiel d'éviter toute dérive sectaire dans leur utilisation. |
| Il est important que les professionnels soient formés à l'allodynie afin d'adapter leurs gestes car les effets secondaires peuvent être importants dans ces techniques.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Peut-on aider les patientes à faire connaître leur allodynie pour limiter la douleur procédurale ? via une carte ou un paragraphe explicatif ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Les techniques manuelles peuvent être utiles ponctuellement et de manière ciblée surtout en cas de rachialgies par dérangements intervertébraux ou de syndromes myofasciaux, fréquents dans la fibromyalgie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Quel type de recherche de littérature a été fait ? quelle PICO ?<br>Cette review montre d'autres résultats<br>Efficacy of nonpharmacological interventions for individual features of fibromyalgia: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials Pain. 2022 Aug 1;163(8):1432-1445. doi: 10.1097/j.pain.0000000000002500. Epub 2021 Sep 24.                                                                                                                                                                         |
| Le groupe de travail ne comprends pas des kinésithérapeutes. Les kinésithérapeutes sont les seuls professionnels de santé à pouvoir effectuer des massages thérapeutiques. Ils sont bien capables d'adapter leurs techniques manuelles aux patients, en fonction de la situation clinique.                                                                                                                                                                                                                                                   |
| cf. Pain Reports et remarque de la R.97                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| A tester mais dans un cadre correct (privilégier les ostéopathes médecins ou kinésithérapeutes). Le toucher peut être insupportable ou apaisant (tout comme l'eau, la température fraîche ou chaude). Cela doit se proposer au cas par cas en insistant sur le fait que seul le patient peut rester leader de ce type d'intervention, il ne doit en aucun cas subir de traitement algogène. "Seul celui qui a mal sait, seul celui qui a mal sent" (D Ammar).                                                                                |
| La pratique des massages en profondeur malgré l'allodynie permet de dénouer les muscles complètement remplis d'acide lactique et extrêmement tendus.<br>Cette pratique reste à mon sens très bénéfique sur le court terme et à renouveler régulièrement                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

## 2.9.5. Approches fondées sur le mouvement

R.99. Les techniques fondées sur le mouvement ou dites « corps-esprit » (par exemple : Taï Chi, yoga, Qi-Gong, Pilates, danse) améliorent modérément la douleur et légèrement les capacités fonctionnelles à court terme. Ces techniques peuvent être conseillées mais nécessitent un apprentissage pour une pratique en autonomie au long cours.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.09**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | 1 | 3 | 4 | 32 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 8.70 | 2.17 | 6.52 | 8.70 | 69.57 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                        |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Toutes ces techniques donnent de bons résultats lorsqu'elles sont réalisées au long court                                                                                                                                                           |
| "Ces techniques peuvent être conseillées mais nécessitent un apprentissage pour une pratique en autonomie au long cours".                                                                                                                           |
| Pourtant, Le niveau de preuve scientifique est tout aussi médiocre qu'avec les autres approches citées avant ...                                                                                                                                    |
| POURRAIT ON Appliquer la même bienveillance envers les autres soins précédemment cités, en rajoutant à chaque fois l'importance d'avoir affaire à des professionnels formés, et l'importance de ré-évaluer l'efficacité de l'approche au long cours |
| Accord total, le mouvement est important dans une approche holistique. Nous ne pouvons définir une méthode plus qu'une autre.                                                                                                                       |
| Argumentaire p165 : pourquoi parler dans le chapitre "Approches fondées sur le mouvement" du biofeedback, de la méditation en pleine conscience et des thérapies basées sur la relaxation ou de l'hypnose ?                                         |
| La même étude (Theadom, 2015 #95) étant citée à nouveau dans le chapitre sur les approches psychocorporelles, p168, on peut clarifier le propos en ne parlant pas p165 de ces approches psychocorporelles.                                          |
| Il est même question d'hypnose p166 alors que cela devrait être abordé dans le chapitre suivant.                                                                                                                                                    |
| => envisager de supprimer ou déplacer les passages suivants de la p166 :                                                                                                                                                                            |
| - "Peu ou pas de différence [...] recevant les soins habituels. Aucun effet indésirable n'a été signalé"                                                                                                                                            |
| - "Des données insuffisantes [...] (inclusion ou non des perdus de vue notamment)"                                                                                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| - "Selon l'Inserm, il est encore nécessaire d'étudier les processus cérébraux de l'hypnose [...] aux effets attendus {Inserm, 2015 # 245}"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Eliminer la phrase "Ces techniques peuvent être conseillées mais nécessitent un apprentissage pour une pratique en autonomie au long cours." Mieux éviter toutes connotations négatives des activités, car il est impératif que la personne continue pratiquer de l'activité tout sa vie. Le choix dépend des préférences du patient et ses possibilités et pas de celles du prescripteur ou conseiller.                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Idem                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Pourquoi ne pas préciser le FITT - type (coordination équilibre, respiration), intensité (faible modérée), durée, fréquence de pratique plutôt que de nommer des pratiques inhomogènes d'un encadrant à l'autre, d'un courant à l'autre. Partons des goûts, besoins, et condition des patients et adaptons les pratiques à cela, pas l'inverse. Les activités adaptées seront celles durant et après lesquelles les patients se sentiront mieux, au moins en termes d'asthénie, d'humeur et de concentration sans douleur exacerbée, ni immédiatement ni après coup. L'appellation "corps esprit" n'a rien de scientifique et pourrait être apposée à toute pratique physique correctement menée. |
| Manque la marche nordique (à inclure donc)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

## 2.9.6. Approches psychocorporelles

R.100. La relaxation conduit à des effets positifs à court terme dans la douleur chronique : état de détente, d'apaisement et bien-être des patients ayant une douleur chronique. La relaxation nécessite un apprentissage pour une pratique en autonomie au long cours. La relaxation peut être conseillée dans la fibromyalgie, mais en l'absence d'études suffisantes, il n'est pas possible de statuer sur le choix d'une technique de relaxation par rapport à une autre (notamment training autogène de Schultz, relaxation progressive de Jacobson, visualisation avec imagerie guidée, biofeedback, cohérence cardiaque).

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.35**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 3 | 3 | 36 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 0.00 | 6.52 | 6.52 | 78.26 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le principal est que le patient trouve la méthode qui lui convient.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Effets positifs, mais pas vraiment sur la douleur. Nous confirmons ne pouvoir proposer une méthode plus qu'une autre.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Quid de la musicothérapie ? Aucune mention dans les travaux. Une application mobile (reconnue comme dispositif médical) propose des abonnements pour gérer douleur, douleur chronique, stress et anxiété. Des centres anti-douleur proposent un accès gratuit pour une durée limitée avant abonnement possible par le patient. Exemple d'étude sur le sujet en PJ.                                                                                                                                                                 |
| Ajouter qu'elle est bénéfique aussi pour les troubles du sommeil, le stress et l'anxiété                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Citons ce qui peut être le plus facilement pratiqué, à l'aide d'application en autonomie, comme la cohérence cardiaque                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Toutes les techniques de relaxation qui invitent au lâcher prise ont un impact bénéfique sur la maladie.<br>En solo, sur YouTube le patient peut trouver des séances de relaxation ou des musiques de guérison qui sont extrêmement apaisantes et invitent à la détente. Le relâchement du corps et de l'esprit conduit à la détente donc à la relaxation et chasse les idées négatives ou de rumination sur son état qui peuvent être délétères<br>La relaxation est à renouveler de façon régulière comme un exercice routinier. |

R.101. Dans le traitement de la douleur chronique, l'hypnose semble réduire l'impact émotionnel de la douleur plus que son intensité elle-même. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de l'hypnose proposée en dehors d'un parcours de soins dans la fibromyalgie. Néanmoins, l'hypnose peut être proposée au cours de psychothérapies délivrées par un professionnel de santé ou un psychologue formé à cette approche dans le but de fournir au patient des ressources pour apprendre à modifier son rapport à la douleur et à y faire face, y compris un entraînement à l'auto-hypnose.

#### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.81

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 1 | 7 | 1 | 3 | 7 | 26 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 15.22 | 2.17 | 6.52 | 15.22 | 56.52 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'hypnose ériksonienne a pourtant fait ses preuves lorsqu'elle est réalisée par un praticien "relevant" du médical (infirmier, anesthésiste...)                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Du fait de réelles dérives possibles, nous insistons sur une approche délivrée par des professionnels dans un parcours complet.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Idem, mais la formulation pour l'hypnose me paraît meilleure.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| IL faut aussi souligner qu'elle doit être pratiquée par un professionnel de santé ou un psychologue/psychothérapeute.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Formé à l'approche de l'autohypnose dans le cadre de la douleur chronique. Précision importante. Combien de patients viennent en SDC et affirment que "l'hypnose ne marche pas du tout sur eux", mais elle avait été "prodiguée par un praticien certes formé à l'hypnose mais sans formation ciblée sur la douleur/                                                                                                                                         |
| Un guide des techniques d'hypnose, d'apprentissage de l'autohypnose à visée antalgique aurait tout son intérêt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| L'auto-hypnose dans un but de gestion des douleurs (et non psychothérapeutique) peut être proposée dans un parcours de soin.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Associer l'hypnose à la psychothérapie nécessite des précisions : l'hypno-analgésie doit être distinguée de l'hypnose qui s'apparente à une psychothérapie, psychothérapie à médiation corporelle; on peut être formé en hypno-analgésie sans être hypnothérapeute. De plus, en situation de FM et en dehors de cette situation, l'hypno-analgésie est utilisée en douleur procédurale, par l'hypnose conversationnelle, praticable par tout soignant formé. |

R.102. Avant d'envisager l'hypnose, le médecin qui suit le patient doit s'assurer de l'absence d'une psychopathologie avérée qui nécessite alors un traitement approprié et demander l'avis d'un médecin formé à la douleur chronique ou exerçant dans une structure douleur chronique.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.94**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 1 | 4 | 1 | 5 | 1 | 31 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7     | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|-------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 2.22 | 8.89 | 2.22 | 11.11 | 2.22 | 68.89 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hypnothérapeute en CAD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Si vous souhaitez vous assurer d'une absence de trouble psychiatrique, mieux vaut demander une expertise d'un psychiatre ou d'un psychologue ;<br>Pourquoi dans ce groupe de travail on ne mentionne JAMAIS le terme psychiatrique ? A trop édulcorer certains termes, on en oublie que le trouble psychiatrique est aussi noble qu'un trouble somatique ou qu'une douleur nociplastique                                                                                                                                                                                                                     |
| Essentiel. Ce parcours doit rester totalement encadré. Mais doit pouvoir profiter au plus grand nombre.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| D'accord pour la première partie de la phrase, mais pas avec la 2e telle qu'elle est formulée :<br>Sur quelle base scientifique repose l'idée qu'on ne peut pas utiliser l'hypnose chez une personne souffrant de fibromyalgie sans prendre l'avis d'un médecin spécialiste de la douleur ? et quel est l'objectif de cet avis ? est-ce pour vérifier qu'il n'y a pas d'alternative plus pertinente ? pour une autre raison ? Si c'est un pur avis d'experts, quelle en est la motivation ? => il manque une justification à la 2e partie de la phrase, qui pourrait figurer simplement dans l'argumentaire. |
| le mieux est de demander l'avis d'un psychiatre car les pathologies dissociatives, qui sont une contre-indication à l'hypnose, ne sont pas évidentes à repérer pour un médecin non spécialiste.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Je ne vois pas ce qui permet de recommander : "demander l'avis d'un médecin formé à la douleur chronique ou exerçant dans une structure douleur chronique".<br>Ce n'est pas justifié, et c'est irréaliste en pratique.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Nombre de patients fibromyalgiques ne nécessitent pas une évaluation en structure douleur chronique.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Il peut aussi s'assurer de la pertinence de l'hypnose auprès d'un psychiatre ou d'un psychologue formé.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Pour tout diagnostic psychopathologique (santé mentale), le recours au psychiatre ou au psychologue est nécessaire.<br>Il ne peut être posé suite à une évaluation médicale par un algologue.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| L'hypnose et l'hypno-analgésie nécessitent d'être formé R101                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

R. 103. La méditation fait appel à différentes pratiques dont la plus répandue est la méditation en pleine conscience. En l'absence d'étude de bonne qualité, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de la méditation en pleine conscience dans la fibromyalgie. Néanmoins des résultats encourageants dans d'autres syndromes douloureux incitent à attendre de nouvelles études plus nombreuses et de meilleure qualité.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 3**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.09**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 1 | 4 | 6 | 29 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 4.44 | 2.22 | 8.89 | 13.33 | 64.44 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La méditation est de plus en plus utilisée et donne de bons résultats quant au lâcher prise                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Les malades qui utilisent ces techniques nous rapportent une meilleure gestion de leurs douleurs.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Contribue au bien-être général.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| je ne suis pas compétent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Ici encore, il faut s'assurer du métier et de la formation du praticien (cf article de Nizard et col. Revue du Praticien 2025)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| LA formulation "Néanmoins des résultats encourageants dans d'autres syndromes douloureux incitent à attendre de nouvelles études plus nombreuses et de meilleure qualité." n'est pas claire.                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| "Néanmoins des résultats encourageants dans d'autres syndromes douloureux invitent à suivre les résultats à venir de nouvelles études plus nombreuses et de meilleure qualité." ?                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| La méditation de pleine conscience a été développée sur les patients douloureux dans le programme MBSR, qui est donc une bonne indication pour les patients fibromyalgiques. Toutefois, elle vise une réduction du stress et une modification de la perception de la douleur (et de son intensité). Ici, encore, il faudrait tenir compte des critères de jugements différents de la réduction de l'intensité douloureuse mais qui participent à la perception douloureuse. |
| Efficace quand bien menée par un thérapeute très bien formé mais l'efficacité est transitoire donc à renouveler                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Technique à la perspective encourageante                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

R.104. En l'absence d'étude de bonne qualité et d'effets clairs sur la douleur, les capacités fonctionnelles, la qualité de vie, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de la sophrologie dans le traitement de la fibromyalgie.

### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.09

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 1 | 2 | 1 | 6 | 3 | 7 | 7 | 17 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7     | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|-------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.22 | 2.22 | 4.44 | 2.22 | 13.33 | 6.67 | 15.56 | 15.56 | 37.78 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| J'ai du mal à faire la distinction avec la relaxation.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| C'est de la relaxation !                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Et pourtant cela permet le lâcher prise, tellement important                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Si l'on considère la sophrologie comme une technique de relaxation plus qu'une pratique "alternative" il n'est pas logique de l'opposer à R.100                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ne serait-il pas possible de compacter R100 et R104, ou d'explicitier ce qui va faire basculer vers les termes relaxation ou sophrologie de façon à ce que les conclusions ne viennent pas en contradictions...                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Recommandation compréhensible en l'absence d'étude de bonne qualité comme cité dans l'argumentaire, mais par retours d'expériences, on constate malgré tout un lâcher prise intéressant pour une relaxation et une détente musculaire ponctuelle apportant un moment de répit.                                                                                                                                                                                                                 |
| Même avis que pour l'homéopathie, la physiothérapie et les techniques manuelles douces.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Sans risque, il est possible de tester soi-même le bénéfice éventuel.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Capacité à entrevoir le positif et prendre du recul via la méditation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| "la douleur, les capacités fonctionnelles, la qualité de vie" : on pourrait remplacer la dernière virgule par "et"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Utiliser peut-être la grille du CUMIC à rajouter en annexe pour aider à l'évaluation de la dangerosité des thérapies complémentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Je ne suis pas compétent                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Nous proposons de la sophrologie à nos patients et nous constatons une meilleure gestion des moments perçu comme douloureux et un relâchement des patients au cours de leur prise en charge.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| C'est à double tranchant.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Valable pour la sophrologie, cousine de l'hypnose comme pour toutes les autres techniques psychocorporelles. il serait dommage de discréditer l'apport que ces techniques psychocorporelles peuvent avoir. Responsabiliser le patient en l'informant sur l'absolue nécessité que ces techniques, pour être continuées doivent apporter > 30% efficacité, sans effet secondaire ni physique ni psychique ni financier. Encourager la transmission de l'apprentissage pour une pratique autonome |
| Idem la sophrologie est efficace mais effet de courte durée et à renouveler de façon fréquente                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| La sophrologie de Caycedo est une technique de relaxation, proche de la relaxation de Schultz ou training autogène                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |

R.105. L'EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) est notamment utilisée dans la prise en charge des événements douloureux et du syndrome de stress post traumatique. Aucune étude ne permet de définir les indications et les effets attendus de cette pratique dans la fibromyalgie, il n'est donc pas possible de la recommander.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.32**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 1 | 2 | 11 | 1 | 0 | 3 | 25 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.27 | 0.00 | 2.27 | 4.55 | 25.00 | 2.27 | 0.00 | 6.82 | 56.82 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Peut-être ajouter "sauf en cas de stress post traumatique associé"                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Sauf si valence traumatique associée                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Il est donc déterminant qu'il y ait une évaluation psychopathologique                                                                                                                                                                                                                                                    |
| La formulation finale est curieuse, pourquoi ne pas dire<br>" L'EMDR n'a de place dans la prise en charge de la fibromyalgie que si le ou la patiente rapporte un syndrome de stress post traumatique et/ou une résurgence d'émotions négatives fortes suite à des douleurs vécues comme agressantes ou traumatisantes " |
| Une technique à encadrer dans un parcours de soins. Certaines personnes peuvent subir des effets émotionnels importants.                                                                                                                                                                                                 |
| Utiliser peut-être la grille du CUMIC à rajouter en annexe pour aider à l'évaluation de la dangerosité des thérapies complémentaires                                                                                                                                                                                     |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Je ne suis pas compétent                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Préférer :<br>"Aucune étude ne permet de définir les indications et les effets attendus de cette pratique dans la fibromyalgie, il n'est donc pas possible de la recommander, sauf en cas d'état de stress post-traumatique caractérisé, et alors dans cette indication spécifique".                                     |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

EMDR a recommandé dans le traitement de l'ESPT fréquemment associé à la fibromyalgie

Sauf en cas de SSPT associé, ce qui en justifie la recherche

### 2.9.7. Autres interventions

R.106. En l'absence d'étude de bonne qualité et de risques pour les patients, il n'est pas possible de statuer sur l'efficacité de la cryothérapie corps entier ou corps partiel (tête non-exposée) dans le traitement de la fibromyalgie.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.71

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 0 | 0 | 11 | 0 | 0 | 5 | 27 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.27 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 25.00 | 0.00 | 0.00 | 11.36 | 61.36 |

#### Commentaires

Pourtant les spécialistes de la douleur la prescrivent. Mais il faut bien choisir son centre et aller en milieu médicalisé et non esthétique

L'encadrement doit être particulièrement strict au vu des effets secondaires possibles.

Utiliser peut-être la grille du CUMIC à rajouter en annexe pour aider à l'évaluation de la dangerosité des thérapies complémentaires

Je ne l'ai pas pratiquée

Rajouter en astérisque

"Si le patient est demandeur de cette intervention, il convient d'être attentif aux conditions de la pratique, qui doit être encadrée par un professionnel de santé".

J'ai eu des retours de patients ayant essayé mais très peu avec peu d'effets bénéfiques.

Je m'interroge notamment car on sait que dans la fibromyalgie on a également un dérèglement de la température corporelle ou plutôt un ressenti différent et généralement on perçoit très mal les températures extrêmes et d'autant plus le froid.

Pour moi qui suis partante pour tester tout ce qui est possible pour mon cas, la cryothérapie est inenvisageable juste l'idée d'imaginer ce froid est insurmontable.

R.107. L'oxygénothérapie hyperbare n'a pas d'indication dans la fibromyalgie selon les recommandations européennes de la médecine hyperbare. Ses mécanismes d'action sont mal définis et ses bénéfices pour le traitement de la fibromyalgie ne sont pas établis et sont contradictoires. De plus, les protocoles de traitements sont exigeants pour la personne et cette thérapeutique entraîne des effets indésirables. Elle n'est pas recommandée sans le traitement de la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 5**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 7.80**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5  | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|----|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 12 | 0 | 1 | 3 | 28 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8    | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 27.27 | 0.00 | 2.27 | 6.82 | 63.64 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pourtant les résultats sont intéressants                                                                                                                                                                                                   |
| Nous sommes conscients d'une absence de protocole et des exigences de cette technique ainsi et surtout des effets secondaires.                                                                                                             |
| Coquille dans la dernière phrase : "sans" => "dans"                                                                                                                                                                                        |
| Le texte de R107 n'est-il pas un peu long ? Surtout pour une technique :                                                                                                                                                                   |
| - qui ne doit tout de même pas être prescrite bien souvent                                                                                                                                                                                 |
| - pour laquelle il y a des garde-fous : les médecins qui supervisent l'oxygénothérapie hyperbare pourront toujours refuser de la réaliser s'ils l'estiment non indiquée, ce n'est pas comme si on prescrivait un médicament non recommandé |
| => On pourrait se contenter de "L'oxygénothérapie hyperbare n'est pas recommandée dans le traitement de la fibromyalgie", tout le reste ayant plus sa place dans l'argumentaire.                                                           |
| Je ne l'ai pas pratiquée                                                                                                                                                                                                                   |
| Coquille : "dans le traitement" (et non "sans")                                                                                                                                                                                            |
| ...pas recommandée dans le traitement de la FM                                                                                                                                                                                             |
| Je sais que des essais dans le CHU de ma région avaient été effectués puis interrompus                                                                                                                                                     |
| Les effets étaient pourtant bénéfiques pour les patients                                                                                                                                                                                   |
| Les tests ont été arrêtés pour des raisons de coûts car les traitements par caisson hyperbare sont extrêmement                                                                                                                             |

onéreux et je pense que la CPAM ne pourrait envisager de prendre en charge de tels coûts et encore moins les patients. On parle de milliers d'euros.  
Donc cette étude est biaisée

### 3. Place des usagers du système de santé

R.108. Si le patient le souhaite, lui proposer de rencontrer des usagers au sein d'une association d'usagers du système de santé pour :

- Partager des informations fiables sur la fibromyalgie, les mécanismes, les traitements qui apportent un bénéfice ou qui comportent des effets indésirables, ou des risques pour la santé ;
- Partager le vécu et les expériences de gestion de la maladie et être conforté et soutenu.
- Rappeler les critères de vigilance vis-à-vis de dérives<sup>25</sup> entraînées par certaines pratiques et techniques en raison de leur absence de standardisation, de réglementation et d'études fiables concernant leur efficacité et innocuité.

[25] Fiche 4-1 Dix conseils pour se protéger de la dérive sectaire et Fiche 4-2 Comment reconnaître un charlatan ou un pseudo thérapeute sectaire. Guide Santé et dérives sectaires. 2018. Mission interministérielles de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires.Paris. MIVILUDES\_Santé et dérives sectaires(148x210).indd. [25] Bienvenue sur le site de la Miviludes | MIVILUDES

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 6**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.81**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 41 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 4.35 | 89.13 |

#### Commentaires

Il est important de s'apercevoir que d'autres personnes vivent la même chose que soi

Totalement d'accord, par retours d'expériences, on constate des bénéfices importants en rencontrant des associations d'usagers, notamment grâce à la sortie de l'isolement, le partage d'expériences, le conseil, l'écoute, le soutien, la bienveillance et la solidarité.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Accord total. Ce pourquoi en particulier nous insistons sur des protocoles, de l'encadrement, de l'accompagnement. Nos structures sont une aide importante.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| "effets indésirables, ou des risques pour la santé" : on pourrait supprimer la virgule<br>"être conforté et soutenu." : remplacer le point par un point-virgule<br>Discuter de remplacer "entraînées" par "constituées" : certaines pratiques ne sont-elles pas en elles-mêmes des dérives ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Je serais plus affirmatif. Ces associations sont très bénéfiques aux patients                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Préférer<br>"les traitements qui peuvent apporter un bénéfice ou comporter des effets indésirables, ou des risques pour la santé ;"                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Préciser, voire lister les associations "valides". Il pourrait être important de mettre en garde les patients sur les effets potentiellement délétères d'un rapprochement vers des associations, qui pour certaines sont un mur des lamentations plutôt délétère, voire diffusent des infox, encouragent des pratiques dénuées de fondement scientifique, au mieux, voire couteuses si ce n'est dangereuses. (Cf. modes des métaux lourds, de la micronutrition, des pseudolymes etc).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Le partage des connaissances, des expériences et du vécu est indispensable selon moi pour aider les patients à évoluer dans le parcours de leur maladie<br>Et leur éviter de fausses croyances<br>Encore faut-il que des structures soient adaptées et dotées de patients ressources ou pairs ou partenaires ou experts pour délivrer leur expertise.<br>J'officie dans plusieurs groupes de paroles et au sein d'une association et de façon bénévole.<br>Je suis la seule patiente experte référencée à l'ARS PACA et jamais personne n'a fait appel à moi et pourtant j'ai un parcours très intéressant à partager puisque je suis soignante de profession, malade de la fibromyalgie entre autres pathologies et que je me suis formée à l'éducation thérapeutique à l'université Aix Marseille en obtenant le CU<br>J'ai néanmoins partagé mon récit témoignage avec l'écriture d'un livre qui est très aidant pour les patients et leur entourage proche, qui selon les dires est devenu un livre de référence pour mieux comprendre, appréhender, accepter et vivre mieux avec la fibromyalgie.<br>Titre de mon livre : LA FIBROMYALGIE QUAND LE CORPS HURLE SES SOUFFRANCES du patient expérimentiel au patient expert |

R.109. Chaque fois que cela est possible, la conception, la coanimation avec un soignant de séances d'éducation du patient doit être enrichie par les retours et le partage de l'expérience des personnes concernées par une fibromyalgie. Les interventions des patients-ressources ou la co-animation aux côtés des professionnels de soins nécessitent une formation préalable à l'éducation thérapeutique.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.61**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 9 | 34 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 2.17 | 19.57 | 73.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Difficile à mettre en œuvre avec des patients fibromyalgiques. En dehors de rares cas, la difficulté de la fibromyalgie empêche une régularité, la concentration, l'apprentissage entre autres.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Difficultés d'accessibilité à ce type de séances d'éducation du patient pour les personnes vivant en milieu rural (déplacements importants souvent nécessaires et pas forcément compatibles avec l'état de santé).<br>Les applications qui permettent échanges encadrés avec d'autres patients à distance sont une bonne solution alternative.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| La première phrase est difficile à comprendre : 2 idées semblent mélangées, qu'on pourrait séparer pour améliorer la lisibilité :<br>- le fait que des usagers formés à cette pratique participent à l'ETP<br>- le fait que les patients (ceux qui bénéficient de l'ETP ? les patients souffrant de fibromyalgie en général ?) fassent des retours<br>De plus on ne comprend pas, grammaticalement parlant, ce que "la conception" fait là.<br>Si c'est de l'ETP mieux vaut écrire "éducation thérapeutique du patient" que "éducation du patient" : tous les soignants peuvent faire de l'éducation du patient mais il faut une formation spécifique pour faire de l'ETP, ce sont deux choses distinctes.<br>Proposition : "Chaque fois que cela est possible, les séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont conçues et co-animées avec des représentants des patients. Les retours et le partage de l'expérience des personnes concernées par une fibromyalgie enrichissent les séances d'ETP". |
| Réel apport bénéfique des retours de d'autre patient atteinte de fibromyalgie car souvent ceux-ci se retrouve incompris de leur entourage ou cercle social.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Lisibilité de la 2ème partie de la R109 : ce sont les patients ressources et les professionnels de soin ou seulement les professionnels de soin qui nécessitent une formation à l'ET                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Difficilement réalisable à ce jour si des structures dédiées ne sont pas mises en place                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Voilà des actions utiles mais lourdes à mettre en œuvre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

### 4. Evaluer régulièrement la situation avec le patient

R. 110. Les consultations médicales sont plus fréquentes au cours de la phase initiale et jusqu'à la stabilisation des symptômes. Puis elles s'espacent tous les 3 à 6 mois en fonction de l'évolution de la situation du patient.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.11

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 4 | 1 | 9 | 29 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 8.70 | 2.17 | 19.57 | 63.04 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Une consultation médicale du médecin généraliste ? Du spécialiste ? de la structure douleur ?                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Une alternance des trois avec un médecin désigné coordonnateur                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Étant donné que le traitement repose en partie sur la mise en mouvement, les techniques non médicamenteuses, cela prend du temps donc quelle est la fréquence recommandée/réalisable/juste/efficace ?                                                                                                                                                              |
| Mais on peut se sentir seul tout bonnement car on gère bien sa pathologie. Or, l'accompagnement est toujours nécessaire                                                                                                                                                                                                                                            |
| Déjà abordé, et toujours la question des possibilités "dans le monde réel"...                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Même remarque que précédemment sur la fréquence des consultations : l'HAS n'a pas à donner des chiffres précis ; la fréquence des séances dépend de chaque patient, en fonction de son histoire clinique, de sa pathologie, de ses comorbidités                                                                                                                    |
| Variables en fonction des patients et à compter du moment qu'il y ait réellement une stabilisation des symptômes.                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Il est difficile de proposer des rendez-vous mensuels au début, et d'observer un changement à la mise en place de techniques corporelles ou psycho-corporelles                                                                                                                                                                                                     |
| Puis de proposer ces rdvs trimestriels...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Préciser ces délais ne me semble pas adapté                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Spécialistes ou généraliste ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Dans le premier cas cet espacement serait parfait mais inapplicable du fait de l'offre de santé.                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Dans le second, il n'est plus envisageable très souvent non plus. Cf le nombre de patients en France sans médecin référent.                                                                                                                                                                                                                                        |
| Cela a déjà été dit dans R22, une seule des 2 occurrences paraît suffisante. On pourrait garder R110 et se contenter d'écrire dans R22 " La fréquence des consultations de suivi" en y supprimant "qui est plus rapprochée au cours de la phase initiale du traitement et jusqu'à la stabilisation des symptômes, puis s'espace ensuite tous les 3 mois, puis tous |

les 6 mois si l'évolution de la situation est favorable"

Doit-on tout formater/normer ? En l'occurrence est-il pertinent de recommander une fréquence de suivi, qui peut dépendre de beaucoup de paramètres, notamment :

- des comorbidités, car en médecine générale on ne suit pas un patient un jour pour sa fibromyalgie, un jour pour son diabète, un autre jour pour sa rectocolite hémorragique' on fait généralement un suivi global ;
- de l'évolution de la fibromyalgie ;
- de la complexité de la situation ;
- des conséquences de la fibromyalgie, notamment psychologiques, qui peuvent être variables dans le temps ;
- du traitement prescrit (la durée maximale de prescription du tramadol étant de 3 mois, il sera difficile de ne voir que tous les 6 mois un patient à qui l'on en prescrit pour des douleurs incidentes)
- de la capacité du praticien à recevoir plus ou moins fréquemment la personne, à l'heure où dans beaucoup de territoires l'offre de soins n'est plus en mesure de satisfaire la demande.

Ne pourrait-on pas plutôt laisser un peu de latitude aux praticiens sur la fréquence de suivi ?

Proposition : La fréquence des consultations de suivi est plus rapprochée au cours de la phase initiale du traitement et jusqu'à la stabilisation des symptômes, puis s'espace. A titre de repère et indépendamment de la prise en charge d'éventuelles comorbidités, une personne dont la fibromyalgie a évolué favorablement sous traitement et s'est stabilisée peut-être suivie tous les 3 mois puis tous les 6 mois.

Ok si on est dans le meilleur des cas (phase initiale courte, tendance à l'amélioration rapide). Attention aux fréquents cas d'évolution défavorable de la maladie qui pourrait mettre patient et médecin en état d'échec, d'impuissance, et dégrader l'alliance ; Le médecin ne peut prodiguer seul les INM proposées (techniques psychocorporelles, TCC, APA). Il peut les conseiller, s'entourer de collègues pluriprofessionnels permettant cette prise en charge multimodale, mais sans cela, la répétition des consultations en tête à tête de 15minutes pour constater que les symptômes sont toujours là reste épuisante.

JE formulerais plutôt qu'au cours de la phase initiale, les consultations peuvent être rapprochées, et qu'une fois le parcours/projet de soins mis en place, les consultations se feront à un rythme régulier, évolutif, adapté à la situation du patient.

Il me semble difficile de prédéterminer une fréquence, alors que la situation de chaque patient est unique.

Tout dépend de la région et de la prise en charge initiale au moment du diagnostic

Il y a des patients qui restent à ce jour en errance médicale en attente de diagnostic durant 18 mois à 2 ans faute de diagnostic par méconnaissance ou croyance par le médecin généraliste

Il faut véritablement une éducation ou une formation efficiente au niveau du corps médical qui doit prendre au sérieux cette pathologie et cesser les croyances archaïques

Si certains ne savent pas, ils doivent passer la main à des spécialistes plutôt que nier les patients dans leurs douleurs

R.111. Il serait souhaitable que le patient bénéficie d'une consultation longue et dédiée au suivi de la fibromyalgie.

Développer une attitude de compréhension, d'empathie, de confiance, de soutien, d'écoute et d'information, rassurer le patient sur le fait que tout problème ou difficulté qui surviendra au cours du parcours de soins sera pris en compte de façon appropriée si besoin en coordination avec d'autres professionnel, impliquent de disposer d'un temps suffisant.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 5 | 38 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 2.17 | 10.87 | 82.61 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tout à fait d'accord : quel médecin préconisait vous ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Quel spécialiste ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Peut être proposé au médecin généraliste s'il ne se sent pas compétent en la matière un relai par un spécialiste.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Qui coordonne le parcours de soins ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Faut-il préconiser des temps de ces plus long pour certaines pathologies ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Existe-t-il comme en douleur une consultation plus longue d'annonce/explication maladie par spécialiste ? Faut-il le noter dans les recommandations afin que par la suite cela soit pris en compte dans le système de soins?                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Oui, mais quid dans le "monde réel" encore une fois...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Note orthographe : "si besoin en coordination avec d'autres professionnels (avec un s) ... "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Il serait même important d'en prévoir éventuellement deux ou trois. Les médecins renvoient trop souvent les patients quand il s'agit de remplir les dossiers médicaux. En tout cas conforter si nécessaire à un moment donné la consultation longue pour le dossier MDPH. Cela permettrait de renforcer la prise en charge globale du patient.                                                                                                                                                                                  |
| Le 2e paragraphe tient plus de l'argumentaire que de la recommandation, on peut le supprimer.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| En médecine générale on ne découpe pas les patients en tranches en fonction de leurs pathologies, on fait plutôt de la prise en charge globale. Selon mon expérience, il me semble que les généralistes qui voient un jour le patient pour sa fibromyalgie, un autre pour son HTA, un autre pour sa gonarthrose, un autre pour le dépistage du cancer du côlon... sont rares. Et que les patients qui accepteraient de venir x fois en consultation pour le suivi de leurs pathologies chroniques doivent être rares également. |
| Oui si cotation longue de la CNAM                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Avec d'autres professionnels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Oui, si le médecin est parfaitement formé et peut expliquer ce qu'est cette douleur de 3eme type = douleur                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

|                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| nocioplastique étendue, en la diagnostiquant à l'aide du score ACR 2016, en suivant son évolution, en ciblant des traitements sur les comorbidités qui le nécessitent.                              |
| Comment organiser ces consultations ? comment les financer ? comment former les médecins ? place de la consultation conjointe avec un expert de SDC ?                                               |
| Évidemment le patient a besoin d'une écoute attentive et dédiée très particulière car généralement avant d'obtenir son diagnostic son parcours aura été très chaotique et souvent néfaste pour lui. |
| Donc l'empathie et le soutien sont indispensables                                                                                                                                                   |
| Consultation longue ou une suite de consultations abordant chacune un thème plus précis, en moins de temps                                                                                          |

R.112. Le projet de soins se poursuit ou est reformulé en fonction de l'atteinte des objectifs formulés avec le patient et des éléments de suivi partageables avec lui :

- Soulagement des douleurs et autres symptômes ;
- Amélioration des capacités fonctionnelles ;
- Réalisation des activités de la vie quotidienne, maintien des activités familiales, professionnelles, sociales ;
- Capacités d'adaptation à la maladie ;
- Impression globale de changement : perception des améliorations et de la réponse au traitement ;
- Stabilisation de l'humeur ;
- Qualité de vie.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.68**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 3 | 39 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 6.52 | 84.78 |

| Commentaires                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| L'accompagnement doit durer dans le temps                                                                                                                                                  |
| Je rajouterai l'importance de faire un état des lieux des différentes ressources positives et actions que le patient a pu tester, poursuivre ou pas et qu'il pourra ré-utiliser à l'avenir |
| Accord total.                                                                                                                                                                              |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Intervention psychologue en soutien.                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Rajouter (c'est un point clé)                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Limitation de l'iatrogénie médicamenteuse, particulièrement aux opioïdes et aux benzodiazépines.                                                                                                                                                                                                                   |
| Maintien d'un lien social                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Il manque le 1er mot = acceptation                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Dédramatisation, sortie du perfectionnisme, de l'hyperactivité conduisant au ON OFF ; Mise en pratique des techniques psychocorporelles, du respect pluriquotidien des pauses actives de 30" toutes les 30' pour sortir en douceur de la sédentarité, respect de l'équivalent de 4500 mini 7000 pas maxi par jour. |
| Diminution de consommation médicamenteuse (Sortie des médicaments inutiles voire délétères). Pas d'escalade interventionnelle ou paraclinique.                                                                                                                                                                     |
| Objectifs modestes mais atteignables.                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Il est beaucoup question de douleur tout au long du document, mais la fatigue est un symptôme très présent aussi. Est-elle suffisamment prise en compte ?                                                                                                                                                          |
| Il y a la fatigue physique, mais également la fatigue mentale, qui se distingue des troubles cognitifs, et s'apparente plus au fait de se sentir submergé, en surcharge mentale                                                                                                                                    |
| Traitement des pathologie psychologiques associées                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Amélioration des altérations cognitives                                                                                                                                                                                                                                                                            |

R.113. Il est conseillé de s'appuyer sur un entretien approfondi avec le patient et sur des outils de suivi :

- Des symptômes et de la sévérité de la fibromyalgie : critères de l'American College of Rheumatology (ACR - 2016) (Annexe 3) ;
- Du retentissement de la fibromyalgie : questionnaire auto-administré d'impact de la fibromyalgie (QIF) (Annexe 4) ;
- De la perception des améliorations et de la réponse au traitement par le patient (Clinical Global Impression CGI) (Annexe 8).

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.32**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 3 | 9 | 29 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 2.22 | 6.67 | 20.00 | 64.44 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>En effet le médecin qui suit le patient pour cette pathologie le fera ?</p> <p>Quel médecin préconisez-vous : spécialiste ? Généraliste ? un médecin qui coordonne ?</p> <p>Une IPA ?</p> <p>Quid du dossier partagé afin que chaque professionnel sache où en est le patient dans sa pathologie ?</p> <p>Nécessaire et important, d'où une consultation longue. Une des plaintes incessantes des patients est justement le manque de temps pour expliquer leur maladie au médecin.</p> <p>Important de rappeler au patient qu'actuellement rien ne permet de supprimer les douleurs dans une fibromyalgie et qu'il va falloir vivre avec. Une boîte à outils va devoir être mise en place pour arriver à faire diminuer les douleurs et trouver une qualité de vie un peu sympa.</p> <p>Ceci pour éviter tout faux espoirs, découragements et orientations malheureuses vers du charlatanisme qui fait miroiter une guérison certaine.</p> <p>Annexe 8 :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- "Echelle d'Impression globale du changement : changement, amélioration, sévérité (Patient Impressions scale : PGI-C, PGI-I, PGI-S)" : ça n'est pas clair. Et on ne comprend pas ce que signifie "changement, amélioration, sévérité (Patient Impressions scale : PGI-C, PGI-I, PGI-S)" =&gt; autant l'enlever, c'est plus compréhensible quelques lignes plus bas. =&gt; on pourrait remplacer les 2 premières lignes par "La perception des améliorations et de la réponse au traitement peut être évaluée en utilisant l'échelle d'impression globale du changement".</li> <li>- il n'est peut-être pas utile d'écrire deux fois en 5 lignes que c'est une échelle de Likert en 7 points</li> <li>- "après un programme d'activité physique adapté" : mettre "adaptée", c'est l'activité physique qui est adaptée, pas le programme</li> <li>- « (par exemple après un programme d'activité physique adapté, après un programme de réadaptation, etc. : choisir un domaine d'auto-évaluation : changement dans l'état clinique ou amélioration de la maladie ou sévérité des symptômes, demander à la personne d'évaluer elle-même le changement" : il manque une parenthèse, et il y a trop de « : ". "Etc." est inutile puisqu'on a écrit qu'il s'agit d'exemples. =&gt; Proposition : "Utilisation à tout moment du suivi, soit en appréciation globale de la situation, soit en rapport avec une thérapie spécifique (par exemple après un programme d'activité physique adaptée, après un programme de réadaptation) :</li> <li>- choisir un domaine d'auto-évaluation : changement dans l'état clinique ou amélioration de la maladie ou sévérité des symptômes ;</li> <li>- demander à la personne d'évaluer elle-même le changement".</li> </ul> <p>Toujours le manque de temps</p> <p>Oui pour le ACR 2016 et le PGIC - Patient Global Impression of Change (plus que le vieillissant CGI de 1976)</p> <p>Non pour le QIF, généré, désuet, focalisant sur les problèmes, mal perçu par les patients, chronophage</p> <p>Cela ne sera pas fait de façon régulière, nuancer par exemple : "Il est conseillé, si besoin, de s'appuyer..."</p> |

## L'ESSENTIEL

1. La fibromyalgie est reconnue dans la classification internationale des maladies (CIM 11) de l'Organisation mondiale de la santé. Cette maladie multifactorielle fait partie des douleurs chroniques (DCG). Les douleurs sont diffuses, associées le plus souvent à d'autres symptômes, et ont un retentissement important sur la qualité de vie.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 4**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.67**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

## Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 4 | 38 |

## Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 0.00 | 2.22 | 8.89 | 84.44 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cette approche de la FM comme une "maladie" spécifique a de nombreuses limites, et il est clair que classer la FM uniquement dans les douleurs chronique est réducteur. Les autres symptômes comme la fatigue sont parfois plus impactant que la douleur ; les symptômes non douloureux sont nécessaires pour le dg de FM ; les autres syndromes somatiques fonctionnels sont fréquemment associés et ont des facteurs prédisposant, précipitants et d'entretien communs. La tendance moderne est d'aborder les symptômes somatiques persistants de façon trans-diagnostique et trans-symptomatique (voir articles joints) |
| Préciser ce que signifie le G de DCG (généralisée)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Accord total                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| « DCG » : ce sigle ne sert à rien puisqu'on n'en reparle nulle part ailleurs dans la recommandation. En plus on se demande ce qu'il signifie => autant écrire "fait partie des douleurs chroniques généralisées", sans "DCG".<br>NB : Remarques générales sur la recommandation :<br>- vu la longueur du document, un sommaire serait appréciable<br>- les nombreuses césures de mots en fin de ligne ne rendent pas la lecture agréable                                                                                                                                                                                   |
| Pourrait-on ôter « le plus souvent » ? C'est la caractéristique propre de la douleur nociplastique étendue d'être associées à des symptômes physiques, psychiques, de l'asthénie, troubles du sommeil non réparateur, et troubles cognitifs.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Code MG 30.01?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Le sigle "DCG" ne correspond pas à "douleurs chroniques". J'imagine qu'il s'agit de "douleurs chroniques                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

généralisées" ?

Et pourtant la CPAM ne la classe pas en maladie mais en syndrome douloureux chronique diffus, ce qui rétorque systématiquement les demande l'ALD que se soit 30 ou 31 même si elles sont très bien argumentées  
La CPAM argumente en disant que cela est laissé à l'appréciation des médecins conseils mais ils ne reçoivent plus les patients et donc ne les voient jamais dans leur globalité ce qui est une véritable ineptie.

2. La prévalence de la fibromyalgie est d'environ 1,5 à 2%. Presque trois fois plus fréquente chez les femmes que chez les hommes, elle touche plus particulièrement les personnes entre 50 et 60 ans.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.20

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 | 4 | 9 | 27 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 0.00 | 2.22 | 6.67 | 8.89 | 20.00 | 60.00 |

#### Commentaires

Des personnes beaucoup plus jeunes sont de plus en plus touchées

Peut-être que les hommes sont plus nombreux car ils osent dire qu'ils ont mal

Pas entièrement d'accord sur le chiffre de prévalence, qui pourrait dans la réalité être supérieur en raison de l'errance médicale de la fibromyalgie et du nombre de malades n'ayant pas de diagnostic, mais bien sûr pas de preuves pour étayer la réponse.

Les statistiques sont très variables dans le monde et même en France. Sous-évaluation du nombre de personnes. Les tranches d'âge commencent souvent plus tôt.

Cependant il est surtout à noter des différences méthodologiques et les populations étudiées.

La focalisation sur une tranche d'âge n'est pas vraiment productive.

La fibromyalgie peut atteindre toutes les classes d'âges, c'est important à souligner. Ce serait intéressant d'avoir la proportion de personnes atteintes de fibromyalgie par classes d'âge.

Trois fois ?

Neuf fois selon d'autres études c'est plutôt 9/10 non ?

Pas d'accord sur l'âge (cf. Mes observations sur l'argumentaire et les recommandations)

L'âge moyen d'atteinte n'est-il pas 50 ans ?

Préciser qu'il existe des formes pédiatriques, que ce pourcentage est probablement sous-évalué (cf CLauw/ Sluka) par défaut de dépistage, méconnaissance, "mauvaise presse" de cette affection. Préciser peut être aussi qu'il existe un modèle murin obtenu par altération du sommeil ou stimulation douloureuse répétitive d'un membre, aboutissant à 80% de femelles souris nociplastiques étendues versus 20% de males. (Similaire à la proportion chez les humains (Clauw sluka review)

3. La fibromyalgie provient d'une modification du système de détection de la douleur et de la modulation des signaux sensoriels au niveau du système nerveux qui entraîne une perception plus importante des stimuli.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.33**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 3 | 6 | 33 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 2.17 | 6.52 | 13.04 | 71.74 |

### Commentaires

Va plutôt dans le sens de la théorie qui rapporte sa forte implication avec le système nerveux autonome et qui a été mise à part dans le début des recommandations

La fibromyalgie provient d'une modification du système de perception de la douleur et de la modulation des signaux sensoriels au niveau du système nerveux qui entraîne une perception plus importante des stimuli.

En l'état actuel des connaissances.

Pas facilement appréhendable par les patients ou par les soignants non-initiés  
: défaut de perception de la douleur ?

Cf. mon commentaire à la question 5

Modification de l'intégration neurologique des stimuli.

Les perceptions sont dérégulées, pas forcément plus importantes.

Certains patients ne ressentent pas comme douloureux des gestes impliquant une douleur induite (ENMG, Tatouage).

Citons le terme nociplasticté étendue, cette douleur de 3eme type, qui permet de comprendre l'altération du système nerveux, touchant non seulement la douleur mais aussi les 5 sens (phono photophobie, allodynie, gêne thermique, odeurs), avec altération des fonctions corticales, entre autre, (troubles cognitifs), et une dysautonomie (expliquant les troubles de fonctionnement possible de tous les organes, digestif, cardiaque, urinaire etc.) Cf Nat Rev Neurol 2024 Jun;20(6):347-363. Deciphering nociplastic pain: clinical features, risk factors and potential mechanisms Chelsea M Kaplan 1, Eoin Kelleher 2, Anushka Irani 3 4, Andrew Schrepf 5, Daniel J Clauw 5, Steven E Harte 5

L'Académie française recommande le pluriel régulier pour les mots d'origine étrangère, "stimulus" (même au pluriel) plutôt que "stimuli".

4. Le diagnostic de la fibromyalgie est clinique. Cette maladie peut être confondue mais aussi être concomitante avec d'autres maladies notamment rhumatismales, inflammatoires ou systémiques, neuromusculaires, endocriniennes : évaluer tout nouveau symptôme avant de l'attribuer à la fibromyalgie.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 8**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.96**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 43 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 4.44 | 95.56 |

#### Commentaires

Raison pour laquelle les examens pré diagnostic sont importants

Accord total. Ne pas se focaliser sur la fibromyalgie comme trop souvent.

Souvent concomitante

Et d'autres syndromes somatiques fonctionnels

La réciproque est vraie également : savoir attribuer certaines douleurs à la fibromyalgie plutôt qu'à la maladie chronique associée permet d'avoir une approche plus appropriée que l'intensification du traitement de la maladie chronique.

5. La co-construction avec le patient d'un projet de soins est fondée sur une démarche de décision partagée : partage d'informations soutenu par un document écrit, prise en compte des attentes, des préférences du patient, évaluation régulière à partir de critères de suivi partagé.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.63

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 5 | 36 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 2.22 | 11.11 | 80.00 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Le patient doit toujours être associé afin de le mettre au cœur de son projet de soins                                                                                                                                                                                                     |
| Un passage obligé même. Ce qui ne peut être fait que lors de consultations longues. A ce jour peu de praticiens se permettent de prendre une heure pourtant bien nécessaire.                                                                                                               |
| D'accord avec le principe mais alors il faut nous fournir le "document écrit" qui soutient le "partage d'informations", c'est-à-dire une brochure d'information patient.                                                                                                                   |
| Pas facile d'évaluer régulièrement ses douleurs quant au fil de la journée elles évoluent dans l'intensité, dans le lieu                                                                                                                                                                   |
| Même remarque que précédemment pour le document écrit, souhaitable mais pas indispensable à mon avis.                                                                                                                                                                                      |
| Ainsi que prise en compte des besoins, des conditions (possibilités) du patient                                                                                                                                                                                                            |
| C'est pourquoi dans l'idéal il faudrait une consultation longue avec relation de confiance et partage des informations et explications                                                                                                                                                     |
| De mon retour d'expériences, je lis et j'entends des patients qui attendent des mois pour avoir un rdv avec un rhumatologue qui les reçoit en moins de 10 minutes, qui n'explique souvent rien ou presque, expédié la consultation en faisant une prescription standardisée de médicaments |
| Les patients viennent ensuite vers les associations ou les groupes de paroles pour demander des informations, se plaindre, tenter de comprendre pourquoi on leur prescrit par exemple des antidépresseurs alors qu'ils estiment ne pas en avoir besoin...                                  |
| Il faut réévaluer le système et faire prendre conscience aux thérapeutes que les patients sont en attente d'un véritable échange, avec des mots simples, pas dans un jargon médical auquel ils ne comprennent rien.                                                                        |

Le projet de soins individualisé vise à soulager les douleurs et les autres symptômes grâce à une activité physique adaptée supervisée à poursuivre en autonomie, l'apprentissage de stratégies individuelles d'adaptation, le maintien ou le retour aux activités de la vie quotidienne et professionnelle, les modifications des habitudes de vie.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.16**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 | 3 | 5 | 32 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 6.52 | 6.52 | 10.87 | 69.57 |

#### Commentaires

OKJ pour le 119

MAIS

Il manque un paragraphe MAJEUR dans cette rubrique dite essentielle, à savoir Le dialogue nécessaire avec le patient sur les interactions entre les symptômes somatiques de la fibromyalgie, son mode de survenue, ses facteurs favorisants et sur différents aspects psychiques qui ne sont pas explicatifs mais peuvent venir en résonance avec les symptômes somatiques: histoire de vie, personnalité, souffrance anxio-dépressive ancienne ou pas et retentissement psychologique de la fibromyalgie

Parler de résonances entre différents facteurs, plutôt que de causalité

Soulager les douleurs permet tout le reste. C'est le plus difficile.

La littérature aborde le principe d'activité physique supervisée donc il est souhaitable de remplacer par : ' grâce à une activité physique supervisée et adaptée à poursuivre en autonomie...

Le message est donc de prescrire d'abord de l'APA à toute personne souffrant de fibromyalgie, en la relayant pas une pratique autonome.

Ce n'est pas cohérent avec R25 et R26, selon lesquelles l'APA n'est à prescrire que si les niveaux d'activité physique n'atteignent pas les recommandations de l'OMS et si le patient est en difficulté pour pratiquer en autonomie et en sécurité.

R25 et R26 ne paraissent pas remettre en question ce qui est dit dans le Guide HAS Consultation et prescription médicale d'activité physique à des fins de santé. Il me semble donc que même en cas de fibromyalgie :

- on ne prescrit pas d'AP si le patient est déjà suffisamment actif,

- on ne prescrit pas d'APA mais de l'AP de niveau 3 ou 4 si le patient est insuffisamment actif mais suffisamment autonome,  
 - on prescrit de l'APA (niveau 2) si le patient ne peut pas pratiquer d'AP en autonomie et en sécurité.  
 En pratique, on pourrait se contenter de "Le projet de soins individualisé vise à soulager les douleurs et les autres symptômes grâce à l'activité physique, l'apprentissage de [...]". Quitte à ajouter un paragraphe pour détailler l'activité physique, mais sans faire de raccourci.

L'AP ne permet pas de soulager mes douleurs, elle me permet seulement de vivre avec elles

L'importance de l'activité physique n'est pas mise en exergue dans l'encadré de l'essentiel alors que la plupart des recos internationales estiment que c'est le traitement de première intention. Ce devrait être dit clairement, alors que l'activité physique apparaît mélangé aux autres actions

Rajouter (encore une fois c'est une des clés de la prise en charge)

Il vise également à limiter l'iatrogénie médicamenteuses, fréquente dans cette pathologie.

Amélioration du fonctionnement psychologique (anxiété/dépression, régulation émotionnelle etc.)

...supervisée qui sera à poursuivre ...

6. Pour accompagner le patient vers plus d'autonomie dans la gestion de sa maladie, des séances d'éducation thérapeutique (ETP) sont proposées, voire une approche psychothérapeutique spécialisée en cas de difficultés et de stratégies d'adaptation inadéquates/inadaptées après avis d'une structure spécialisée douleur chronique.

#### Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.27

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 8 | 31 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 2.22 | 0.00 | 2.22 | 4.44 | 17.78 | 68.89 |

#### Commentaires

Déjà évoqué l'ETP plus haut : les patients ne sont plus en demande d'être éduqués mais d'être soutenus.  
 La démarche psychothérapeutique appartient au patient et elle n'est pas possible que lorsqu'il est prêt, pas que la MG lui demande la faire. Il faut donc continuer de lui proposer régulièrement s'il la refuse.

|                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Encore fait-il que ces services existent là où le patient habite                                                                                                                                                                     |
| En cas de détresse psychologique ou de trouble psychopathologique associé au lieu de difficultés.                                                                                                                                    |
| D'accord mais il manque un élément                                                                                                                                                                                                   |
| On peut préciser que l'encouragement vers plus d'autonomie doit aller de pair avec une éducation du patient sur les rapports bénéfice risque des approches thérapeutiques existantes et avec un respect du libre arbitre du patient. |
| Ce serait parfait. Trop de disparités entre les régions.                                                                                                                                                                             |
| Au-delà des séances d'ETP, la littérature et les recommandations internationales aborde surtout l'éducation à la douleur qui est différente et complémentaire de l'ETP.                                                              |
| "éducation thérapeutique (ETP)" : remplacer par "éducation thérapeutique du patient (ETP)"                                                                                                                                           |
| Cette phrase ne met pas de conditions à l'accès à l'ETP, contrairement à R34. La formulation utilisée ici me paraît plus adaptée que celle de R34, cf. commentaire de R34.                                                           |
| Réalisable que si le dispositif ASALEE qui a plus de 1000 IDE ETP en soins primaires est concerné                                                                                                                                    |
| y a t-il suffisamment de structures de ce genre ?                                                                                                                                                                                    |
| Suffisamment pour absorber régulièrement le nombre de patients en attente et en demande ?                                                                                                                                            |
| Le projet est ambitieux mais non réaliste                                                                                                                                                                                            |
| La réalité est que les patients forment des groupes d'entraide entre eux-mêmes par manque de ces structures justement et parce qu'ils sont bien souvent refoulés car on leur dit ne plus pouvoir rien faire pour eux                 |
| ETP, Psy, SDC : accès bien difficiles                                                                                                                                                                                                |

7. Le maintien dans l'emploi d'une personne avec un diagnostic de fibromyalgie doit être favorisée précocement et le cas échéant, des adaptations recherchées avec le médecin du service de prévention et de santé au travail.

#### Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 4 | 42 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8    | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.13 | 0.00 | 8.51 | 89.36 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ceci est indéniable                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Note orthographe : "le maintien dans l'emploi ... doit être favorisé" (sans e)                                                                                                                                                                                                 |
| C'est à rechercher sans œillères car cela reste compliqué.                                                                                                                                                                                                                     |
| "favorisée" : mettre au masculin                                                                                                                                                                                                                                               |
| "doit être favorisé précocement et le cas échéant, des adaptations recherchées avec" : il manque une virgule avant "cas", quitte à retirer cette après "échéant". Ou alors couper la phrase en 2. La phrase serait plus lisible en ajoutant "doivent être" après "adaptations" |
| => proposition : "Le maintien dans l'emploi d'une personne avec un diagnostic de fibromyalgie doit être favorisé précocement. Le cas échéant, des adaptations doivent être recherchées avec le médecin du service de prévention et de santé au travail".                       |
| Faute d'orthographe : écrire : "doit être favorisé"                                                                                                                                                                                                                            |
| Encore faut-il tomber sur une médecine du travail à l'écoute et compréhensive face à cette maladie                                                                                                                                                                             |
| Ce qui n'est vraiment pas toujours le cas à ce jour.                                                                                                                                                                                                                           |
| On reste toujours dans des croyances archaïques où ce qui ne se voit pas n'existe pas !                                                                                                                                                                                        |
| "favorisé"                                                                                                                                                                                                                                                                     |

8. Les traitements médicamenteux dans la fibromyalgie ont un bénéfice modeste sur le soulagement des symptômes notamment des douleurs. Seuls certains antidépresseurs ou antiépileptiques prescrits pour leur action antalgique, à une posologie adaptée, peuvent améliorer les symptômes, même en l'absence d'un diagnostic de dépression ou d'épilepsie.

#### Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.64

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 2 | 0 | 1 | 1 | 7 | 0 | 0 | 8 | 27 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5     | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|-------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 4.35 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 15.22 | 0.00 | 0.00 | 17.39 | 58.70 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Et encore !                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Le médicament est une réponse trop systématique dans notre civilisation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Accord total                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>Non seulement on oublie les AINS, le tramadol (et peut-être le paracétamol) pour le traitement des douleurs incidentes, mais en plus on ne sous-entend en ne les mentionnant pas qu'ils n'ont pas d'efficacité dans la fibromyalgie.</p> <p>=&gt; en lisant seulement "L'essentiel", on ne prescrira plus jamais d'antalgiques pour les douleurs incidentes</p> <p>=&gt; il faudrait préciser qu'on parle des douleurs continues et non des douleurs incidentes, voire parler des deux.</p> <p>Proposition : " Dans la fibromyalgie, les traitements médicamenteux ont un bénéfice modeste notamment pour soulager les douleurs. Seuls certains antidépresseurs ou antiépileptiques prescrits pour leur action antalgique, à une posologie adaptée, peuvent améliorer les douleurs continues voire d'autres symptômes, même en l'absence d'un diagnostic de dépression ou d'épilepsie. Les AINS, le tramadol [et le paracétamol ?] peuvent être efficaces sur les douleurs incidentes".</p> |
| <p>Absence de littérature</p> <p>En absence de données scientifiques, il est préférable de ne pas se pencher sur la taille d'effet pour éviter d'influencer les prescripteurs. Ce conditionnement pourrait se transmettre aux patients et diminuer l'efficacité du traitement.</p> <p>Cet article ne veut pas être chargé voici la référence : 0.1016/j.semarthrit.2019.09.015</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Je ne peux pas répondre                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <p>Garder en tête que la Fibromyalgie (version douleur nociplastique "pure") ne requiert AUCUN Médicament. Les patients qui sortent des critères diagnostics WPI SSS ACR 2016 sont ceux qui se sont débarrassés de tout médicament non ciblé sur une pathologie précise, autre que la nociplasticité, inclus gabapentinoides, antidépresseurs tricycliques ou IRS</p> <p>Ne pas confondre le traitement des douleurs neuropathiques, éventuellement concomitantes avec celle, via des INM validées, de la nociplasticité étendue.</p> <p>Le bénéfice risque n'est pas en faveur des traitements médicamenteux.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <p>Oui pour la plupart des cas</p> <p>Il faut vraiment que le médecin prescripteur explique pourquoi il prescrit ces molécules au patient car bien souvent les malades se retrouvent avec des ordonnances et ne comprennent pas pourquoi ils ont ces prescriptions</p> <p>Ils n'ont pas su demander au médecin ou pas osé</p> <p>Où le médecin n'aura pas pris le temps d'installer la conversation durant la consultation pour expliquer la nécessité de l'efficacité de ces traitements</p> <p>L'absence de dialogue ou de communication entraîne des imbroglios parfois et les malades ne savent plus s'ils doivent faire confiance et prendre le traitement ou pas.</p> <p>Ensuite il faut faire un gros travail pour les rassurer et expliquer les apports bénéfiques et pourquoi cela a été prescrit à la place du médecin</p> <p>Chacun doit tenir son rôle.</p>                                                                                                                        |

9. Face à des troubles de l'humeur, un accompagnement et/ou un traitement adapté sont proposés pour soulager le patient.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.46**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 5 | 37 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 0.00 | 0.00 | 10.87 | 80.43 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| il ne s'agit pas d'accompagnement mais de prise en charge: ce sont des symptômes à ne jamais négligé, bien au contraire, et à traiter précocement pour éviter toute aggravation et chronicisation.     |
| Rajouter :                                                                                                                                                                                             |
| Une évaluation par un psychiatre ou un psychologue permettra d'optimiser les soins à apporter                                                                                                          |
| Nécessaire pour l'adhésion au projet de soins et afin de contribuer à une meilleure réponse aux traitements éventuels.                                                                                 |
| Le terme accompagnement est à revoir : une prise en charge psychologique adaptée à la pathologie psychologique repérée                                                                                 |
| Je ne peux pas                                                                                                                                                                                         |
| Il ne faut absolument pas négliger les troubles de l'humeur et je préconise un accompagnement psychologique ou psychiatrique dès le début de la maladie car les bouleversements sont nombreux a gérer. |
| Un accompagnement médicamenteux ou pas sera alors décidé par le thérapeute avec le patient en fonction des besoins                                                                                     |
| L'environnement familial, socio-professionnel a un énorme rôle a jouer et bien souvent on arrive dans la maladie a une précarisation voire une isolement.                                              |
| L'aide est donc indispensable                                                                                                                                                                          |

10. Une alimentation suffisante, équilibrée et diversifiée est favorable à la santé et couvre les besoins réels de la personne. Aucune modification de l'alimentation qu'elle soit restrictive ou sélective, associée à des compléments alimentaires n'a montré son intérêt pour soulager les douleurs et les autres symptômes, en dehors du traitement

de troubles gastro-intestinaux ou de maladies associées diagnostiquées.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 2**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.29**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

#### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 5 | 33 |

#### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 2.17 | 2.17 | 4.35 | 6.52 | 10.87 | 71.74 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Une réponse a déjà été apportée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Cependant l'alimentation doit faire partie d'un des axes du parcours de soins éventuellement.                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| On pourrait supprimer la première phrase car elle ne dit rien qui soit spécifique à la fibromyalgie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Problème de ponctuation : on comprendrait mieux en écrivant "Aucune modification de l'alimentation, qu'elle soit restrictive, sélective ou associée à des compléments alimentaires, n'a montré son intérêt pour soulager les douleurs et les autres symptômes [...]".                                                                                                                                      |
| On pourrait supprimer "en dehors du traitement de troubles gastro-intestinaux ou de maladies associées diagnostiquées", car il ne s'agit plus de la prise en charge de la fibromyalgie mais de la prise en charge de comorbidité.                                                                                                                                                                          |
| Pas d'accord : le régime sans gluten entraine parfois d'excellents résultats                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| cf. mon commentaire sur la question 49                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Je ne suis pas compétent en la matière                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Un test alimentaire (non restrictif - pas un régime) de la capacité personnelle de correctement digérer certaines familles d'aliments peut être intéressant afin de privilégier, parmi les aliments conseillés pour la santé, ceux qui sont le mieux tolérés dans le cadre du plus que fréquent sd de l'intestin irritable.                                                                                |
| Attention à la campagne "5 fruits et légumes" qui est souvent mal interprété aux dépens des légumes, en privilégiant les fruits (surtout en jus), ce qui reste néfaste. bien préciser, outre l'apport en fibres, calcium, la limite de viande rouge < 500g/sem, en privilégiant alternance poissons gras/maigre/volaille, la nécessité de 4 portions de légumes pour une portion de fruit entier par jour. |
| On sait que 5% de la population mondiale est atteinte de fibromyalgie et environ 2% de la population française.                                                                                                                                                                                                                                                                                            |

En testant l'alimentation sans gluten on peut constater de bonnes améliorations au niveau physique et santé digestive.

Si on se rattache a la population mondiale, en Asie on ne compte quasiment pas de cas de fibromyalgie : il n'y a pas d'alimentation basée sur le gluten dans ces pays, tout est à base de farine de riz ou de manioc et ils mangent énormément de légumes.

Donc le "régime méditerranéen et sans gluten" seraient vraiment des pistes a suivre pour se sentir mieux, en tout cas c'est comme cela que je m'alimente et je sens réellement les bienfaits

11. Un surpoids ou une obésité associée à un retentissement sur la santé ou en prévention d'une évolution vers des complications nécessite des soins et un accompagnement adapté aux besoins.

**Valeurs manquantes : 4**

**Valeur minimum : 5**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.69**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 7 | 36 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.22 | 2.22 | 0.00 | 15.56 | 80.00 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sauf Si c'est une souffrance pour le sujet                                                                                                                                                                                                                                            |
| Une réponse a déjà été apportée                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Intensifier la recherche sur la question pour les patients touchés par cette pathologie complémentaire. Il est rare que l'alimentation soit la cause principale.                                                                                                                      |
| "associée" : "associés" plutôt ?                                                                                                                                                                                                                                                      |
| "adapté" : mettre plutôt "adaptés" ? On imagine que les soins aussi doivent être adaptés aux besoins. On pourrait aussi supprimer "adapter aux besoins", qui est une évidence.                                                                                                        |
| Phrase longue et complexe pour dire, visiblement, qu'il faut prendre en charge le surpoids et l'obésité dans tous les cas, puisqu'en cas d'obésité/surpoids soit il existe déjà un retentissement sur la santé, soit des complications peuvent survenir et on cherche à les prévenir. |
| => on pourrait simplifier en écrivant "Un surpoids ou une obésité nécessite des soins et un accompagnement adapté aux besoins"                                                                                                                                                        |

12. Les effets positifs des interventions non-médicamenteuses, invasives ou non invasives ne sont pas encore bien démontrés pour soulager les symptômes de la fibromyalgie. Néanmoins, les interventions sans effets indésirables, ni risques pour la santé, avec des effets intéressants sur la qualité de vie, permettant de développer une autonomie du patient dans la gestion de sa maladie, peuvent être discutées dans le cadre du projet de soins avec un médecin formé à la douleur chronique ou exerçant dans une structure douleur chronique.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.35**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

**Distribution des réponses par cotation en nombre**

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 | 5 | 35 |

**Distribution des réponses par cotation en pourcentage**

| Echelle de cotation     | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|-------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses en % | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 0.00 | 6.52 | 10.87 | 76.09 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pourrait-on donner des exemples de ces interventions ici ? C'est très flou.                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Lesquelles sont considérées comme validées pour les recommandations ?                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Réponse déjà apportée                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| L'encadrement pour éviter les dérives est essentiel. A condition que cela ait lieu rapidement.                                                                                                                                                                                                                                                            |
| L'activité physique supervisée et adaptée est une intervention non médicamenteuse. Pour être précis, il faudrait mentionner : "Les effets positifs des interventions non médicamenteuses passives, invasives ou non invasives..."                                                                                                                         |
| Mettre une virgule après "non invasives".                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| L'activité physique, notamment l'APA, n'est-elle pas une intervention non médicamenteuse ? => On risque de penser que l'activité physique est concernée par ce paragraphe et d'en déduire que l'activité physique n'a pas franchement démontré son efficacité.                                                                                            |
| La 2e ligne semble donner la liste des conditions pour qu'une intervention non médicamenteuse soit envisageable. On pourrait donc supprimer "permettant de développer une autonomie du patient dans la gestion de sa maladie", sinon cela exclut un certain nombre de techniques qui ne comportent pas d'ETP (par exemple la stimulation transcrânienne). |
| D'accord, mais quelques exemples entre parenthèses aideraient à la compréhension                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Rajouter, au sein du texte, ou en note +++ (cf. Articles de Nizard J et col. dans Pain Reports 2025 et Revue du                                                                                                                                                                                                                                           |

Praticien 2025)

Avant d'initier une thérapeutique non médicamenteuse ou une médecine complémentaire, il est important de recueillir les perceptions du patient concernant ces thérapies, ainsi que ses expériences passées, ses préférences, ses attentes et sa motivation. Pour maximiser les bénéfices à long terme, il est recommandé d'encourager le patient à adopter une auto-pratique, quand elle est possible, pour chaque thérapie mise en œuvre.

Pour améliorer l'efficacité potentielle de ces traitements et limiter leurs risques, il est recommandé de :

- S'assurer que le praticien est un professionnel de santé.
- Vérifier que le praticien possède un diplôme universitaire en médecine complémentaire ou, à minima, une formation reconnue et approfondie dans la médecine complémentaire qu'il propose.
- Choisir une pratique reconnue et appuyée par des preuves, avec plusieurs études publiées évaluant ses bénéfices et ses risques.
- Veiller à ce que la pratique soit exercée dans un cadre clairement défini, qu'il soit hospitalier ou ambulatoire.
- Confirmer que le protocole utilisé est spécifique et adapté à l'indication à la fibromyalgie.
- Comparer le coût de la séance à celui d'une consultation médicale conventionnelle et vérifier si elle est prise en charge par l'assurance maladie ou une assurance complémentaire.
- Intégrer la pratique dans un parcours coordonné et sécurisé afin d'assurer une prise en charge optimisée du patient.

Erreur d'appellation, point trop imprécis, risquant des interprétations erronées.

Une INM (Intervention Non Médicamenteuse) est par définition, selon la NPIS (Non Pharmaceutical Intervention Society) une proposition thérapeutique protocolisée, reproductible ayant fait la preuve de son efficacité par des recherches scientifiques sérieuses.

Précisons ce dont il s'agit dans ce point 126.

Invasive ?

Non invasive ?

Qu'est ce qui est une INM, qu'est ce qui est une pratique non médicamenteuse non prouvée (je n'ai rien contre les coupeurs de feu, mais on ne peut nommer leur pratique INM scientifiquement prouvée pour le moment. S'ils prodiguent leurs "soins" gratuitement, sans effet secondaire physique, psychique et avec au moins l'efficacité d'un placebo 30% voire plus, pourquoi pas

13. Les associations d'usagers partagent des informations fiables sur la fibromyalgie, le vécu et les expériences d'adaptation à la maladie, soutiennent les patients, rappellent les critères de vigilance pour prévenir les dérives de certaines pratiques, participent à la conception des séances d'éducation du patient (ETP), à la coanimation avec un soignant en étant préalablement formées.

**Valeurs manquantes : 3**

**Valeur minimum : 1**

**Valeur maximum : 9**

**Médiane : 9**

**Moyenne : 8.37**

| Valeur de cotation | Libellé         |
|--------------------|-----------------|
| 1                  | Désaccord total |
| 5                  | Ne sais pas     |
| 9                  | Accord total    |

### Distribution des réponses par cotation en nombre

| Echelle de cotation | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9  |
|---------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| Nombre de réponses  | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 7 | 34 |

### Distribution des réponses par cotation en pourcentage

| Echelle de cotation        | 1    | 2    | 3    | 4    | 5    | 6    | 7    | 8     | 9     |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|-------|
| Nombre de réponses<br>en % | 2.17 | 2.17 | 0.00 | 0.00 | 0.00 | 2.17 | 4.35 | 15.22 | 73.91 |

| Commentaires                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Néanmoins attention que les groupes de discussion ne se substituent pas à un médecin pour un diagnostic                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Les associations sont une "alternative" à la désertification médicale ou au manque de temps des médecins à se consacrer à cette maladie complexe                                                                                                                                                                                                                    |
| ce n'est malheureusement pas toujours le cas dans la vraie vie, mais c'est bien ce qu'on attend d'elles                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Accord total.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Je ne pense pas que ce soit le rôle du guide d'affirmer que les associations d'usagers (lesquels ?) partagent des information "fiables". Par contre, il est indispensable de dire qu'elles sont un soutien et son importante dans le suivi                                                                                                                          |
| Remplacer "éducation du patient (ETP)" par "éducation thérapeutique du patient (ETP)".                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Ne manque-t-il pas un tiret à "coanimation" ?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| "(ETP), à la coanimation" : on pourrait remplacer par "(ETP) et à leur co-animation"                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Dans le meilleur des mondes. Oui.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| En pratique, attention à l'effet "mur des lamentations". A part des patients experts formés, sortis des critères diagnostics WPI SSS ACR 16 avec PGIC max, le regroupement de patients peut être délétère avec maintien dans une logique victimaire néfaste, des attentes externes, voire une diffusion de pratiques non conventionnelles coûteuses ou dangereuses. |
| Peut-être faudrait-il préciser de quelle association il s'agit, en étant sûr d'une validité exemplaire et stable dans la durée de ce qui s'y dit et s'y passe                                                                                                                                                                                                       |
| Associations d'usagers partageant des informations ...<br>(Usagers : terme trop générique)                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Elles sont indispensables selon moi et de plus en plus nombreuses ce qui montre leur nécessité et les besoins des patients de se tourner vers des interlocuteurs autres que des médecins                                                                                                                                                                            |