L’Association a pour but de faire connaitre et reconnaitre deux pathologies : La Fibromyalgie et la Spondylarthrite Ankylosante.

Deux pathologies invisibles mais Ô combien handicapantes.

Ce petit fascicule est élaboré avec l’aide d’un rhumatologue afin de vous aider à mieux comprendre ces pathologies qui sont la Fibromyalgie et la Spondylarthrite Ankylosante.

L’adhésion à l’association est totalement gratuite. Il suffit d’en faire la demande à l’adresse suivante : lesmauxdespondymyalgie@gmail.com

Les ressources de l’association proviennent de l’argent récolté lors d’évènements caritatifs, d’actions diverses, de subventions, et de dons. Dons récoltés via le site Hello Asso.

Vous avez à votre disposition :

* Une page Facebook @SpondyMyalgie
* Groupe privé Facebook ***Les Maux De Spondy-Myalgie***.
* Site web : les-maux-de-spondy-myalgie.org
* Chaine YouTube

***Marylène GIACOMINI, Présidente***

***RENDONS VISIBLES NOS MALADIES INVISIBLES MAIS Ô COMBIEN HANDIACAPANTES !!!***

***LA FIBROMYALGIE EN QUELQUES MOTS !!!***

***ÉTYMOLOGIE DU MOT FIBROMYALGIE***

*Le nom « fibromyalgie » vient de « fibro » qui veut dire tissu fibreux (comme les tendons et ligaments), « my » qui veut dire muscles et « algie » qui veut dire « douleur ».*

***LA FIBROMYALGIE EST-ELLE FREQUENTE ?***

*Environ 2 à 3 % de la population sont atteints de cette pathologie. Elle touche essentiellement les femmes (environ 8 pour 2 hommes). En général elle débute chez les femmes âgées de 30 à 50 ans. Mais elle peut également concerner les enfants ou adolescents.*

***QU’EST-CE QUE LA FIBROMYALGIE ?***

*La fibromyalgie est enfin reconnue par l’Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1992. Elle a été d’abord classée comme une maladie rhumatismale, mais depuis janvier 2006 elle est enfin reconnue comme maladie à part entière. La fibromyalgie est un état complexe et chronique dont les symptômes principaux sont des* ***douleurs diffuses*** *dans plusieurs parties du corps pendant plusieurs mois, et localisées à des zones bien précises, tel que :*

* *Cou, épaules, Cotes, coudes, genoux, occiput, omoplate, hanches, fesses*

*Les douleurs sont accompagnées d’une fatigue extrême, des raideurs musculaires et des troubles du sommeil. L’apparition de la maladie est souvent progressive.*

***POURQUOI PARLER DE DOULEURS DIFFUSES ?***

*Pour les personnes atteintes de fibromyalgie, elles ont la sensation d’avoir « mal partout ». Il est très difficile d’expliquer et de situer les endroits douloureux. Les douleurs ne se situent pas qu’à un seul endroit du corps. Elles touchent les muscles, les tendons, les ligaments mais aussi les articulations.*

*Mais la fibromyalgie ne s’arrête pas là. Des symptômes se greffent aux douleurs comme des brûlures, des picotements ou des fourmillements, des douleurs lancinantes.*

*A cela s’ajoute la fatigue.*

*Pour les personnes souffrant de fibromyalgie, le sommeil est très perturbé par les douleurs nocturnes, d’où des réveils fréquents. Elles sont souvent plus fatiguées au lever qu’au coucher.*

*La fatigue varie d’une personne à une autre. Elle peut passer d’un léger sentiment de fatigue à un épuisement comparable à une grippe.*

***QUELLES SONT LES CAUSES DE LA FIBROMYALGIE ?***

*La ou les causes de la fibromyalgie sont actuellement inconnues mais un certain nombre de facteurs sont cependant impliqués :*

* *Facteurs prédisposants tels que des antécédents personnels, de maladies, de dépression …*
* *Facteurs déclenchants : traumatismes physiques ou psychiques comme un accident, une infection virale, un accouchement, un surmenage, le décès d’un proche, divorce, licenciements, harcèlement au travail ou scolaire (pour les plus jeunes) etc …*

***LES PERSONNES A RISQUES PEUVENT T-ELLES CONTRACTER LA FIBROMYALGIE ?***

*Les personnes atteintes de maladies rhumatismales comme l’arthrite, la spondylarthrite ankylosante, l’arthrose, la polyarthrite rhumatoïde, ou comme certaines infections (lupus, sida) ont plus de risques de contracter une fibromyalgie. Ces pathologies s’associent assez souvent entre elles. Ce qui ne favorise pas le diagnostic et les prises de traitements.*

*La fibromyalgie n’est pas contagieuse. Ce n’est pas une maladie grave ou mortelle. Cependant elle peut être très invalidante et très pénible pour les personnes qui en souffrent.*

***COMMENT EST POSE LE DIAGNOSTIC ?***

*Il faut savoir qu’il n’existe aucun marqueur radiographique ou biologique pour pouvoir poser un diagnostic, mais que toute éventualité d’autres pathologies doit être vérifiée.*

*Les professionnels de la santé s’appuient alors sur le questionnaire FIRST, qui est constitué de 6 questions concernant la densité, la durée des douleurs (au moins 3 mois) et surtout sur le nombre de points de pression actifs sur le corps (points douloureux). Pour confirmer ce diagnostic au minimum 11 points sur les 18 doivent réagir*

*Malgré cela, certains peuvent rester hésitant à poser ce diagnostic.*



***QUELS TRAITEMENTS et/ou PRISE EN CHARGE POUR LA FIBROMYALGIE ?***

*TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX :*

*Les médicaments ont pour rôle de limiter les symptômes et d’améliorer la qualité de vie. Les classes les plus prescrites sont :*

* *Les antalgiques*
* *Des antidépresseurs peuvent être prescrits même si le patient ne présente pas de signe de dépression car certains ont des vertus d’anti-douleurs.*
* *Des antiépileptiques qui eux, diminuent les douleurs neuropathiques.*

*TRAITEMENTS NON MEDICAMENTEUX*

* *Certaines méthodes de relaxation peuvent aider à détourner l’attention lors d’une période de douleur. Le yoga, le taï-chi, la méditation, la sophrologie sont également des moyens d’atténuer les symptômes.*
* *Les exercices physiques (endurance, renforcement et étirements) et l’adaptation de son mode de vie (il est par exemple important d’alterner activité et repos).*
* *Un soutien psychologique peut s’avérer nécessaire pour surmonter le caractère chronique de la maladie.*
* *Les séances de kinésithérapie, de balnéothérapie, sont recommandées.*
* *La marche nordique…*

***PEUT-ON EN GUERRIR ?***

*NON. Les traitements soulagent les douleurs uniquement. La maladie évolue par poussées entrecoupée par des périodes de rémission.*

***QUEL FACTEURS PEUVENT AGGRAVER LES DOULEURS ?***

*Les douleurs peuvent être accentuées par suite de stress, les conditions atmosphériques, de l’inactivité ou au contraire pousser son corps à l’extrême.*

***ET SI ON RAJOUTAIT DES SYMPTOMES !!!***

*Outre les douleurs musculaires et articulaires, la fibromyalgie développe d'autres symptômes tous aussi douloureux, handicapants, désagréables et contraignants :*

*• Fatigue*

*• Raideurs matinales*

*• Trouble du sommeil, apnée du sommeil*

*• Maux de tête, migraines*

*• Règles douloureuses*

*• Sécheresse oculaire, buccale...*

*• Côlon irritable*

*• Problèmes urinaires*

*• Fibro brouillard : manque de concentration, problème d’élocution, troubles de mémoire à court terme*

*• Douleur thoracique*

*• Vertiges, motricité, équilibre*

*• Hypersensibilité au toucher, sensation de brûlure, picotements*

*• Hypersensibilité aux bruits*

*• Maladresse et tendance à échapper les objets*

*• Assez rare Amygdalite, laryngite*

*• Perte de libido*

*• Intolérance à la chaleur/au froid*

*• Sautes d’humeur, anxiété*

*• Acouphènes*

*• Brûlure d’estomac, Troubles digestifs*

*• Douleurs abdominales*

*• Intolérance à la chaleur/au froid*

*• Sautes d’humeur, anxiété*

*• Acouphènes*

*• Brûlure d’estomac, Troubles digestifs*

*• Douleurs abdominales*

***QUELS SONT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE POUR UNE MEILLEUR PRISE EN CHARGE*** *?*

*Tout d’abord tous les professionnels de la santé qui suivront le patient doivent connaitre et être informés sur la Fibromyalgie.*

* *Médecins traitants, généralistes,* *internistes, thermals*
* *Rhumatologues*
* *Neurologues*
* *Psychologues, Psychiatres*
* *Kinésithérapeutes*
* *Tout le corps médical travaillant en Centre Anti-Douleurs*

 ***EXISTE-T-IL DES ORGANISMES POUR OBTENIR DES AIDES ?***

*Aujourd’hui la Fibromyalgie n’est pas reconnue en ALD 30, mais en hors liste ALD 31. Le médecin traitant doit en faire la demande auprès de Caisse Primaire d’Assurance Maladie. (A.L.D.) Affection Longue Durée. Cela permet d’être prise en charge à 100 % sur cette pathologie.*

*Une demande auprès de la Maison Départemental Personnes Handicapées M.D.P.H. afin :*

* *D’être reconnu en tant que Travailleur Handicapé. Une partie doit être remplie par le médecin traitant.*
* *Elle permet également d’obtenir une Carte Mobilité Inclusion. Il existe 3 cartes. La CMI Stationnement, elle permet de bénéficier d’un stationnement sur les places PMR. La CMI Priorité, elle permet d’éviter les files d’attente et/ou d’avoir une place assise. La CMI invalidité, elle est donnée s’il y a une perte d’autonomie importante.*
* *Demande d’A.A.H. Allocation Adultes Handicapés.*

***EST-CE QUE LES CURES THERMALES SONT EFFICACES ?***

*OUI. Une cure thermale dans une station qui propose une prise en charge bien ciblée pour la fibromyalgie est très bénéfique. Les mouvements en bassin d’eaux thermales (chaudes et antalgiques) aident à soulager les douleurs tout comme l’application de boue, hydro bain, des douches à jets très doux….*

*L’éloignement du contexte familial pour certaines personnes favorise le bien être psychologique.*

***POUR FINIR, COMMENT GERER LA FIBROMYALGIE ?***

*Chaque personne réagit différemment aux douleurs, aux traitements, à la maladie, mais voici quelques conseils pour supporter et mieux vivre avec la Fibromyalgie.*

* *Tout d’abord il faut savoir écouter son corps.*
* *Savoir se reposer quand le corps le demande.*
* *Connaitre les situations susceptibles de déclencher les crises.*
* *Trouver des astuces pour se soulager, comme prendre un bain ou douche chaude ou poser des compresses chaudes sur les points douloureux, utiliser les bouillotes etc.*
* *S’équiper de matériel pouvant limiter les douleurs comme un coussin ergonomique pour une meilleure assise, des semelles spéciales dans les chaussures, une couverture chauffante, et pour les nuits compliquées certaines personnes optent pour un coussin de grossesse ou positionnement afin de se caler et éviter de se retrouver dans des positions pouvant accentuer les douleurs.*

*Afin de prévenir les crises :*

* *Limiter les périodes de stress,*
* *Avoir un sommeil plus réparateur ce qui suscite de trouver un rythme régulier (heure du coucher, éviter les repas lourds, éviter la caféine le soir etc…)*
* *Faire des étirements, pratiquer une activité physique et adaptée.*

*L’activité physique réduit les symptômes, améliore la qualité de vie et les capacités physiques ce qui peut éviter de tomber dans une spirale dite de déconditionnement. Les douleurs, l’anxiété liée à ces douleurs, l’inactivité par peur de se faire mal ou accentuer les douleurs, tout ceci diminue la confiance en soi, pouvant aller jusqu’à l’isolement, la dépression.*

*Rencontrer des personnes atteintes de fibromyalgie et/ou maladies chroniques, faire partie d’un groupe de marche, de parole, est bénéfique afin de garder un lien social. Se sentir moins seule.*

***JOURNEE MONDIALE DE LA FIBROMYALGIE***

**La fibromyalgie est reconnue par l’Organisation Mondiale de la Santé depuis 1992.**

**L’objectif de cette journée est de sensibiliser les gouvernements, les institutions et les média sur la situation des personnes qui souffrent de ces maladies orphelines -c’est-à-dire, sans traitement, ni pris en charge, et incurable dans l’état actuel des connaissances et des moyens).**

***HISTORIQUE***

**Née le 12 mai 1820 en Grande-Bretagne, Florence NIGHTINGALE exerçait le métier d’infirmière lorsqu’elle a contracté une forme grave du Syndrome de Fatigue Chronique et de Fibromyalgie vers l’âge de 35 ans.**

 **Elle a passé quasiment les cinquante dernières années de sa vie clouée au lit. Malgré sa maladie, Florence NIGHTINGALE et à l’origine de La Fondation de la Croix rouge Internationale, et elle a également fondé la première école d’infirmières.**

**Elle représente un symbole fort de résistance et de lutte contre la maladie. C’est la raison pour laquelle cette date symbole du 12 mai a été reconnue.**



**ASSOCIATION LES MAUX DE SPONDY-MYALGIE**

***Des symptômes parmi tant d’autres !!!***

|  |
| --- |
| TRAITEMENTS FIBROMYALGIE |
|  | ***NOM*** |  |
|  |  |  |
| ANTICONVULSIVANTS(Antiépileptiques) | **LYRICA****NEURONTIN****TOPOMAX** |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
| ANTIDEPRESSEURS | **ELAVIL****CELEXA****EFFEXOR****PROZAC****NORPRAMINE** |  |
|  |  |  |
| RELAXANTS MUSCULAIRES | **FLEXERIL** |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
| ANTI-INFLAMMATOIRESNon stéroïdiens (AINS) | **ADVIL****NAPROSYN** |  |
|  |  |  |
| ANTALGIQUES à base de Paracétamol |  |  |
|  |  |  |
| OPIACES | **TRAMADOL****MORPHINE** | En général, les opiacés sont prescrits en dernier recours, lorsque les précédents traitements se sont évérésinefficaces  |