

# LE STATUT DU FIBROMYALGIQUE

QUEL REGARD ?  
QUELLE PRISE EN CHARGE ?

9 DECEMBRE 2017

Rencontres Nationales sur les Rhumatismes  
ISSY LES MOULINEAUX

STATUT DU FIBROMYALGIQUE 2017  
[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)



# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

- **Objectifs** :

- **Quel est l'impact de la fibromyalgie dans la vie quotidienne : familiale, sociale, professionnelle**
- **Quelle prise en charge peut améliorer cet état ?**

# PATIENTS ET METHODES

- ✓ Utilisation des données de **l'enquête de FibromyalgieSOS**
- ✓ **Enquête : auto-questionnaire en ligne en 2014 sur le site [www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr) par la plateforme dédiée Sanoïa**
- ✓ **Enquête parrainée par l'AFLAR**
- ✓ **Questionnaire de 423 questions établi par l'association FibromyalgieSOS en collaboration avec un groupe d'experts (rhumatologues, médecins de la douleur, psychiatre, interne, société savante)**
- ✓ **4522 questionnaires exploités**
- ✓ **L'enquête porte sur des malades récemment diagnostiqués mais aussi sur ceux qui vivent avec la maladie depuis plus de 10 ans**

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

## PROFIL DES REpondANTS DIAGNOSTIC

# PROFIL DES REpondANTS (1)

## ❑ Surreprésentation des femmes 93 %

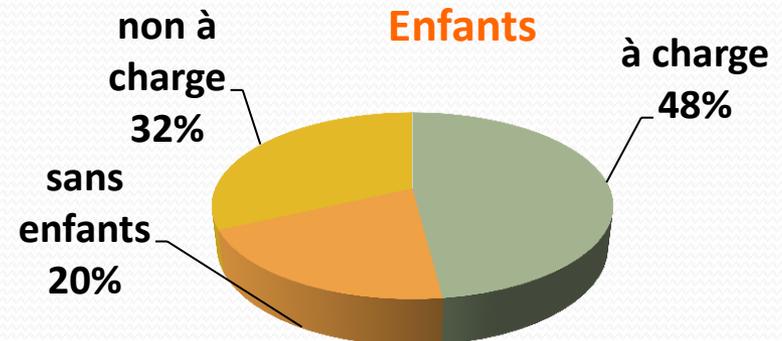
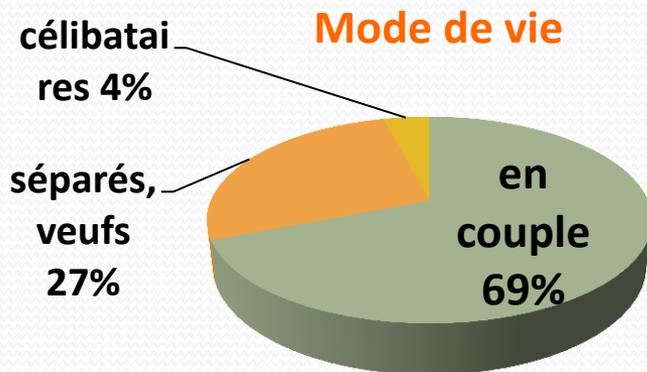
Même si la fibromyalgie atteint principalement les femmes, la thématique de la santé et la participation volontaire à l'enquête ont entraîné une surreprésentation des femmes

## ❑ Répondants âgés de 16 à 82 ans / Âge moyen 48 ans 77 % sont âgés de 35 à 64 ans ; 61 % de 40 à 59 ans

## ❑ La répartition géographique couvre tout le territoire 44,4% vivent en milieu rural > à la population française

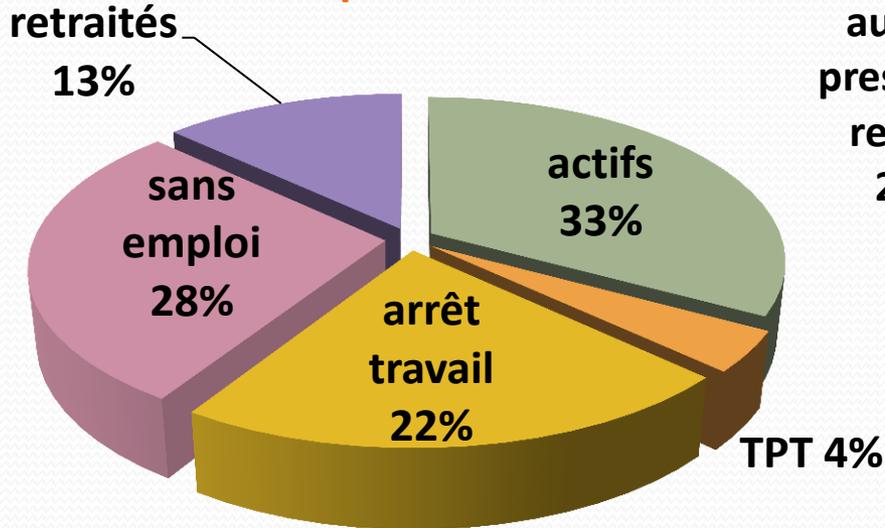
## ❑ Seuls 25 % n'ont pas d'autres pathologies

arthrose, dysthyroïdies et autres manifestations rhumatologiques (Gougerot-Sjögren, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, SED) ...

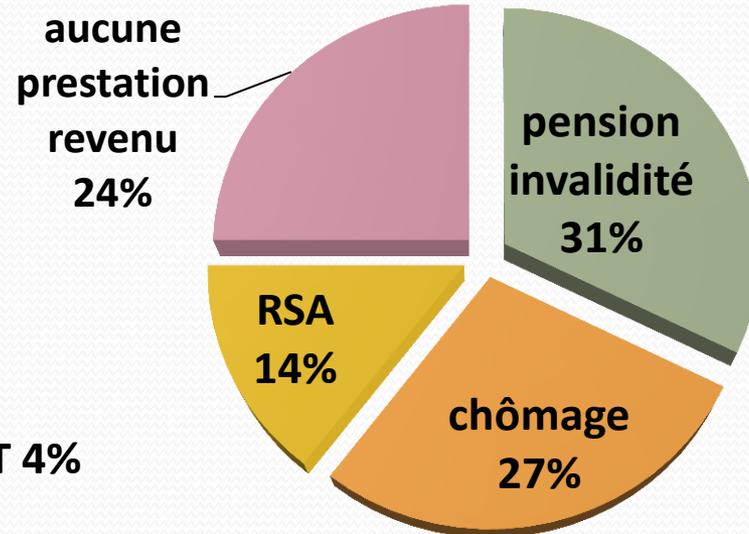


# PROFIL DES REpondANTS (2)

## Statut professionnel

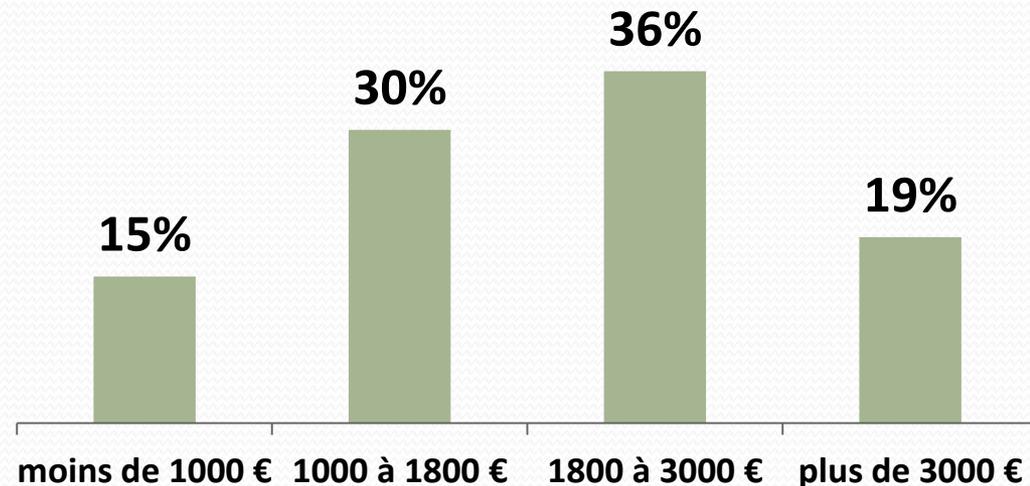


## Prestations sociales des personnes sans emploi



*Par rapport à la population générale, les revenus faibles sont sur-représentés et les revenus élevés sont sous-représentés*

## REVENUS MENSUELS MOYENS DU FOYER

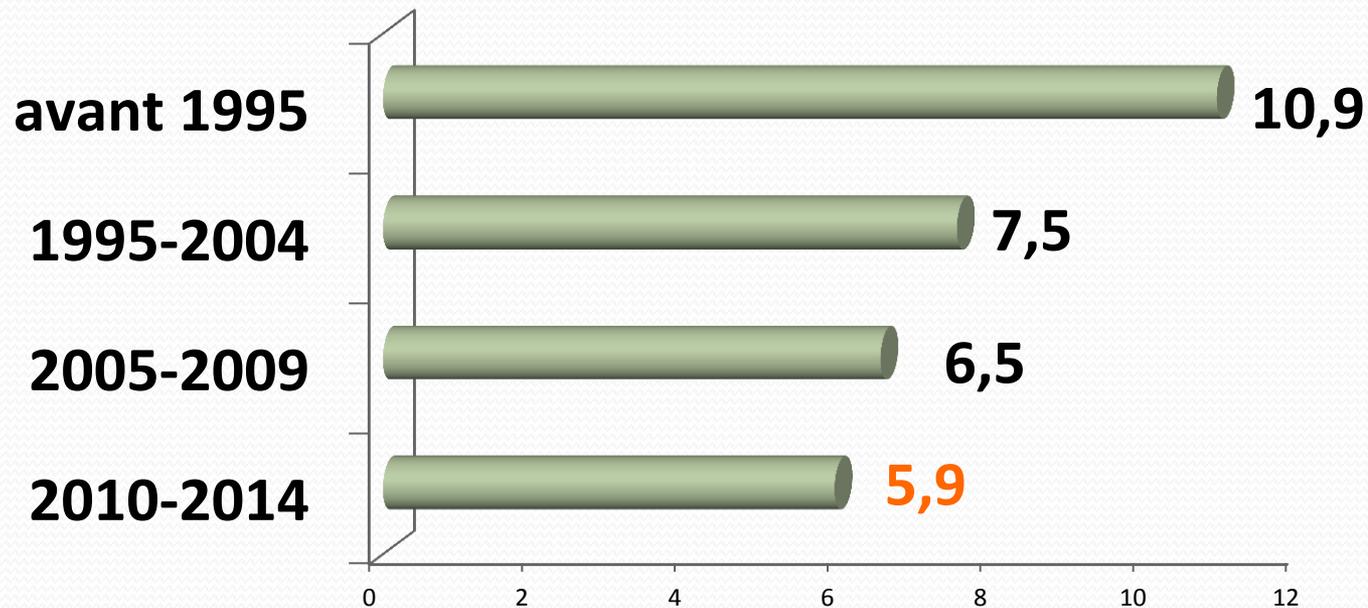


# PROFIL DES REpondANTS (3) - DIAGNOSTIC

**L'âge moyen du diagnostic varie entre 10 et 79 ans**

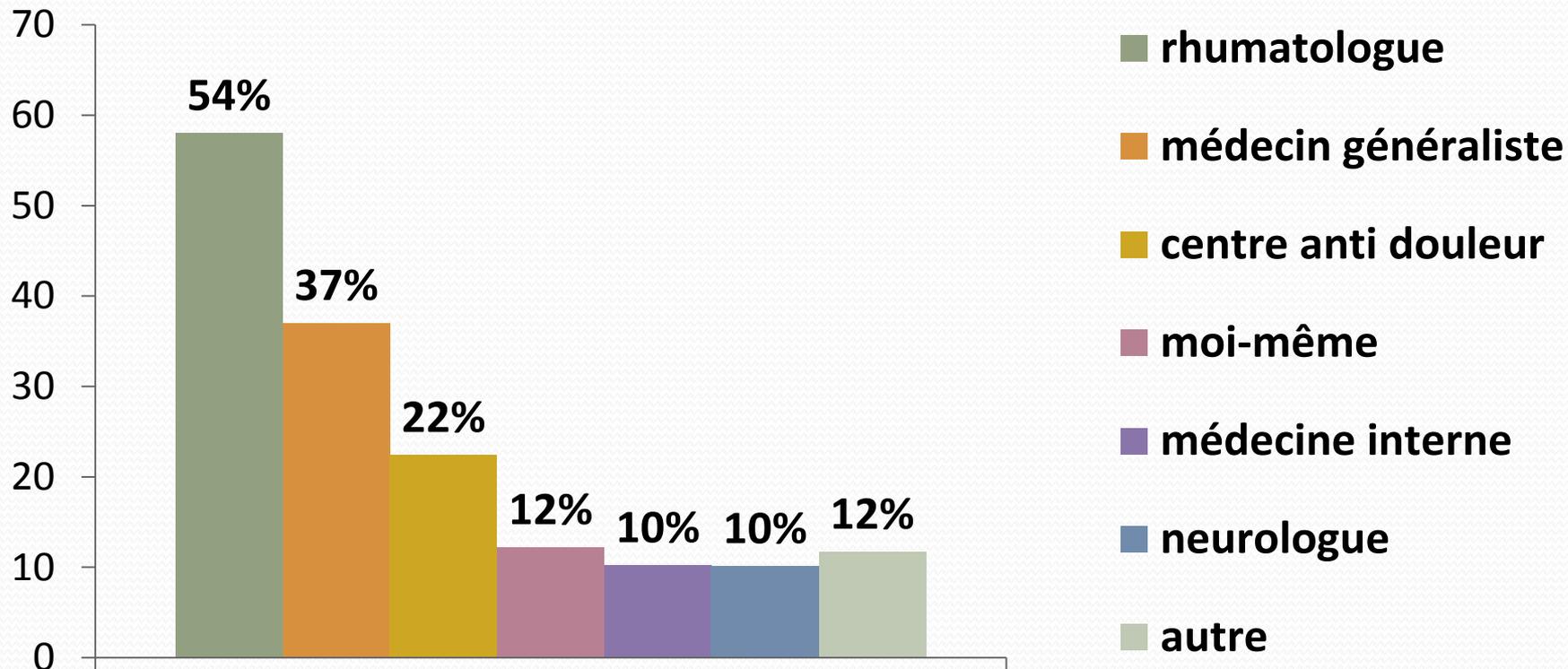
**Deux pics à 41 et 46 ans**

**Délai moyen entre les premiers signes et le diagnostic (en années)**



# PROFIL DES REpondANTS (4) - DIAGNOSTIC

## Acteurs du diagnostic



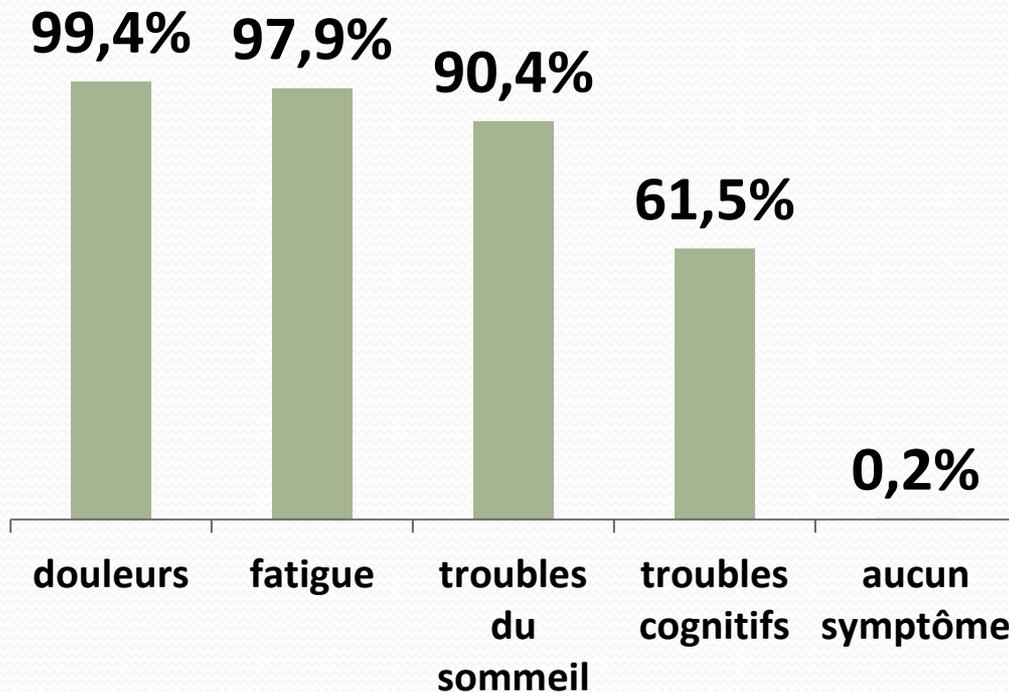
***Délai entre le diagnostic et la prise en charge multidisciplinaire : 3,2 années supérieur à 1 an pour 52%***

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

## TROUBLES PHYSIQUES

# TROUBLES PHYSIQUES (1)

## SYMPTOMES RESSENTIS



## Autres problèmes de santé :

troubles digestifs, urinaires, céphalées et impatiences 84 %

Anxiété 52 %

Dépressions 48 %  
(dont 56 % réactionnelles)

**Fibrofog** : (état confusionnel, sensation de vivre dans le « coton », dans le « brouillard ») ressenti par **63 %**

# TROUBLES PHYSIQUES (2)

## Age à l'apparition des symptômes

**Pour 50 % autour de 40 ans** pour les 4 principaux symptômes (douleurs, fatigue, troubles du sommeil, troubles cognitifs)

## Élément déclencheur

**73 % : OUI**

À parts égales de façon progressive ou brutale

### Origine :

- physique : 50 %
- et/ou psychologique 76 %

**Périodes de rémission :  
atténuation ou disparition  
momentanée des symptômes**

**OUI : 58 %**

- Rares : 46 %
- Fréquentes : 12 %

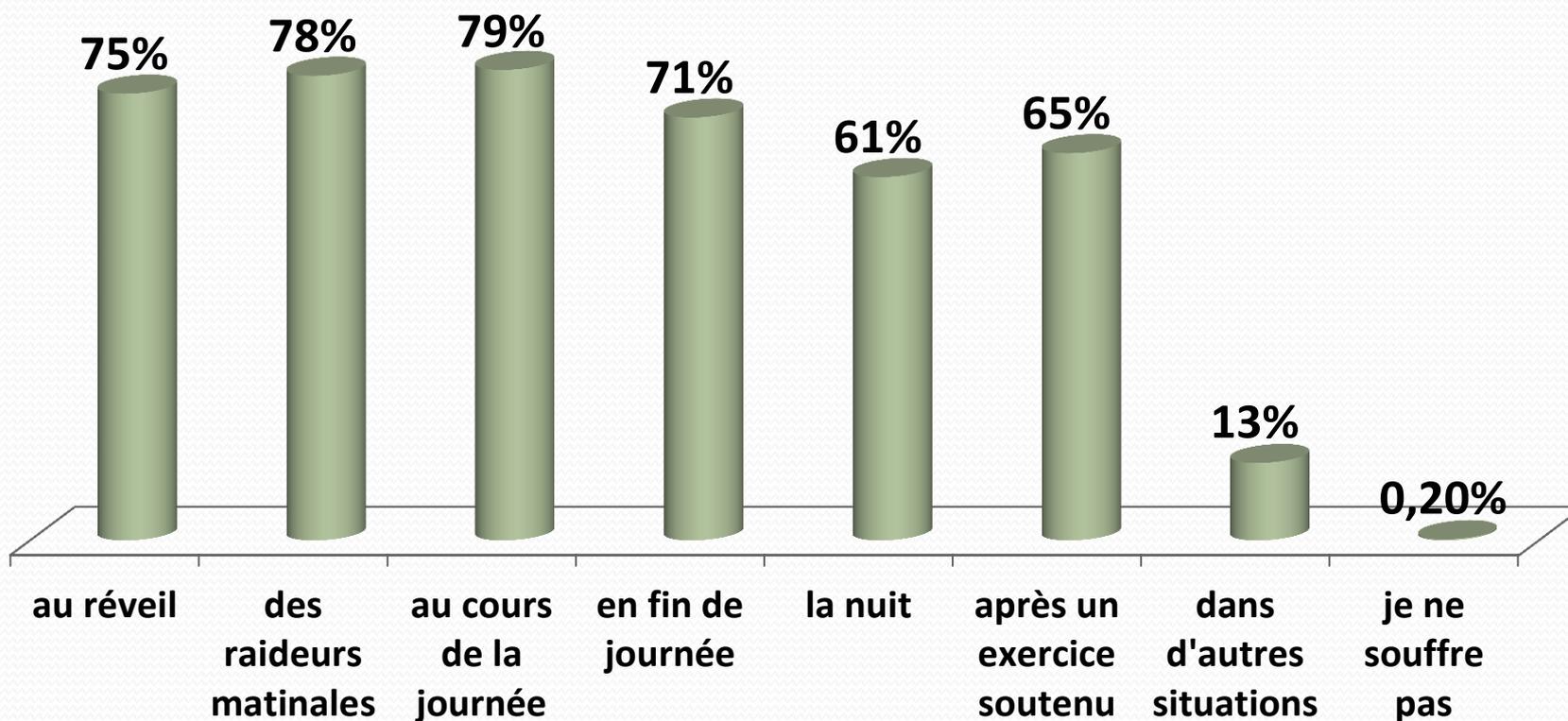
# TROUBLES PHYSIQUES (3)

## Les douleurs sont citées majoritairement

Pour 80 % elles sont comme des brûlures, décharges électriques ou crampes

Pour 89 % les douleurs sont localisées partout

### Périodes de souffrance

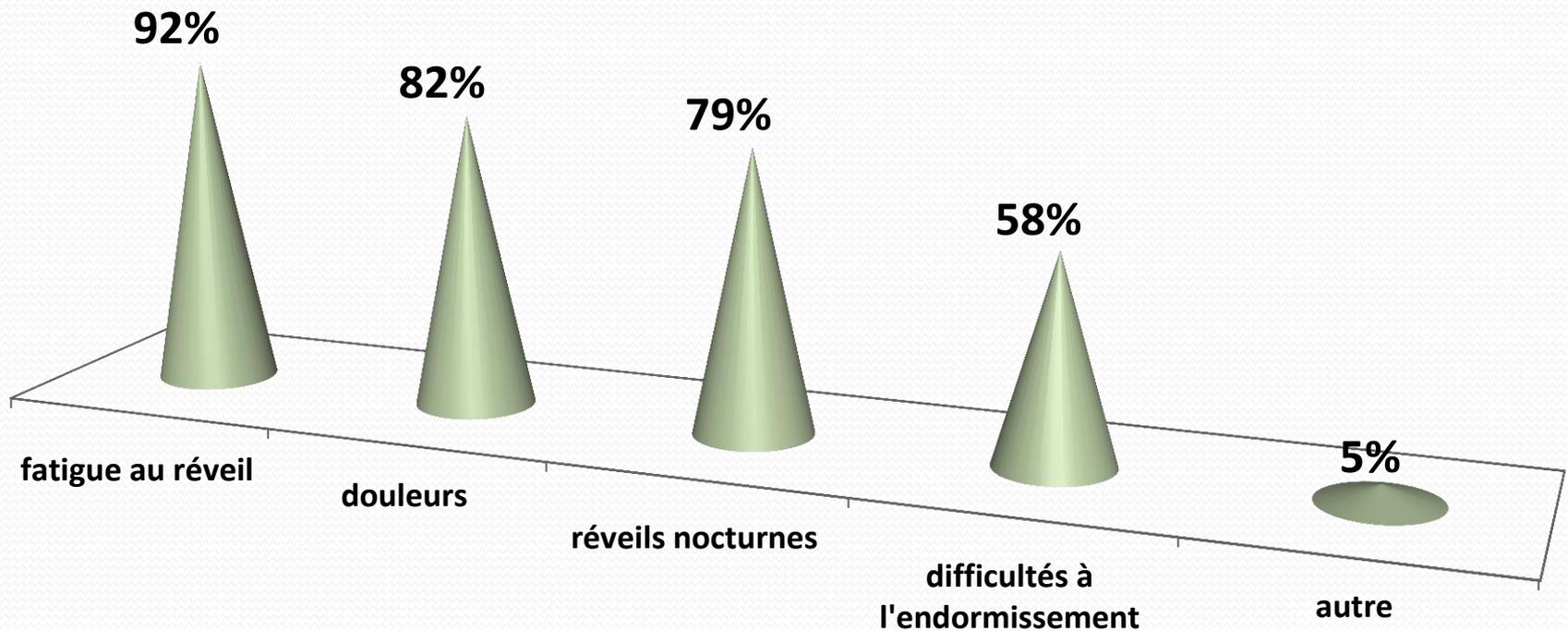


Parmi les réponses « autres » le stress est fréquemment cité

# TROUBLES PHYSIQUES (4)

**Impact sur le sommeil : 96 %**

**Caractéristiques de l'impact**

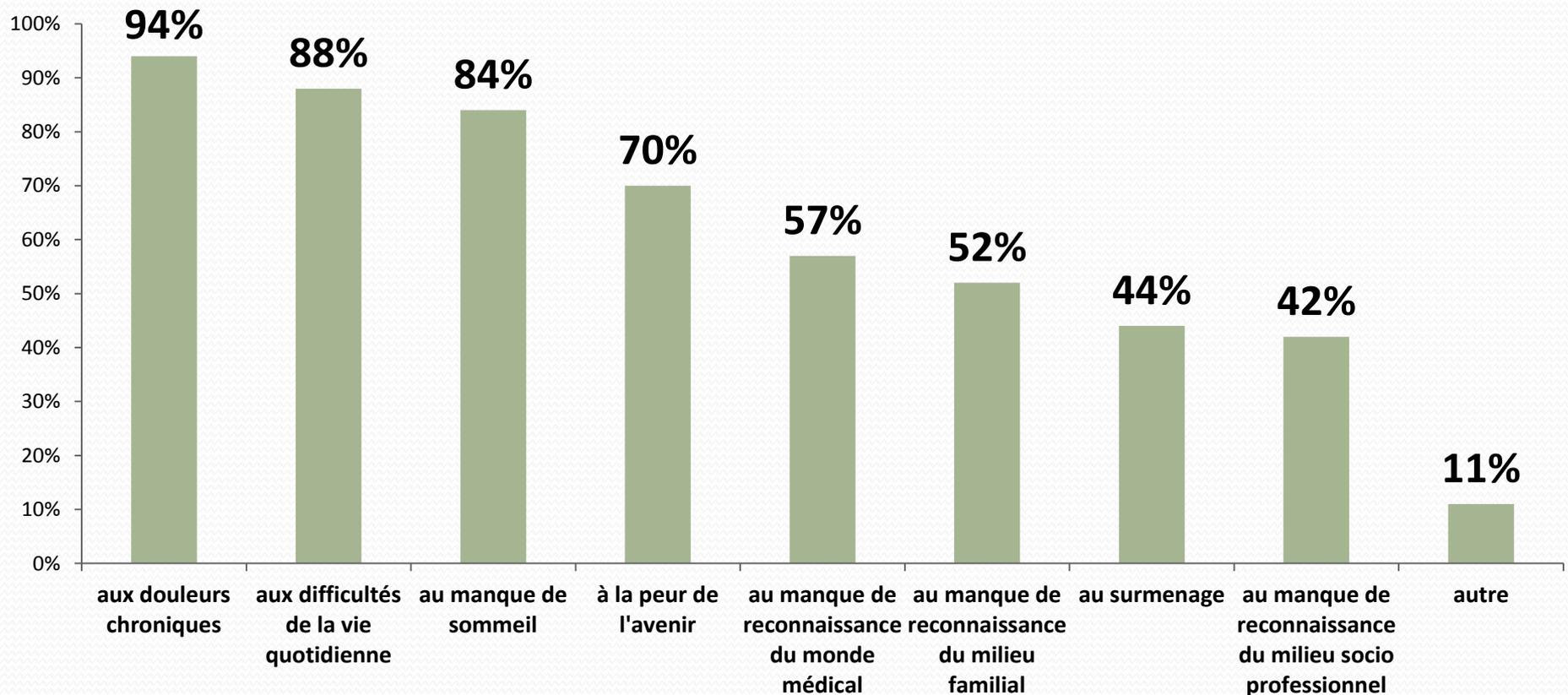


# TROUBLES PHYSIQUES (5)

**48 % de dépressions dont 56 % sont réactionnelles**

Dépression réactionnelle (dépression liée au vécu de la fibromyalgie)

**Dépression liée à :**



# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

## IMPACT SUR LA VIE

- VIE
- VIE FAMILIALE ET AFFECTIVE
- VIE PSYCHIQUE
- VIE QUOTIDIENNE
- FINANCES
- VIE PROFESSIONNELLE

# IMPACT SUR LA VIE (1)

Tous les aspects de la vie sont impactés de façon importante pour de nombreux malades

*Le nombre de difficultés vécues influencé par le niveau de revenus*

## La place dans la société :

la vie professionnelle (73%)  
les activités sociales (58%)

## L'intimité :

la vie familiale (50%)  
la vie sexuelle (49%)  
la vie de couple (41%)

## La vie psychique :

le moral (65%)  
les loisirs (62%)  
l'image de soi (56%)  
la décontraction (39%)  
l'apparence (19%)

## La vie quotidienne :

les déplacements à pied (54%)  
les gestes quotidiens (25%)

# IMPACT SUR LA VIE (2)

**77 % éprouvent un sentiment d'injustice**

lié à 71 % à la fibromyalgie

93 % pour les moins de 20 ans

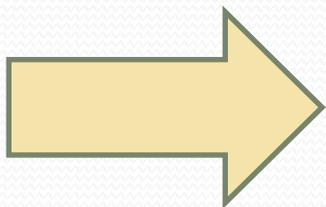
84 % pour les moins de 30 ans

Mais 55 % pour les plus de 70 ans

**Sentiment d'injustice par rapport au travail : 41 %**

pour les personnes en temps partiel thérapeutique (TPT) : 54 %

pour les personnes en arrêt de travail : 52 %



**D'où la nécessité que les médecins travaillent plus en collaboration avec les médecins du travail**

# IMPACT SUR LA VIE (3)

**Sentiment d'injustice par rapport à :**

- **contraintes de la vie quotidienne imposées par la maladie**
- **non-reconnaissance ou la reconnaissance insuffisante de la maladie**
- **incompréhension de l'entourage ou des médecins**

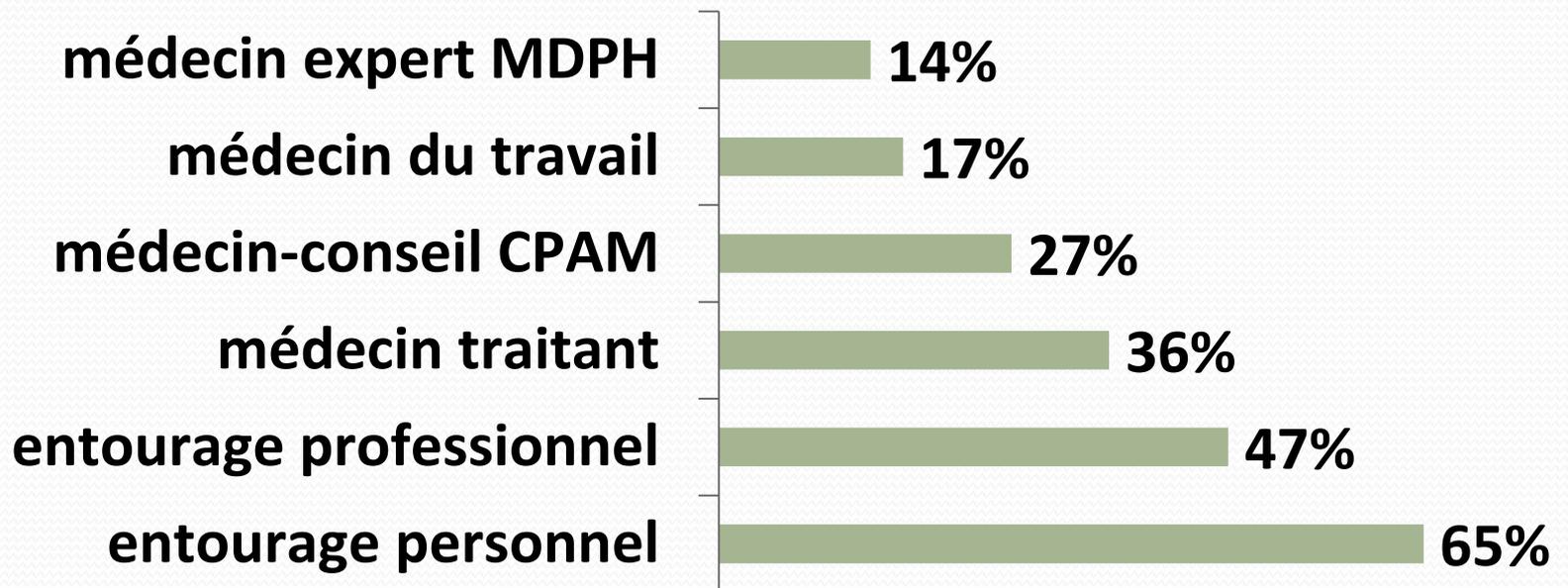
**91 % ont des difficultés  
pour faire reconnaître la fibromyalgie  
auprès des médecins et de leur  
entourage**

**Les malades ont l'impression de ne pas être entendus,  
diagnostiqués et traités correctement par les  
professionnels de santé**

# IMPACT SUR LA VIE (4)

**91 % ont des difficultés  
pour faire reconnaître la fibromyalgie  
auprès des médecins et de leur entourage**

**Auprès de :**



# IMPACT SUR LA VIE FAMILIALE ET AFFECTIVE

## Vie affective

- Manque d'écoute et de compréhension des autres : **54 %**
- Isolement affectif : **29 %**

## Vie sexuelle et de couple

- 24 % des personnes qui étaient en couple sont seules à cause de la fibromyalgie**

Difficultés à :

- vivre sa sexualité : **59 %**
- remplir son rôle de conjoint : **56 %**

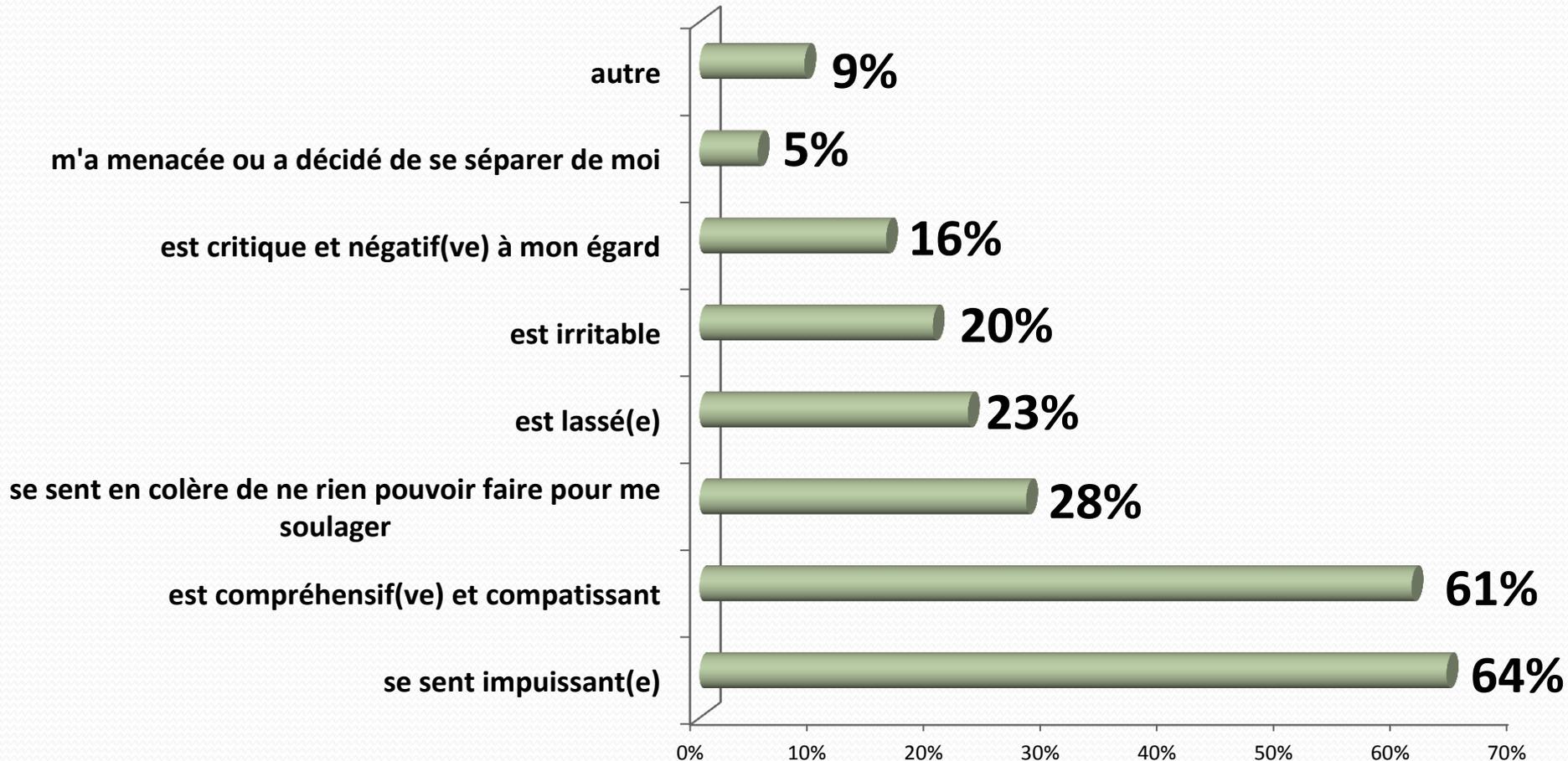
## Vie familiale et sociale

Difficultés à :

- s'occuper de ses enfants : **54 %**
- aller voir des amis ou de la famille : **57 %**
- vivre au même rythme que les autres : **76 %**

# IMPACT SUR LA VIE FAMILIALE ET AFFECTIVE (2)

## Attitude du conjoint



# IMPACT SUR LA VIE PSYCHIQUE

**Anxiété : 52 %**  
**Dépressions : 48 %**  
**(dont 56 % réactionnelles)**

**Inquiétudes quant à l'avenir : 86 %**  
**et idées suicidaires : 40 %**

- **7,7 % a fait au moins une tentative de suicide**  
**(5,5 % de la population française, Baromètre santé 2010)**

*Il n'existe aucune donnée sur les suicides aboutis*

# IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE (1)

## Difficultés pour les activités ménagères

**Surtout celles impliquant une utilisation intense des bras**

- Laver les vitres **82 %**, aspirateur **71 %**, faire les courses, repasser **70 %**, faire les lits **68 %**, atteindre les objets **60 %**, étendre le linge **56 %**, etc. ...

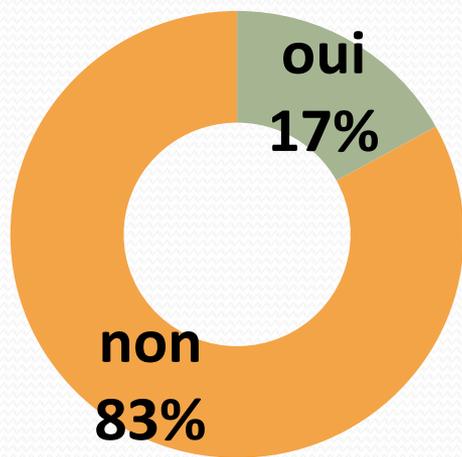
## Difficultés pour se déplacer

**Le déplacement est très affecté par la fibromyalgie**

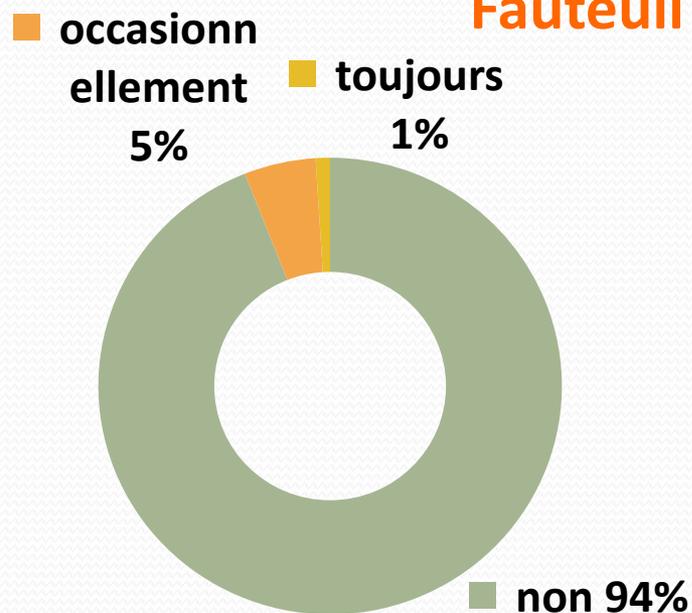
- Se lever, monter, descendre des escaliers **+ 70 %**
- Déplacements actifs à l'extérieur **+ 50 %** (faire du vélo : **63 %**).
- Transports en commun : **56 %**
- Conduire une voiture : **48 %**
- Etre passager d'une voiture : **40 %**

# IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE (2)

## Canne ou déambulateur



## Fauteuil roulant



# IMPACT SUR LA VIE QUOTIDIENNE (3)

## Difficultés pour se préparer

- S'habiller/se déshabiller, prendre un bain, faire les soins de l'apparence, se coiffer, prendre une douche : **35 %**

## Difficultés pour travaux divers et activités de loisirs

- jardinage / bricolage / danse + **70 %**
- poterie / jouer instrument/ sculpture / décoration intérieure / promenades + **50 %**
- jouer avec les enfants / musées expositions / broderies / tricot-crochet / arts créatifs / sortir le chien / couture + **40 %**
- cuisine pâtisserie / peinture / cinéma + **30 %**

# IMPACT SUR LA VIE :

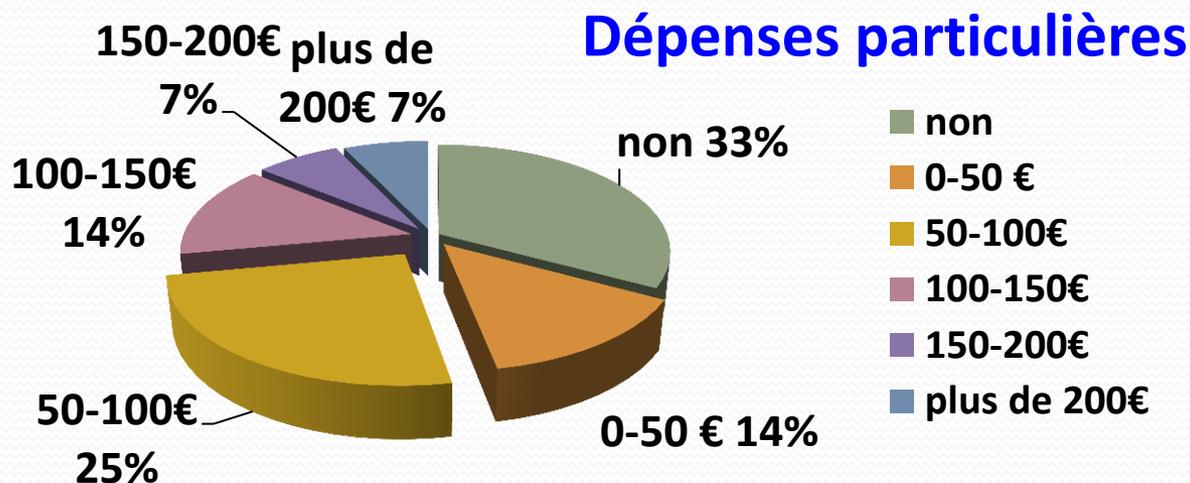
## DIFFICULTES FINANCIERES (1)

❑ **42 %** des répondants déclarent des **difficultés financières** liées en grande partie à leur situation au regard de l'emploi

❑ **67 %** des répondants déclarent des **dépenses financières particulières pour la fibromyalgie**

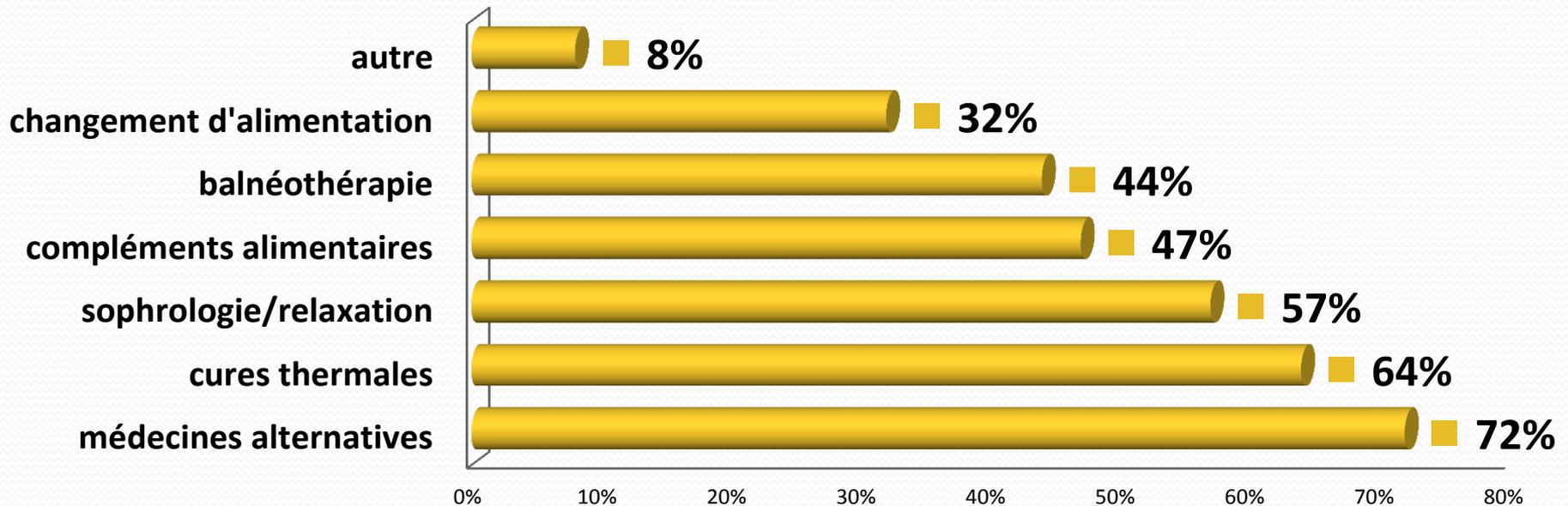
Elles sont estimées le plus souvent entre 50 et 100 €/mois

❑ **70 %** (parmi ces 67 %) **renoncent aux soins à cause du coût**



# IMPACT SUR LA VIE : DIFFICULTES FINANCIERES (2)

Soins recommandés non faits  
à cause du coût (en %)



# IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE (1)

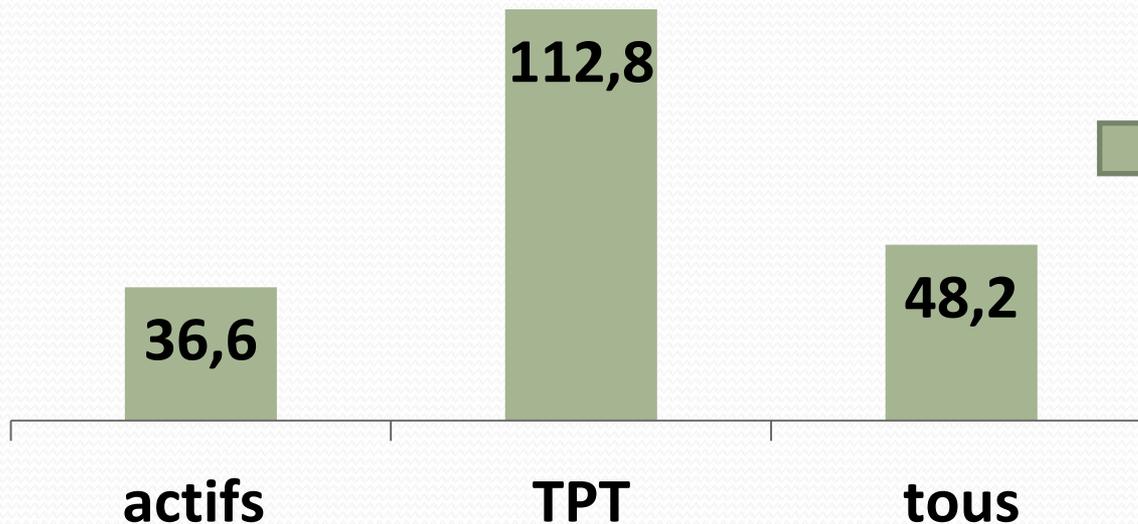
- Difficultés au travail : 76 %  
liées à la fibromyalgie : 95 %**
- Entrave au déroulement de la carrière : 68 % des actifs**
- Perte du travail à cause de la fibromyalgie : 57 %**
- L'employeur n'a pas reconnu  
ou pris en compte la fibromyalgie : 71 %**

# IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE (2)

## Les arrêts de travail

✓ 65 % ont été en arrêt de travail au cours des 12 derniers mois

Nombre de jours cumulés d'arrêts de travail en moyenne (12 derniers mois)



Il est nécessaire d'intensifier le rôle des médecins avec la médecine du travail

# IMPACT SUR LA VIE PROFESSIONNELLE (3)

## La médecine du travail

### Rencontres avec le médecin du travail au cours des 12 derniers mois :

- 88 % des personnes en temps partiel thérapeutique (TPT)
- 67 % des actifs

### Fréquence des rencontres :

- 30 % : jamais
- 44 % : rares
- 26 % : fréquentes

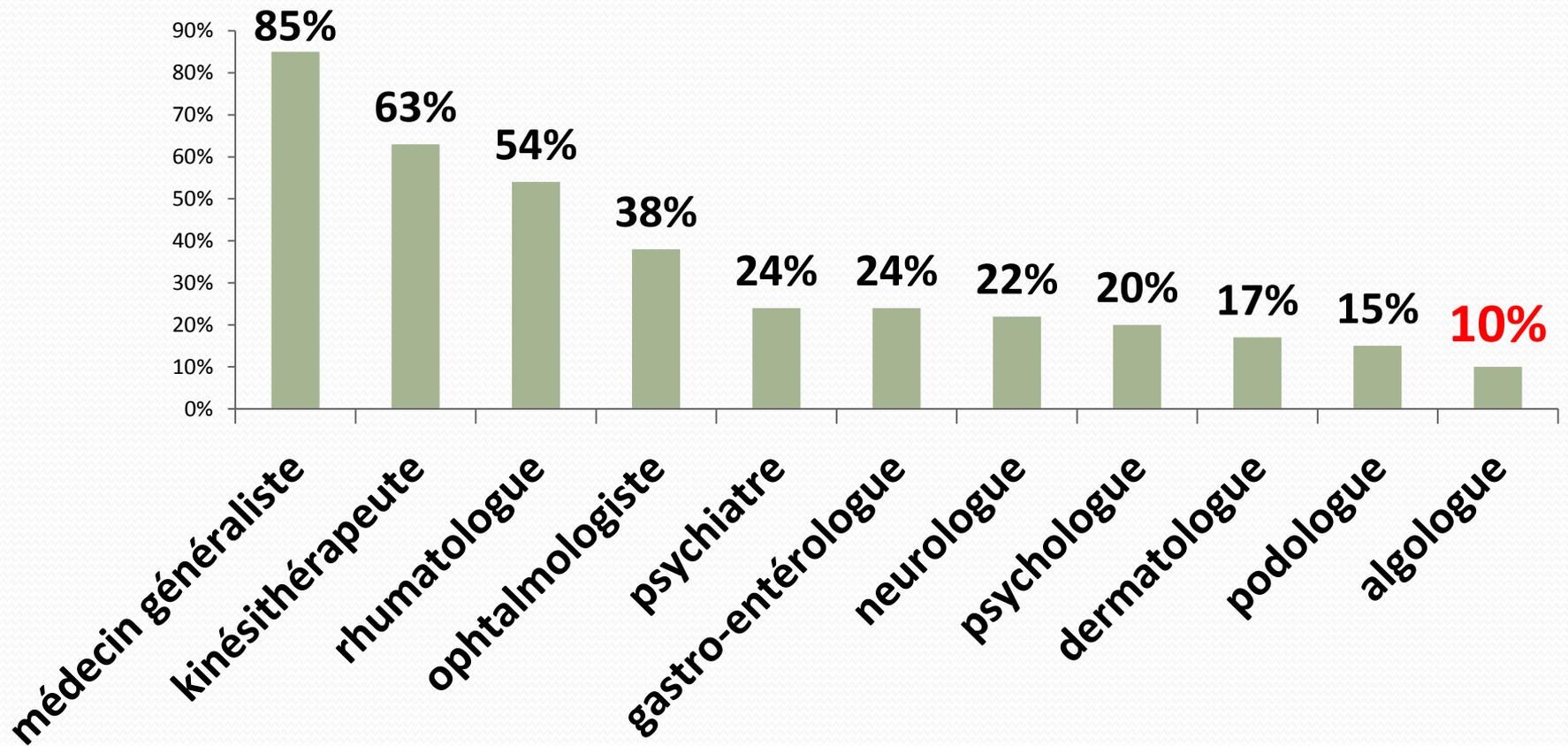
# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

## PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE

- PRISE EN CHARGE MEDICALE
- PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE
- PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE
- ACTIVITE PHYSIQUE
- CENTRE DE REEDUCATION A L EFFORT
- ETP (Education Thérapeutique du Patient)
- CURES THERMALES
- ALIMENTATION

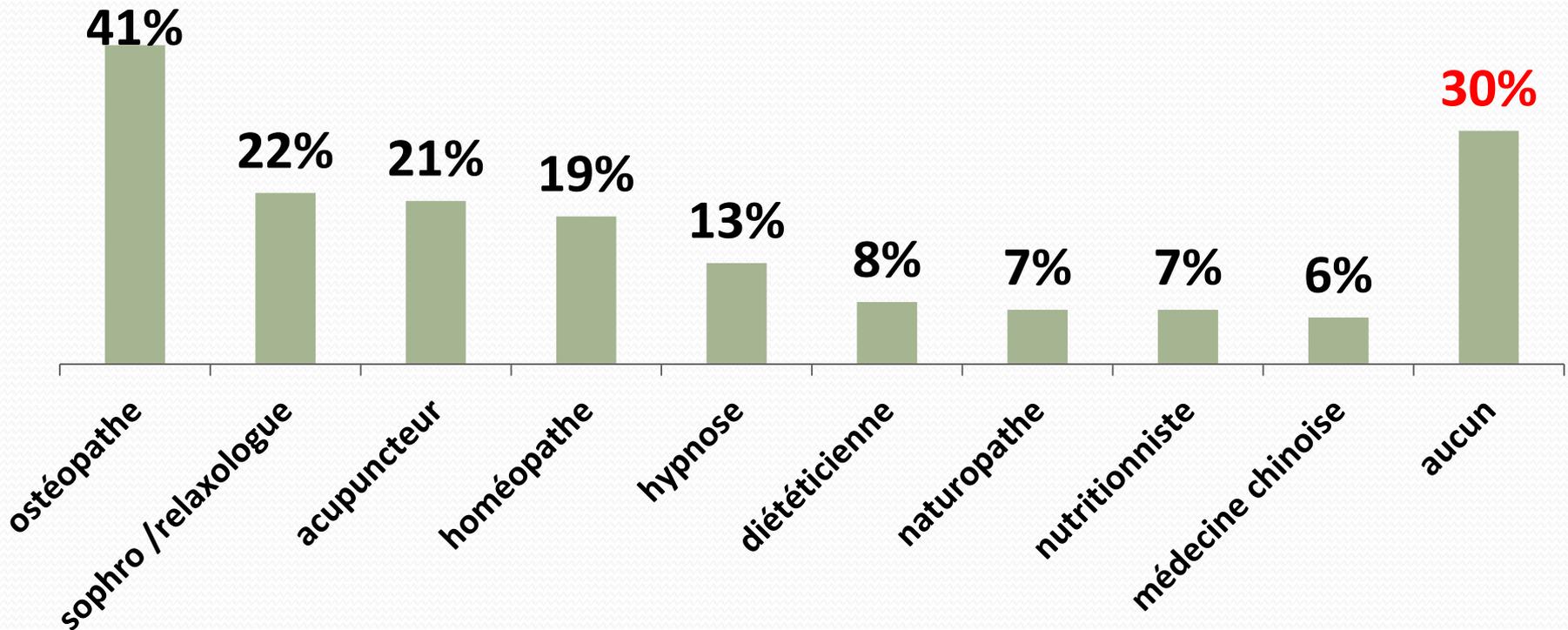
# PRISE EN CHARGE MEDICALE (1)

## Praticiens majoritairement consultés



# PRISE EN CHARGE MEDICALE (2)

Thérapeutes majoritairement consultés  
en médecines alternatives et complémentaires (MAC)



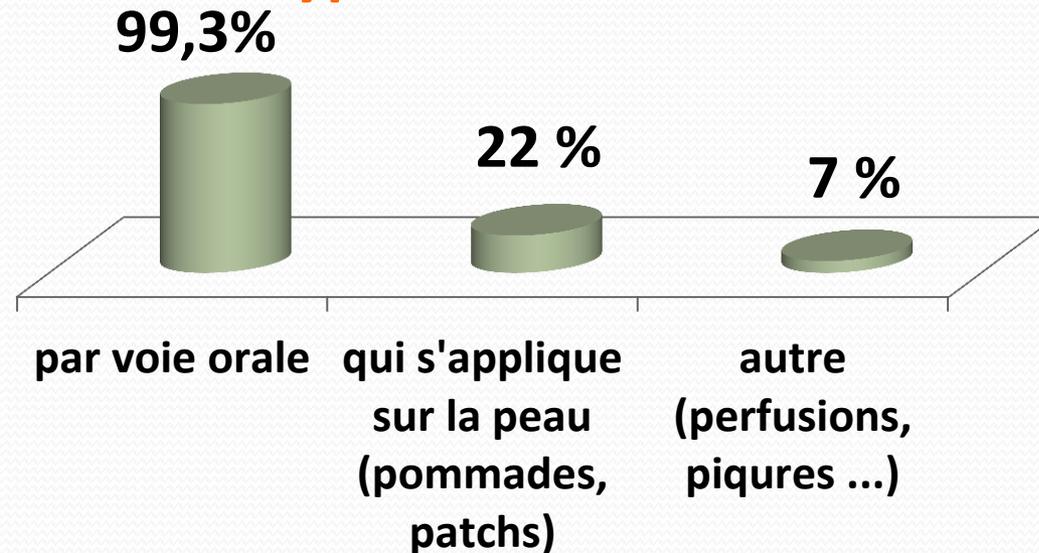
Ces résultats sont essentiellement influencés par le niveau de revenus  
**40 % des personnes à faibles revenus n'ont recours à aucun thérapeute en MAC** contre **22 %** des personnes à revenus élevés.

# PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE (1)

**77 %** des personnes fibromyalgiques  
prennent régulièrement des médicaments  
pour la fibromyalgie

Ces taux sont plus élevés entre 45 et 54 ans

## Type de traitement



# PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE (2)

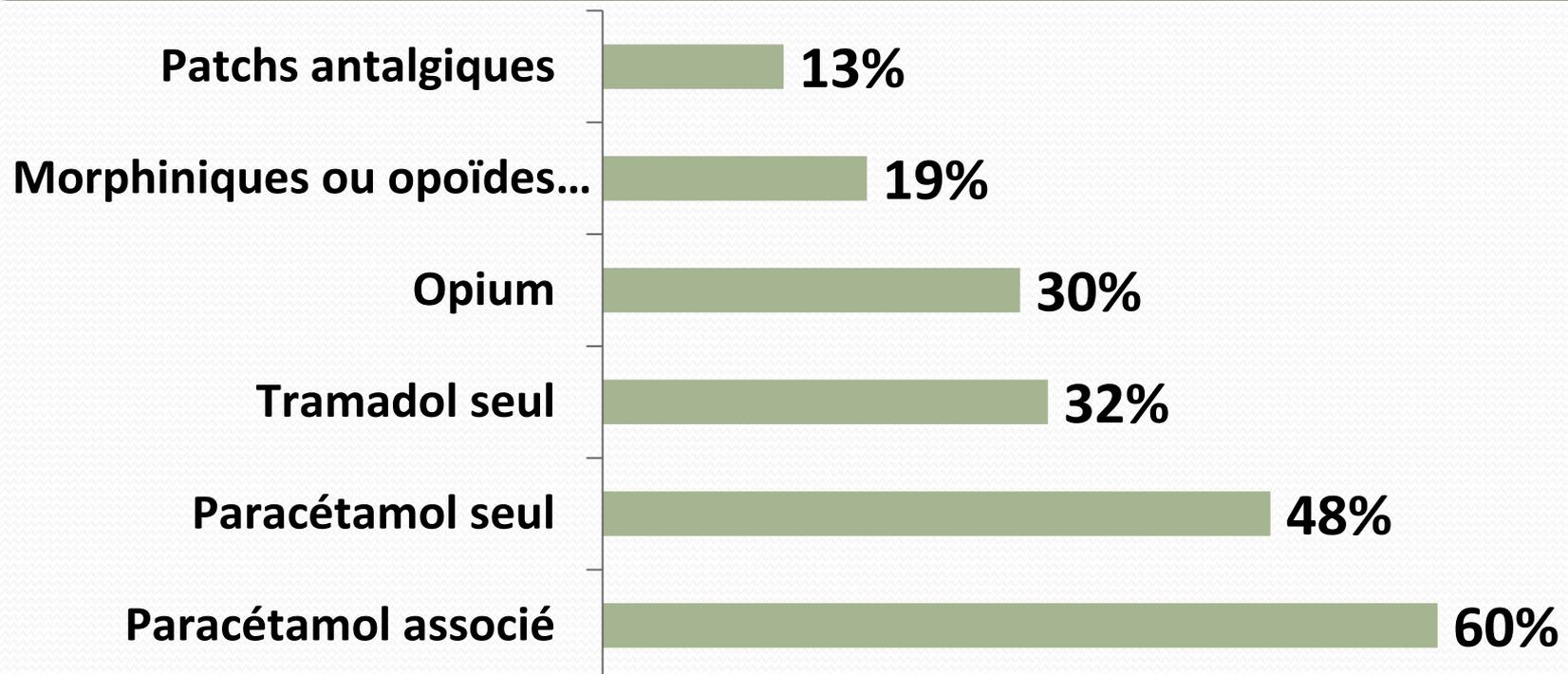
## Les antalgiques

**94 %** en prennent ou en ont déjà pris

**3/4** en prennent quand la **douleur est trop forte**

**1/3** en prennent  **systématiquement**

**14 %** en usage **préventif** avec une efficacité modérée



# PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE (3)

## Les antidépresseurs

**80 % des hommes et 82 % des femmes  
en prennent ou en ont déjà pris**

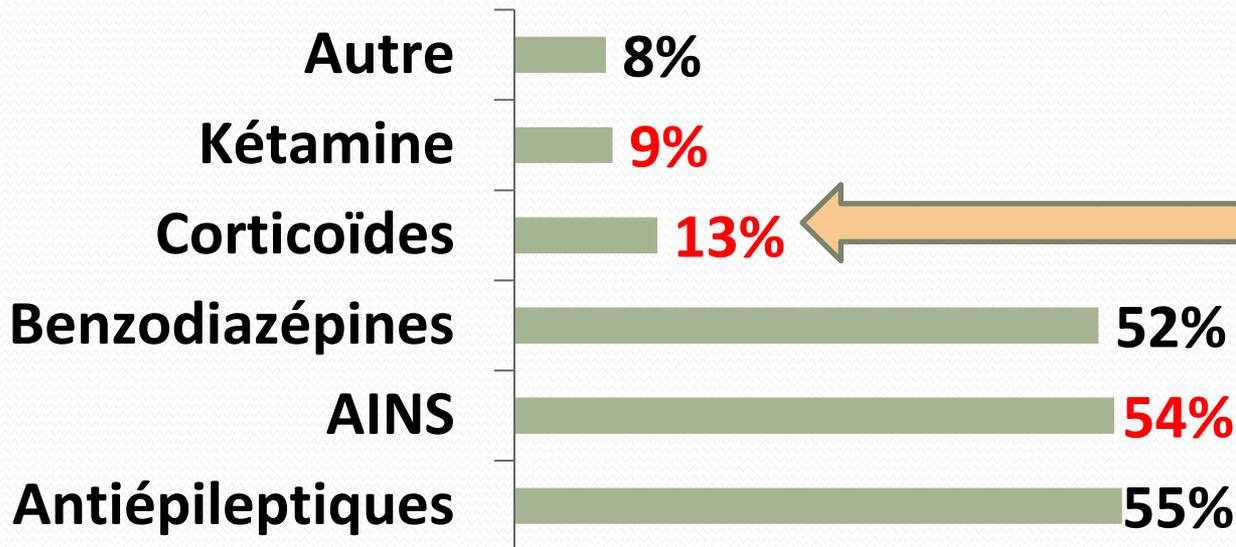
- **Pour le traitement de la douleur : 72 %**
- **Pour le traitement de la dépression : 35 %**

**Cela montre bien l'intensité et la permanence des douleurs  
dans la fibromyalgie**

- **Les antidépresseurs sont cependant considérés plus efficaces  
quand ils sont pris pour traiter la dépression**

# PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE (4)

## Autres médicaments



Pourquoi ?  
Puisque non  
efficace dans la  
fibromyalgie

**9 % sont sous kétamine !?**

**Or on manque énormément de niveaux de preuves**

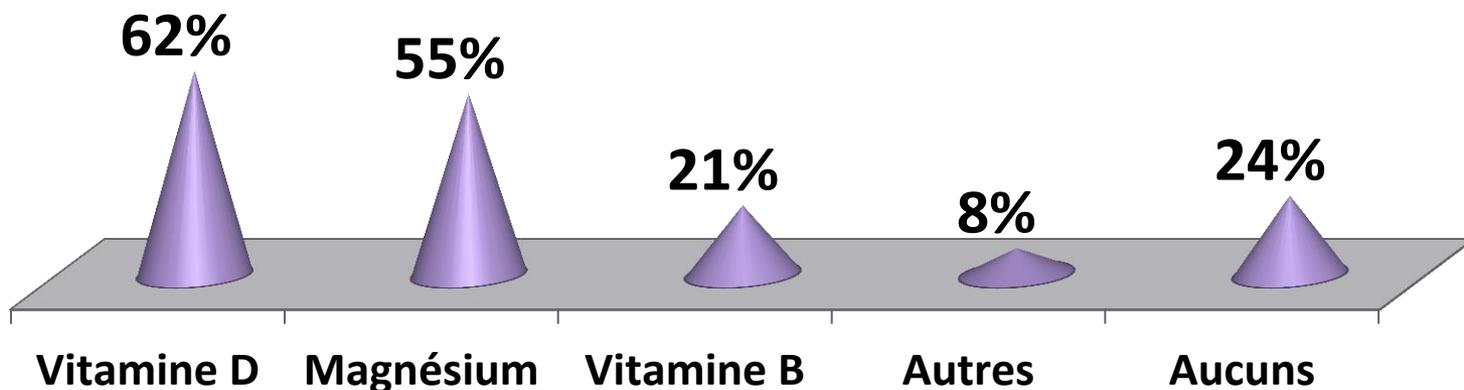
Il n'existe aucune étude qui démontre la supériorité de la kétamine sur un placebo dans le traitement de la fibromyalgie

A l'heure actuelle, il faut rester très prudent car il s'agit d'un stupéfiant avec des effets secondaires non négligeables

**Le Ministère de la Santé ne considère pas ce traitement comme adapté à la fibromyalgie**

# PRISE EN CHARGE MEDICAMENTEUSE (5)

## Compléments alimentaires



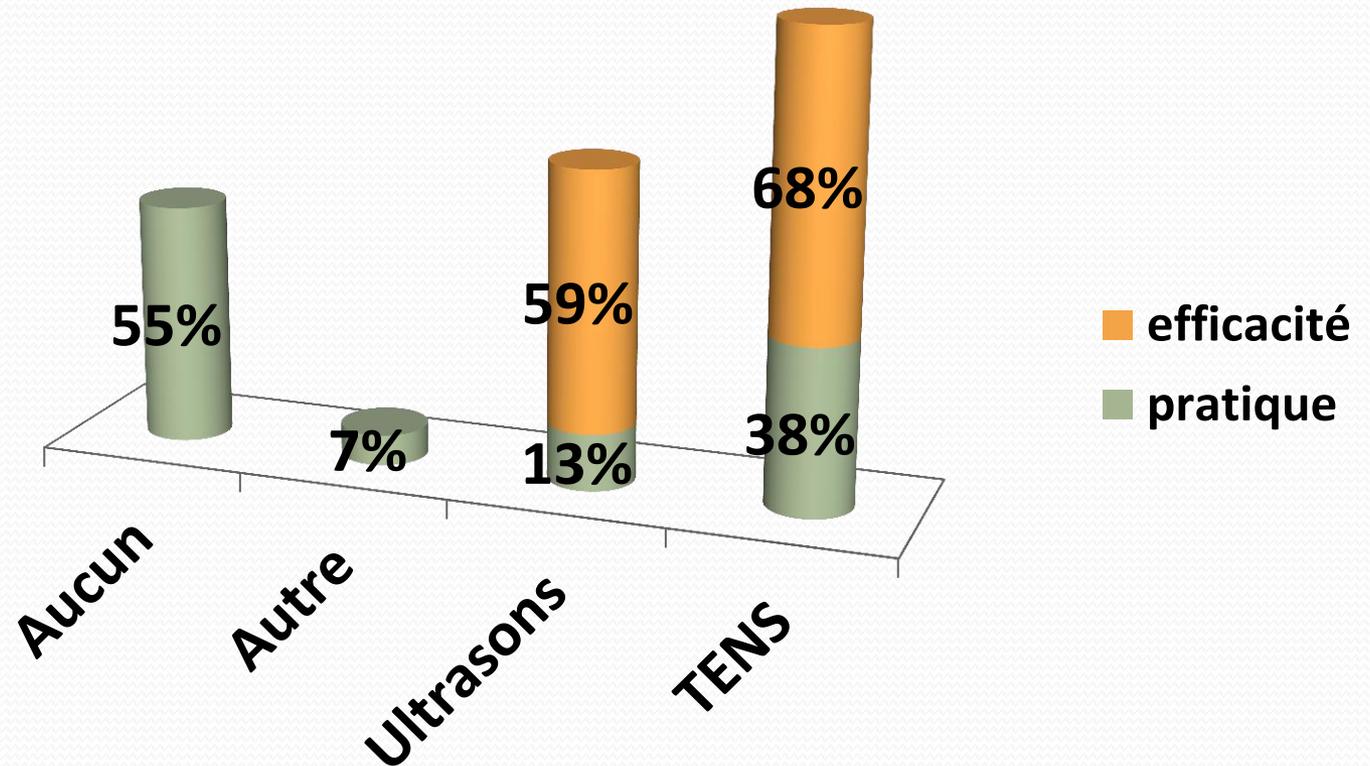
### Pourcentages prise longue régulière

19 % Vitamine D  
20 % Magnésium  
7 % Vitamines B

Or la prise de magnésium en continu et à fortes doses est recommandée dans la fibromyalgie  
Il en est de même pour la Vitamine D en prises quotidiennes

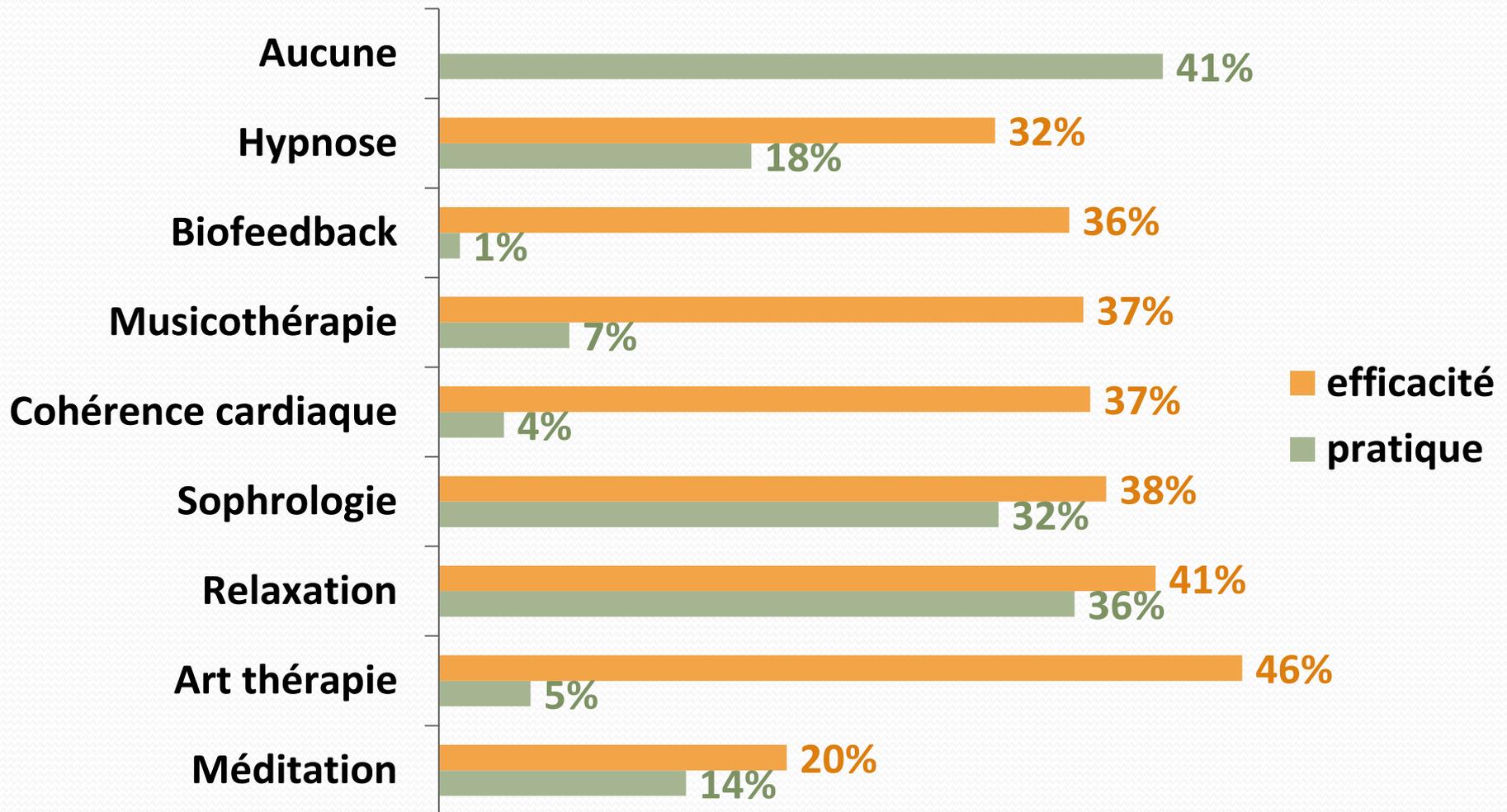
# PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE (1)

## Traitements physiothérapeutiques



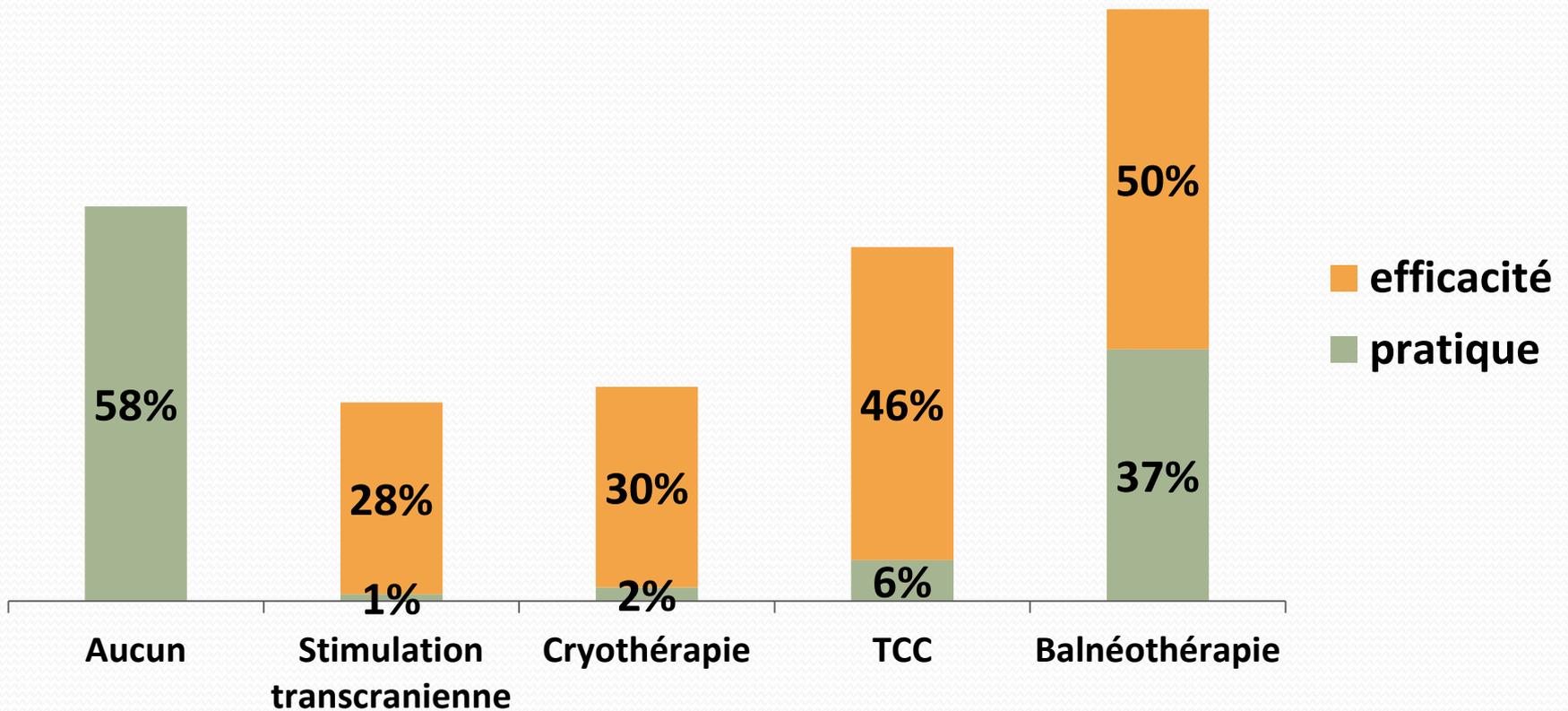
# PRISE EN CHARGE NON MEDICAMENTEUSE (2)

## Activités de détente mentale et de gestion du stress



# PRISE EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSE (3)

## Autres thérapies non médicamenteuses

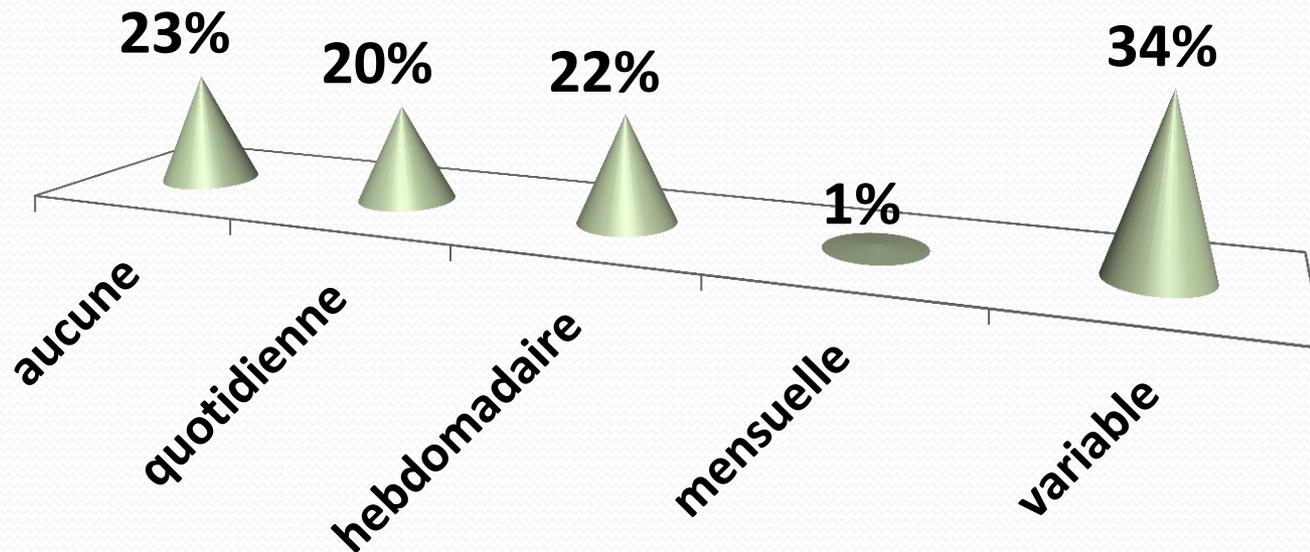


# PRISE EN CHARGE : ACTIVITE PHYSIQUE (1)

La pratique de l'activité physique est recommandée ; elle fait partie des recommandations de l'EULAR en 2016

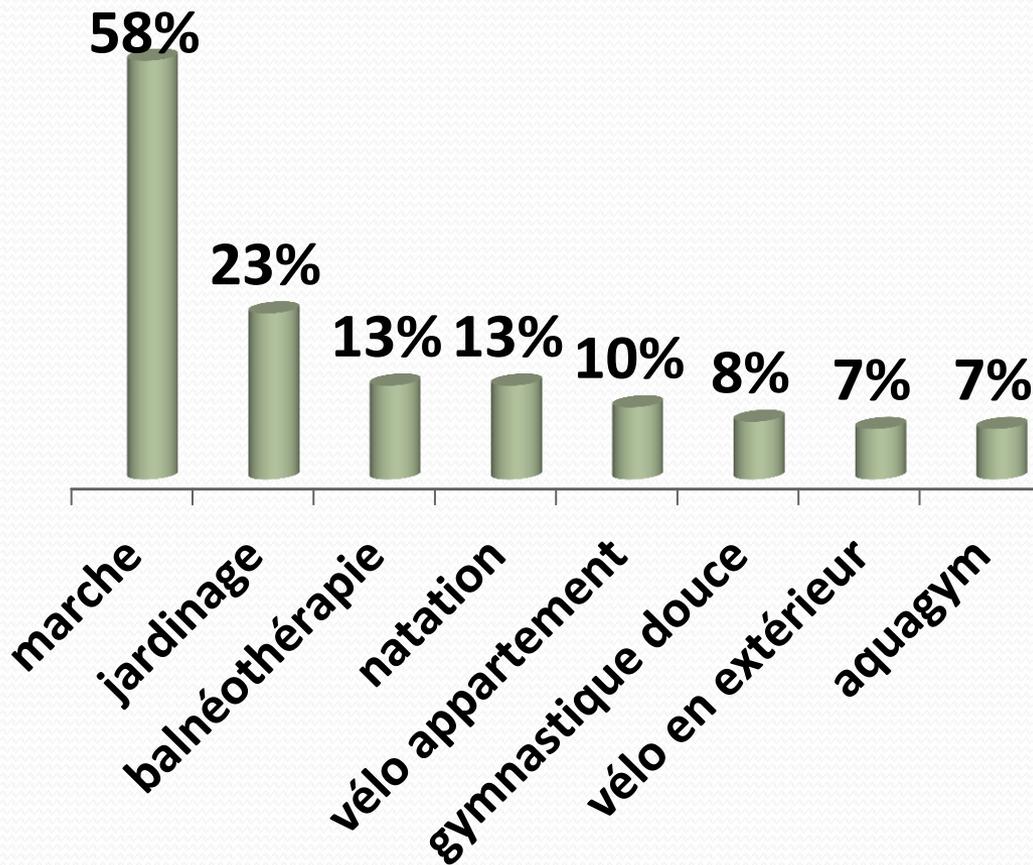
Or 23 % ne pratiquent aucune activité physique

## Pratique de l'activité physique



# PRISE EN CHARGE : ACTIVITE PHYSIQUE (2)

## Type d'activités physiques pratiquées



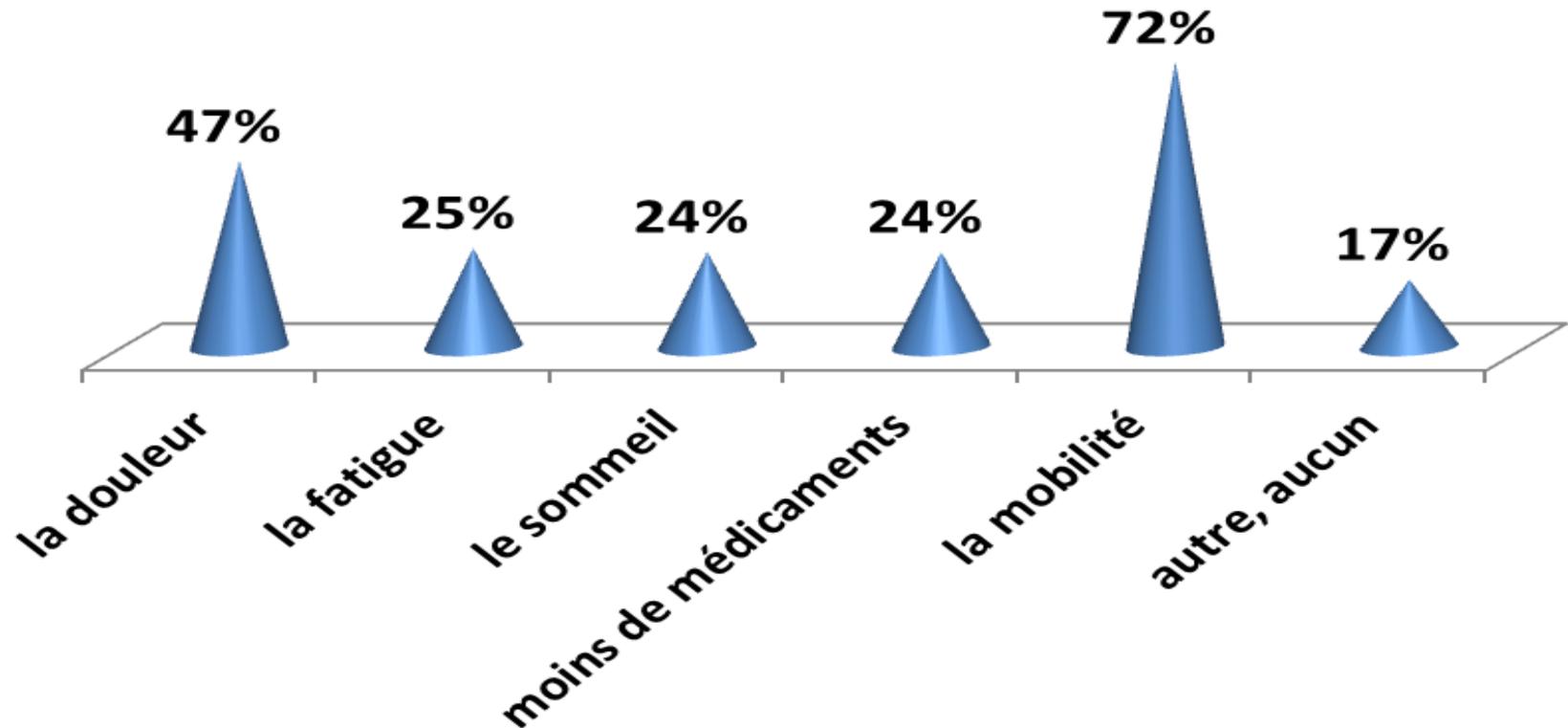
### Autres activités physiques :

*Yoga, marche rapide, randonnée, danse, qi gong, musculation, tai chi, course, jogging, sport en salle, ski alpin.....*

# PRISE EN CHARGE :

## CENTRE DE REEDUCATION A L'EFFORT (1)

Effets bénéfiques des programmes dans les centres de rééducation et de réadaptation à l'effort

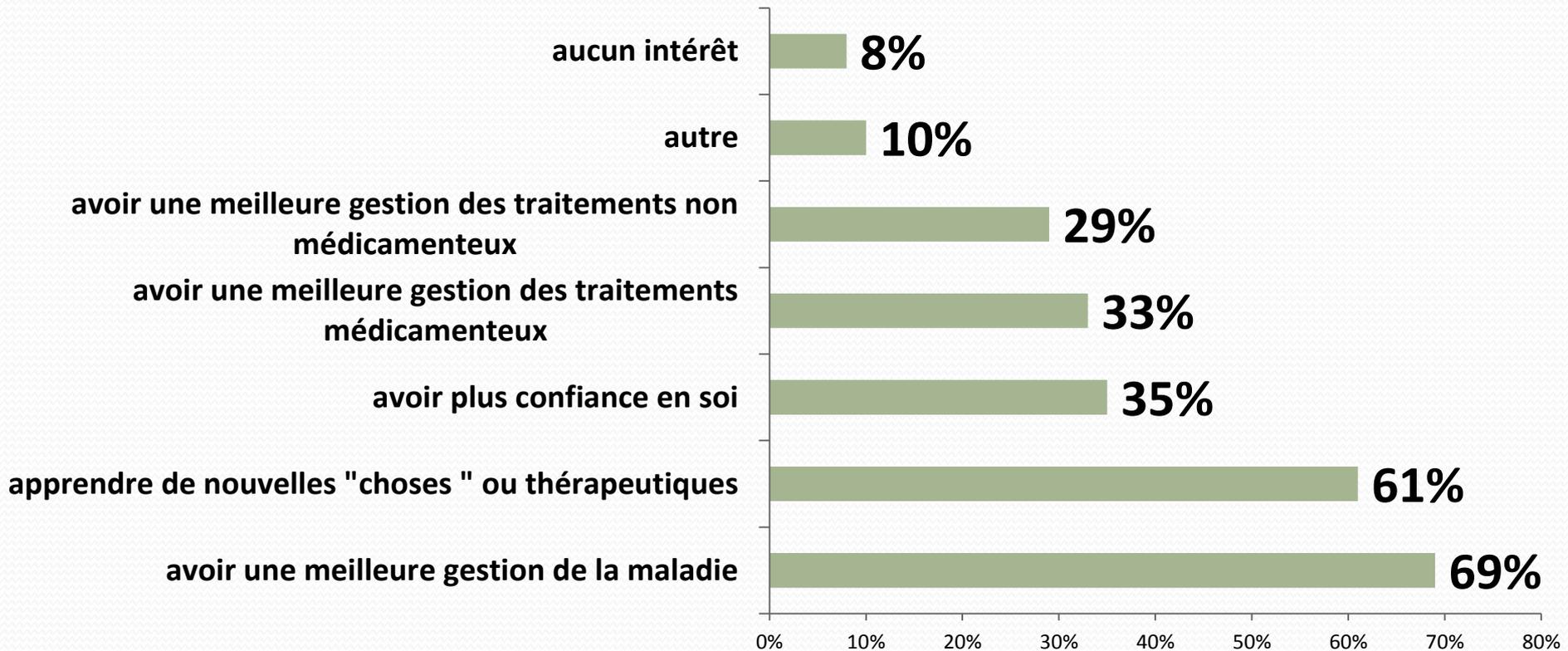


# PRISE EN CHARGE : ETP

## (Education Thérapeutique du Patient)

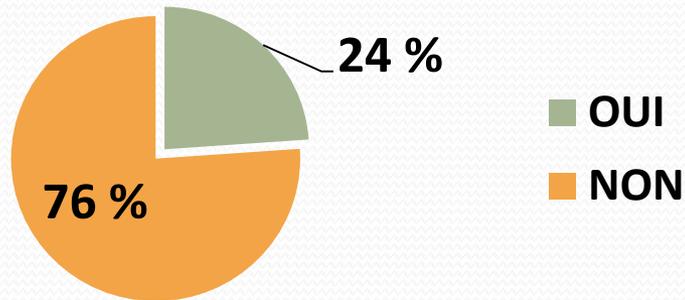
✓ Seuls 7 % ont pratiqué l'ETP

### INTERET DE L'ETP



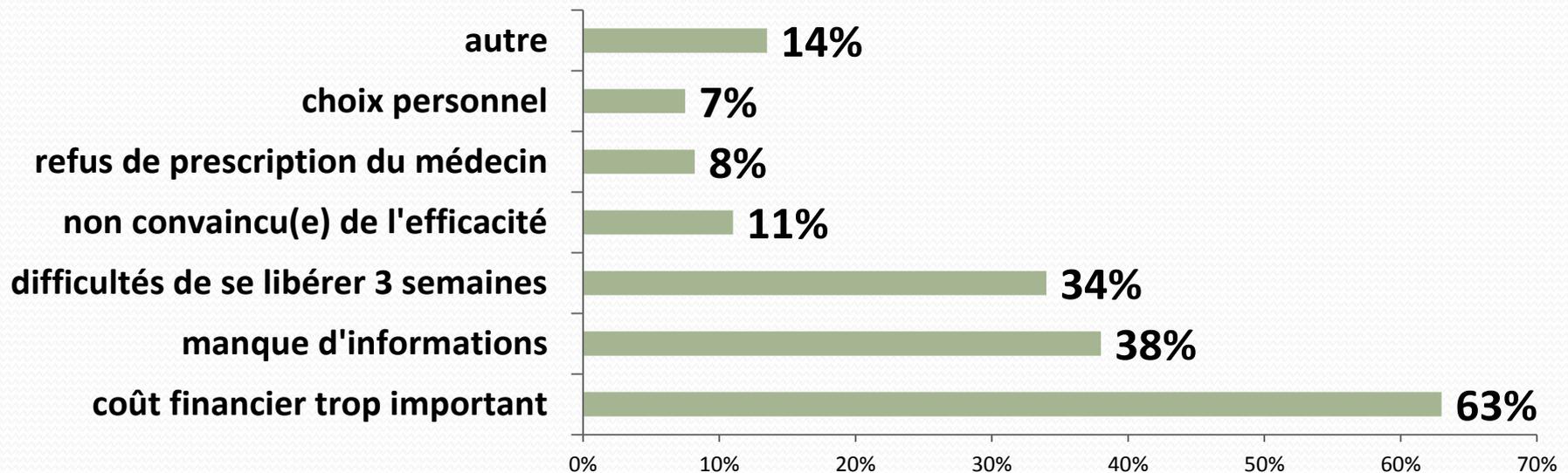
# PRISE EN CHARGE : CURES THERMALES (1)

## Recours à la cure thermale



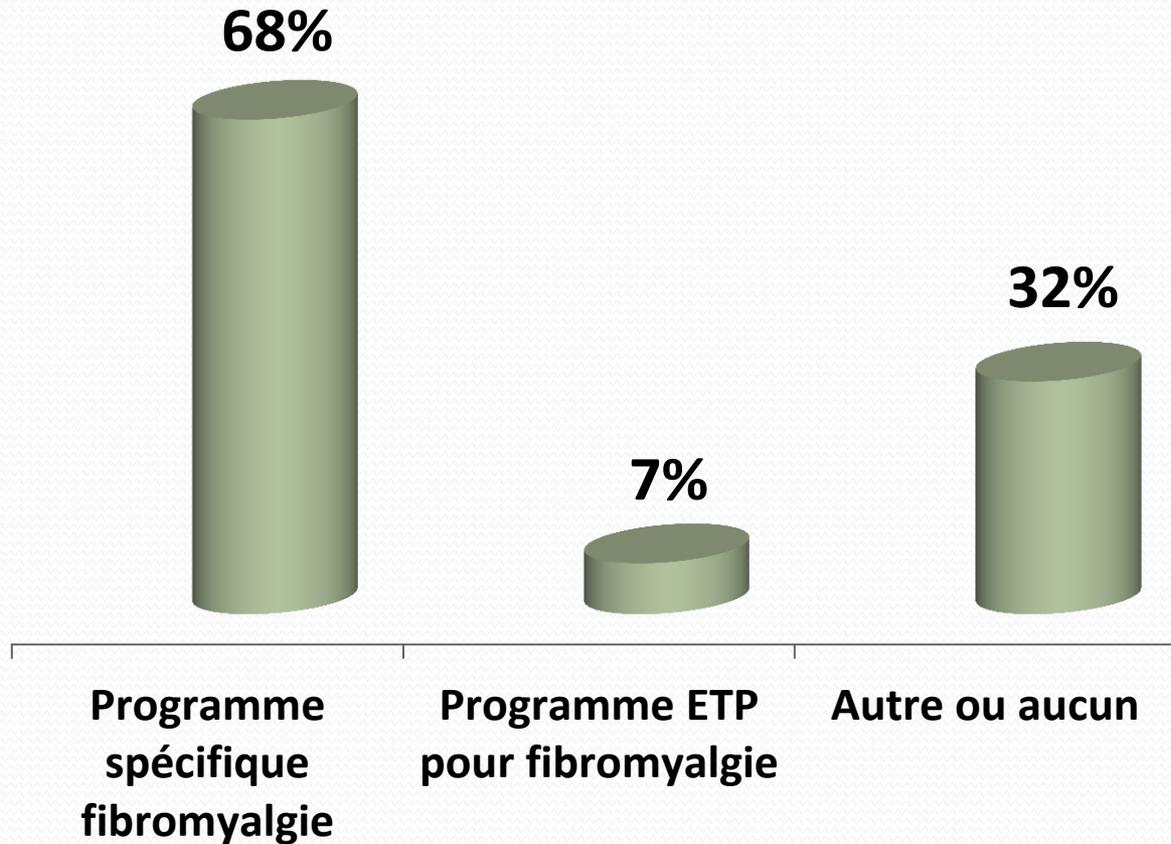
Le recours aux cures thermales dépend du niveau de revenus et de la situation familiale (enfants à charge, etc ...)

## Raisons de non-recours à la cure



# PRISE EN CHARGE : CURES THERMALES (2)

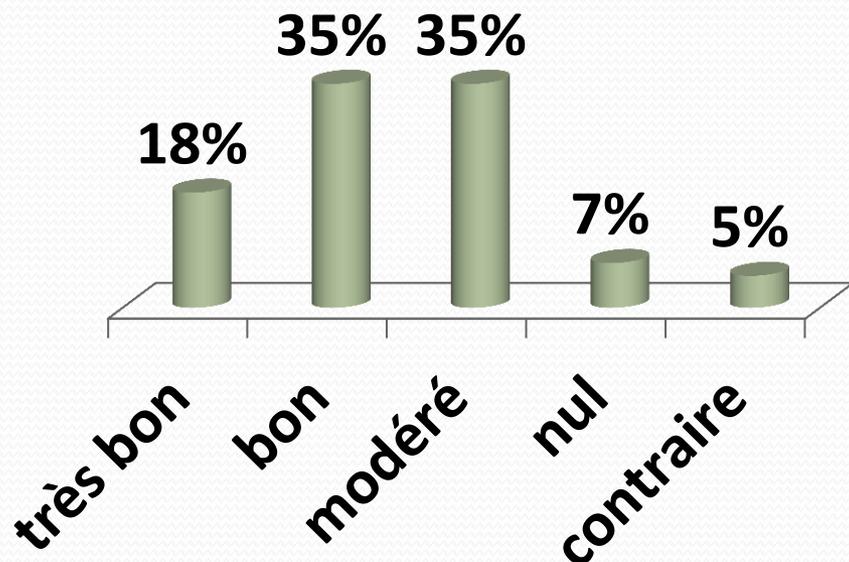
## PROGRAMMES INCLUS DANS LA CURE



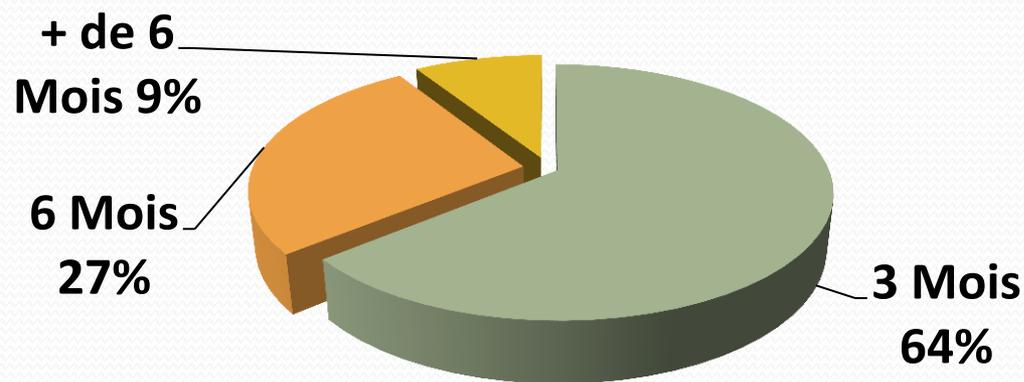
**Le coût de ces programmes est un frein**

# PRISE EN CHARGE : CURES THERMALES (3)

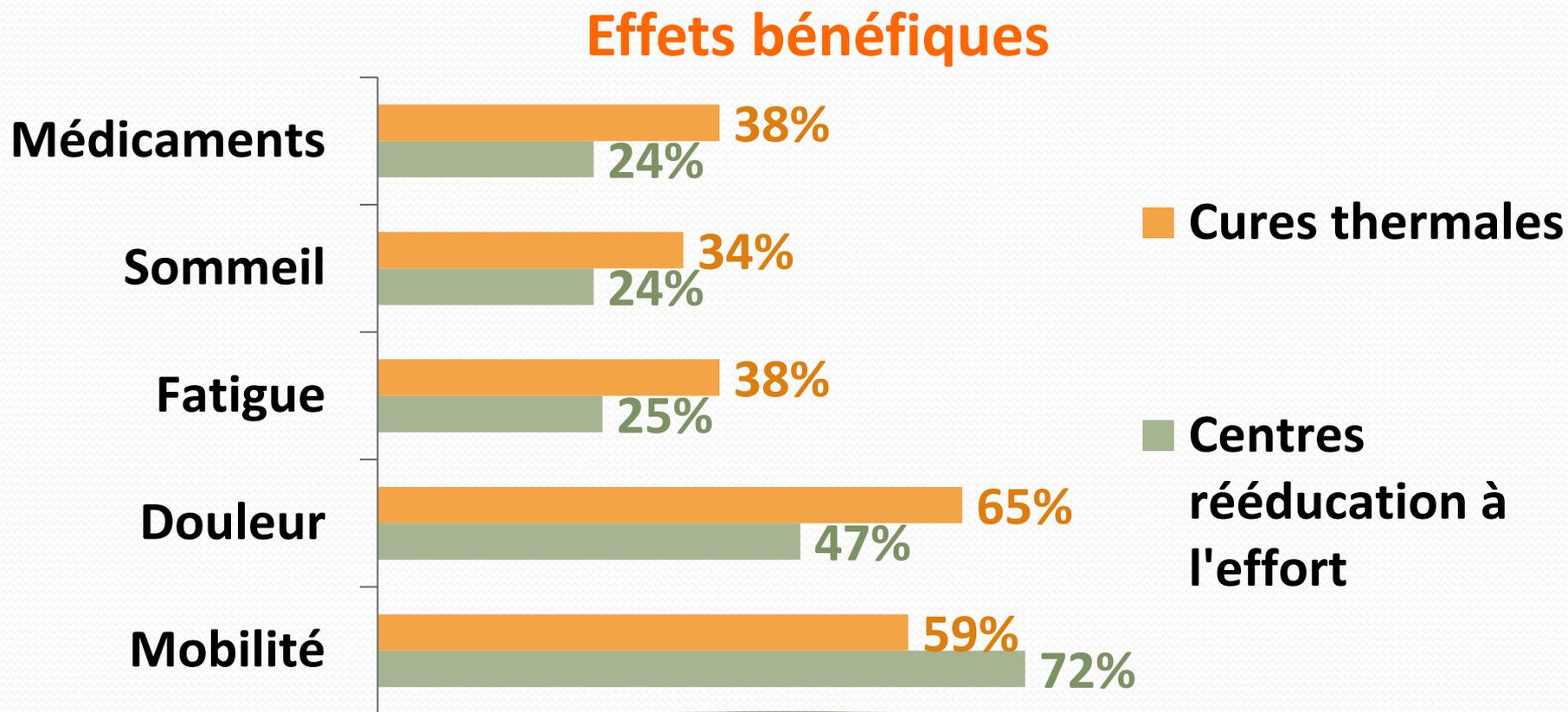
## Effets de la cure



## Persistance des effets de la cure



# PRISE EN CHARGE : comparaison de l'efficacité des programmes de rééducation à l'effort et des cures thermales

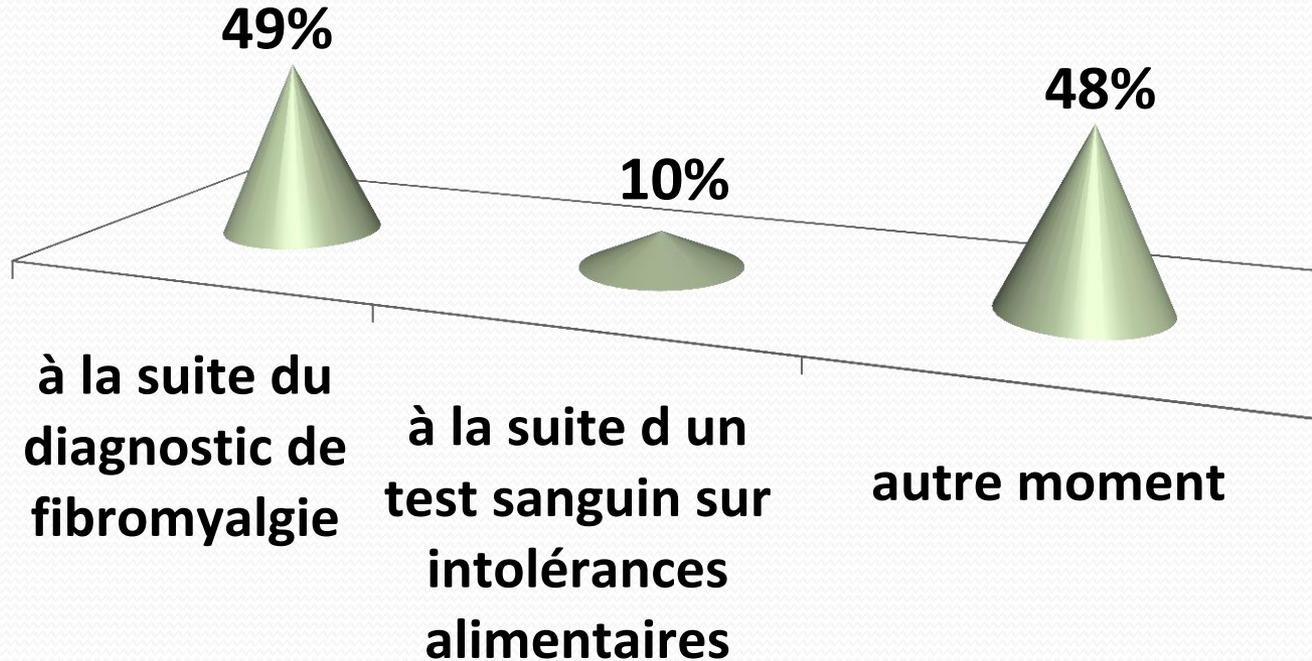


**Les cures thermales proposent vraisemblablement une approche plus globale de la pathologie**

# PRISE EN CHARGE : ALIMENTATION (1)

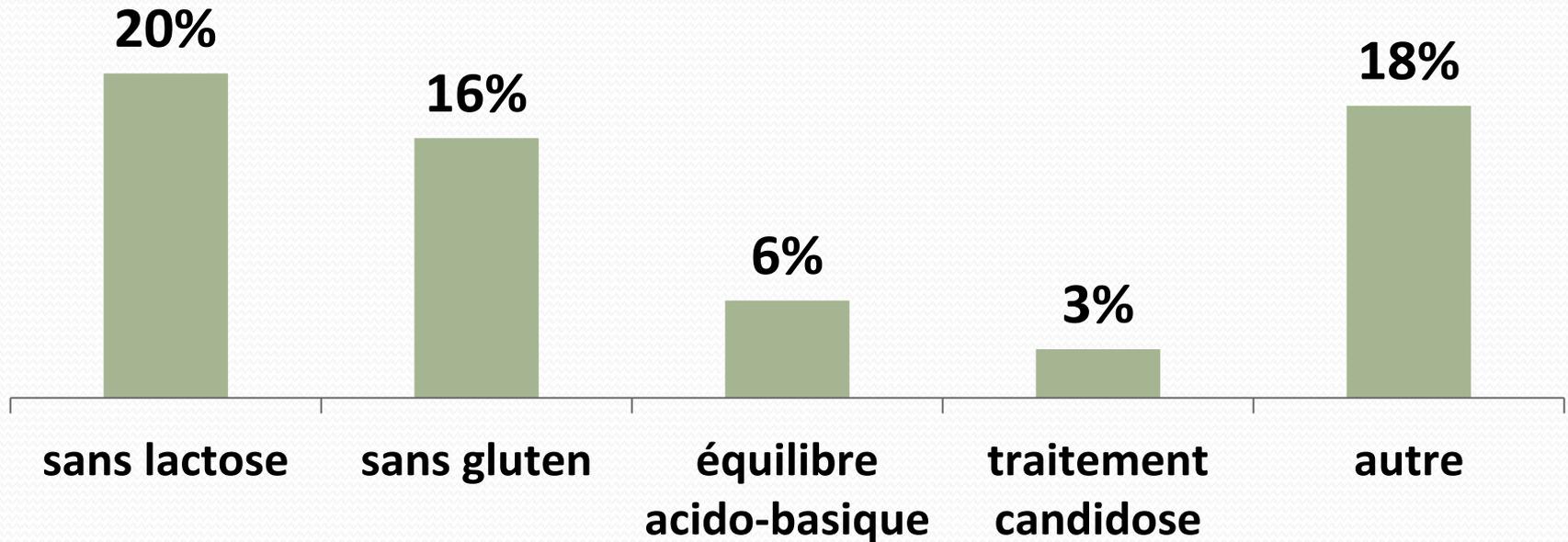
✓ 50 % des répondants ont modifié leur alimentation

## Moment de modification de l'alimentation



# PRISE EN CHARGE : ALIMENTATION (2)

## Types de régimes alimentaires



Diminution de la **douleur** : plus de 50 % quel que soit le régime

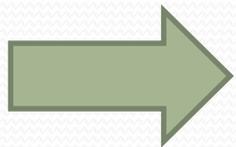
Diminution de la **fatigue** : plus de 30 % (21 % pour le régime sans lactose)

Amélioration du **sommeil** entre 11,4 % et 16,5 %

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE : CONCLUSION (1)

Cette enquête représente la **plus grande base de données déclaratives en France et même à l'international** (nombre de sujets et paramètres évalués)

C'est la **1<sup>ère</sup> enquête épidémiologique sur une grande population** (en vraie vie, impact, vécu)



**Bon état des lieux permettant de cibler le statut de fibromyalgique et améliorer les différentes prises en charge**

La Commission d'Enquête Parlementaire sur la fibromyalgie de 2016 s'est inspirée largement de ces résultats pour établir ses conclusions  
La recherche et l'Inserm, à travers l'expertise collective, utilisent cette enquête qui fait l'objet de publications et de communications lors de congrès (SFR, SFETD, EULAR, ACR)

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE : CONCLUSION (2)

## Comorbidités rhumatologiques et psychologiques

seuls 25 % n'ont pas d'autre pathologie

## Difficultés financières

revenus faibles surreprésentés et les revenus élevés sous représentés  
28 % sans emploi ; 57 % ont perdu leur emploi à cause de la fibromyalgie

Dépenses financières particulières pour des soins non remboursés

**Fort sentiment d'injustice** ressenti (**77 %**) car :

- difficultés reconnaissance auprès médecins et entourage (91 %)
- difficultés au travail



nécessité **collaboration médecins /médecins du travail**

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE :

## CONCLUSION (3)

### Difficulté de mise en place d'une réelle prise en charge multidisciplinaire

Prise régulière de médicaments 77 %

40 % n'ont pas accès aux **MAC** en raison de faibles revenus (Médecines Alternatives et Complémentaires)

Pas assez de centres de rééducation à l'effort, d'ETP (problème du coût en cure thermale)

Coût des cures thermales encore trop important

### Impact important dans 4 domaines

- la place dans la société
- l'intimité
- la vie psychique
- la vie quotidienne

# STATUT DU FIBROMYALGIQUE

MERCI DE VOTRE  
ATTENTION

