

## Liste des associations affiliées au CeNAF

### AFA ALSACE

tél. : 03 89 48 57 22  
fax : 03 89 48 54 24  
dpts : 67 - 68 - 90

### AFAU AUVERGNE

tél. : 04 73 77 13 92  
dpts : 03 - 15 - 43 - 63

### AFB BRETAGNE

tél. : 02 96 61 58 11  
dpts : 22 - 29 - 35 - 56

### AFBFC BOURGOGNE FRANCHE COMTE

tél. / fax : 03 84 35 53 42  
dpts : 21 - 25 - 39 - 58 - 70 - 71 - 89

### AFC CENTRE

tél. / fax : 02 48 65 81 40  
dpts : 18 - 28 - 36 - 37 - 41 - 45

### AFMPLR MIDI-PYRÉNÉES LANGUEDOC-ROUSSILLON

tél. : 05 61 43 76 82  
dpts : 09 - 11 - 12 - 30 - 31 - 32 - 34 - 46 - 48 - 65 - 66 - 81 - 82

### AFPic PICARDIE

tél. : 03 44 78 85 67 ou 03 44 38 00 27  
dpts : 02 - 60 - 80

### AFPL PAYS DE LOIRE

tél. : 02 40 89 48 21  
dpts : 44 - 44 - 49 - 53 - 72 - 85

### AFSA SUD AQUITAINE

tél. : 05 59 31 71 47  
dpts : 40 - 64

### UFG GIRONDE

tél. / fax : 05 56 94 33 60  
dpts : 33

### UFLA LORRAINE et ARDENNES

tél. / fax : 03 83 35 67 46  
dpts : 08 - 54 - 55 - 57 - 88

### VAFSEC NORD

portable : 06 71 80 35 83  
dpts : 59

## L'Association des Fibromyalgiques d'Alsace

Notre association s'est donnée pour objectif la reconnaissance de la Fibromyalgie et les syndromes analogues.

Dans ce but, elle entreprend :

- de regrouper les personnes atteintes de Fibromyalgie, afin de leur apporter toutes les informations utiles, ainsi qu'un soutien moral à elles-mêmes et à leur famille ;
- d'organiser des réunions d'information et des conférences ;
- d'établir des liens entre les équipes soignantes, les malades, de collaborer avec les Caisses de Sécurité Sociale et les autres organismes sociaux ;
- de sensibiliser l'opinion publique aux problèmes posés par la Fibromyalgie ;
- d'aider l'action médicale dans le domaine de la Fibromyalgie et des syndromes voisins.

### Les buts du CeNAF

Le **CeNAF** est le plus important regroupement d'associations de fibromyalgiques en France, représentant plus de 4.000 personnes (août 2006).

Ses buts sont :

- une meilleure représentation des fibromyalgiques auprès des pouvoirs publics.
- des contacts avec les organismes sociaux, afin d'améliorer la prise en charge sociale.
- des contacts avec les différents services hospitaliers et les organismes de recherches publics, afin d'obtenir des recherches médicales officielles en France.
- la diffusion des informations auprès du corps médical par un dialogue avec les organismes de formation.
- l'organisation et la participation aux congrès nationaux et internationaux.

# la fibromyalgie...

*...en savoir plus*



Association des Fibromyalgiques d'Alsace  
départements 67 - 68 - 90

8 rue du Château - 68740 NAMBSHEIM  
Tél. : 03.89.48.57.22 Fax : 03.89.48.54.24

<http://a.f.a.chez-alice.fr>  
email : [afalsace@tiscali.fr](mailto:afalsace@tiscali.fr)

Dons à envoyer à :  
CCM de la Hardt

RIB : 10278/03322/00040355045/76

12 septembre 2006

# f i b r o m y a l g i e ( s )

## LE SYNDROME DE FIBROMYALGIE

C'est un état de polyalgies chroniques, non déformant caractérisé par des douleurs musculaires et/ou tendineuses, localisées dans un premier temps, généralisées ensuite.

L'état de fibromyalgie est peu invalidant selon les critères actuels de sa reconnaissance, et ne met pas la vie en jeu. Il n'en reste pas moins que c'est un problème sérieux qu'il faut apprendre à gérer sans dramatiser.

L'état de fibromyalgie touche principalement les femmes mais également les hommes, voire même des enfants; il est aussi répandu que certains rhumatismes articulaires inflammatoires. Son caractère familial est reconnu.

## UN ENSEMBLE DE SYMPTOMES

La douleur possède plusieurs expressions :

- Les douleurs localisées (zones gâchettes) qui, mal soignées, peuvent évoluer vers des douleurs généralisées avec: douleurs à la pression, brûlures, sensations de froid douloureuses, décharges électriques, fourmillements, picotements, engourdissements, démangeaisons, courbatures, dans les parties du corps les plus sollicitées.

- Les douleurs temporo-mandibulaires, les céphalées de tension et autres maux de tête sont fréquents.

- Les signes évoquant le dysfonctionnement du système nerveux autonome (tachycardie, palpitations, hypersudation, bouche sèche, sensation de constriction, vertiges positionnels), troubles digestifs à type de colopathie fonctionnelle (diarrhées, constipation, nausées, ballonnements), troubles de la mémoire avec difficulté de concentration.

- Les troubles du sommeil (sommeil non réparateur, nombreuses phases d'éveil, mouvements périodiques et/ou syndrome de jambes sans repos) sont un des éléments déterminant la fatigue.

- La fatigue, de la simple lassitude à l'épuisement, en passant par des «coups de barre», peut être suffisamment forte pour entraver les tâches quotidiennes et le travail.

- La souffrance de certains nerfs périphériques dans leurs canaux (canal carpien, syndrome de Morton) sans cause mécanique avérée est fréquente.

La symptomatologie anxio-dépressive est assez fréquente, souvent réactionnelle à la douleur. La sensibilité aux changements météorologiques, à la fumée, au froid, au stress, bien que non spécifique, est souvent rapportée.

## DIAGNOSTIC CLINIQUE

Il n'existe pas à l'heure actuelle d'éléments permettant d'affirmer le diagnostic de l'état de fibromyalgie. On peut définir cet état lorsqu'il

existe des douleurs diffuses évoluant depuis plus de trois mois, associées à des douleurs ressenties à la pression sur un certain nombre de points caractéristiques de part et d'autre de la ceinture et des deux côtés du corps. Certains signes, communs à d'autres maladies, impliquent de consulter un médecin afin d'éliminer un autre diagnostic. C'est souvent au terme d'un certain nomadisme médical auprès de nombreux spécialistes que le diagnostic sera posé. Cependant, des recherches sur une hypothèse auto-immunitaire et sur les lésions musculaires sont en cours.

## QUELLES SONT LES CAUSES ?

Si la cause réelle de l'état de fibromyalgie n'a pas encore été déterminée, un des mécanismes serait un excès de perception et de transmission de la douleur. Il s'agirait d'un dysfonctionnement au niveau du système nerveux central.

Chez la grande majorité des patients, il est possible d'identifier des facteurs déclenchants. Ils ont souvent pour origine des événements ou accidents (perte d'un proche, drames divers) qui, d'une manière générale, ont modifié brutalement et sans préparation le cours de la vie. On peut distinguer :

- Le stress lié à l'excès de travail, à la concurrence, à la compétition.

- Le harcèlement sous ses différentes formes.

- La peur liée à la lutte pour la vie, la perte des valeurs, la démotivation.

- L'irruption d'une infection, d'un traumatisme physique (chute, acte chirurgical, agression).

- Les répercussions émotionnelles d'un traumatisme dont l'origine peut être ancienne.

Ces événements peuvent évoluer vers un état de fibromyalgie (notion de terrain).

## LES TRAITEMENTS

Le traitement de cet état est fonction de la personne, de son ressenti des douleurs, et de l'évolution permanente de celles-ci. Aucun traitement médical prescrit n'est à l'origine de dépendance. Les antalgiques à doses suffisantes et les antidépresseurs à dose faible sont la base du traitement.

Les zones gâchettes constituent une épine irritative à l'origine de la pérennisation des douleurs. Il faut mettre tout en œuvre par des traitements locaux, de façon parfois répétée, afin de casser le cercle infernal de la douleur. Ceci n'empêche pas un traitement des douleurs généralisées à adapter en fonction des évaluations et de la prise en charge de l'anxiété, voire de la dépression souvent réactionnelle à la douleur. Le système nerveux autonome doit être rééquilibré par une prise en charge adaptée. Des protocoles existent.

Il faut convaincre le patient de l'importance d'un suivi régulier en respectant le modèle bio psycho-social, c'est-à-dire respectant son environnement affectif, professionnel et sa personnalité.

Il est important de mettre en œuvre une éducation du patient à se soigner. La kinésithérapie sera prescrite dans un but antalgique (massage, relaxation neuromusculaire, balnéothérapie et physiothérapie) mais aussi de rééducation fonctionnelle, de réadaptation à l'effort et de conseils en ergonomie préventive. Des thérapies non conventionnelles telles que la sophrologie, l'hypnose ou l'art-thérapie pourront également être conseillées même si elles ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale. La réinsertion socioprofessionnelle est très importante.

La prise en charge pluridisciplinaire des patients dans certains services hospitaliers, centres de la douleur chronique ou dans le cadre de programmes gérés par des associations de malades en milieu ouvert, optimise les résultats.

## COMMENT VIVRE AVEC ?

Il s'agit d'une pathologie chronique qui nécessite une acceptation du diagnostic, une éducation permettant de se connaître mieux afin d'avoir les réponses adaptées aux demandes de son corps. Bien que d'évolution chronique la fibromyalgie est susceptible d'être améliorée.

L'éducation du fibromyalgique passe par la reconnaissance des différents types de douleurs, des thérapeutiques adaptées, de la prise en charge psychologique (acquisition des techniques de gestion mentale du stress, des émotions, des événements de la vie).

Il existe énormément de sites d'information abordant cet état; il faut rester prudent sur ce qu'ils proposent, tant au niveau des informations que des solutions données.

Les réunions, conférences et congrès organisés par les associations de malades ainsi que les informations diffusées permettent de prendre conscience du syndrome de fibromyalgie, de faire l'importante éducation de l'entourage et d'aider à l'acceptation du diagnostic.

Le patient doit comprendre qu'il faut en finir avec la recherche du traitement miracle.

Il est important d'apprendre à communiquer avec l'équipe soignante et de se rendre autonome par rapport à son état de santé.

*Le Conseil Scientifique.*

