

Un défi à l'épistémologie médicale Reconnue, la fibromyalgie reste méconnue

Quelque 2 à 5 % de la population mondiale souffriraient de fibromyalgie dont 80 % de femmes. L'Europe compterait 12 millions de fibromyalgiques, dont 2 millions en France. Un syndrome qui se trouverait ainsi dans le trio de tête des motifs de consultation en rhumatologie. Pourtant, les experts restent divisés sur la description de la maladie, ses critères diagnostiques et sa physiopathologie. La 15^e Journée mondiale de la fibromyalgie, le 12 mai dernier, a été l'occasion pour l'association Fibromyalgie France d'organiser deux journées de sensibilisation à la maladie.

RECONNUE par l'OMS depuis 1992 et classifiée en rhumatologie (code M79-7), la fibromyalgie est considérée comme une hypersensibilité à la douleur d'origine centrale. Elle fait partie du cadre plus général des douleurs neuropathiques centrales en relation avec un dysfonctionnement des contrôles de la douleur. Chez les fibromyalgiques, le rétrocontrôle du cerveau sur la moelle épinière n'agit pas en modulant la transmission du message douloureux, mais en la facilitant. Des IRM fonctionnelles ont apporté la preuve de l'origine centrale en visualisant les différentes zones impliquées dans la douleur. Entre 2 et 5 % de la population mondiale souffriraient de fibromyalgie dont 80 % de femmes. L'Europe compterait 12 millions de fibromyalgiques dont près de 2 millions en France. Mais la fibromyalgie reste méconnue. D'après une étude effectuée en 2005, seulement 23 % des rhumatologues et 33 % des généralistes l'identifieraient comme une maladie à part entière. « Les rhumatologues ont été formés de manière très cartésienne (approche cause/conséquence). Or la fibromyalgie remet en cause l'épistémologie médicale : les patients se plaignent de symptômes multiples, parfois difficiles à cerner. Mais, leurs examens complémentaires ne montrent aucune cause organique », souligne le Dr Serge Perrot, rhumatologue à l'Hôtel-Dieu, expert EULAR* (Ligue européenne contre le rhumatisme)



Des douleurs sans cause organique, un syndrome qui atteint 2 millions de français

Une association engagée

Créée en 2001, Fibromyalgie France* se bat au quotidien pour permettre aux malades de reprendre confiance et de sortir de l'indifférence. Mais aussi pour devenir un interlocuteur des institutions nationales. L'association a obtenu l'agrément du ministère de la Santé en mars 2007. Fibromyalgie France a été auditionnée le 7 mai dernier à Bruxelles par des députés européens au cours d'une table ronde consacrée à la fibromyalgie. Mais le combat n'est pas gagné. Carole Robert, délégué général de Fibromyalgie compte sur l'Europe et sur la France pour que les malades soient davantage écoutés. Pour la 15^e Journée de la fibromyalgie, l'association a organisé deux journées de sensibilisation à la maladie. Carole Robert est aussi l'auteur de « Fibromyalgie, les malades veulent comprendre » (éditions Publibook).

* <http://associationfibromyalgie.word press.com>.

pour la France. « Nous nous sommes ainsi rendu compte que certaines personnes peuvent souffrir de symptômes, voire de syndromes, ne reflétant non pas une maladie d'un tissu, mais plutôt un dysfonctionnement (de la douleur, dans le cas de la fibromyalgie) », indique le Dr Perrot.

Un vaste champ de recherche.

Devant des examens complémentaires normaux, le diagnostic est, bien sûr, complexe. C'est un diagnostic d'élimination, effectué après avoir écarté d'autres affections pouvant se révéler par un syndrome douloureux chronique. « Des critères ont été mis au point par l'American College of Rheumatology (ACR) en 1990 sur lesquels nous nous fondons aujourd'hui pour le diagnostic. Ce qui a permis d'identifier les patients à partir des données de l'interrogatoire et de la mise en évidence de points douloureux à la pression. Mais ces critères sont incomplets. Les champs de recherche actuels sur la fibromyalgie sont donc importants. Nous devons, en effet, comprendre pourquoi les patients ont une diminution de leur seuil de sensibilité douloureuse. Mais, aussi, comment effectuer un diagnostic valable, améliorer la prise en charge, ou encore mettre en place un outil pour déterminer le degré de sévérité de la maladie », précise le Dr Perrot.

Probablement très diverses, les causes du syndrome restent encore inconnues. « Certains patients deviennent fibromyalgiques à la suite d'une maladie virale, d'un traumatisme psychologique, ou physique. Mais cette maladie est multifactorielle et survient à un moment bien précis de la vie. Les femmes en

sont davantage atteintes que les hommes, elles développent souvent la maladie à un âge périménopausique. Des facteurs génétiques interviennent aussi dans le développement de la maladie », poursuit le Dr Perrot. D'après le Dr Bruno Halioua, historien de la médecine et dermatologue, « la fibromyalgie est probablement une des affections qui a suscité le plus grand nombre de controverses et de polémiques. Certains scientifiques estiment que les troubles évoqués par les patients n'étaient que l'expression d'un mal-être psychologique et social. Mais, aujourd'hui, de plus en plus d'experts essayent de comprendre cette maladie mystérieuse. Et les publications sont de plus en plus nombreuses sur la fibromyalgie : 1 280 en 2007 contre 280 en 1997 ».

La fibromyalgie est un syndrome à multiples visages, sa prise en charge s'effectue au cas par cas. « Les fibromyalgiques sont très hétérogènes, le degré d'évolution de la maladie varie énormément. Certains affirment en souffrir depuis quelques mois, d'autres depuis de nombreuses années. Les symptômes sont multiples et diffèrent selon les patients : douleurs diffuses s'accompagnant de raideurs, troubles du sommeil, fatigue, épuisement, céphalées de tension, problèmes intestinaux, troubles de la mémoire. Chaque cas est donc particulier », assure le Dr Perrot.

Une école pour les patients.

À l'heure actuelle, le plus important, c'est de diagnostiquer la maladie. « Car la nommer permet d'envisager une prise en charge spécifique. Ensuite, il faut construire un programme adapté à chaque patient en fonction du degré de la maladie et des symptômes. Une prise en charge pluridisciplinaire peut être nécessaire dans le cadre de réseaux ville/hôpital, (centres antidouleur, par exemple). À l'Hôtel-Dieu, nous avons créé la "fibro school", un groupe d'éducation thérapeutique pour apprendre aux patients à gérer au mieux la fibromyalgie. En 2007, nous avons aussi élaboré, dans le cadre de l'EULAR*, les premières recommandations pour la prise en charge de la fibromyalgie », conclut le Dr Perrot.

> HELIA HAKIMI

* La Ligue européenne contre le rhumatisme est une association regroupant 15 000 rhumatologues en Europe.

Le regroupement des écoles Mobilisation générale « Santé navale »

Bordeaux et Lyon-Bron, les deux sites de l'École du service de santé des armées (ESSA), devraient fusionner en 2011 à Lyon, en application de la RGPP (révision générale des politiques publiques) et des impératifs d'économies budgétaires. Mais les « navals » (partisans de l'ex-école de santé navale de Bordeaux) ne désarment pas. Pétitions, manifestations, blogs et interventions se multiplient, ville, département et université se coalisant pour sauver l'école. En désespoir de cause, Alain Juppé devrait en appeler à Nicolas Sarkozy.

ALAIN JUPPÉ fera-t-il aussi fort que Jacques Chaban-Delmas ? C'est la question que se posent les Bordelais. En 1981, un précédent projet de délocalisation de l'École de santé de Bordeaux vers Lyon-Bron avait été décidé par le ministre de la Défense de l'époque, Charles Hernu. Mais le maire en avait appelé au président Mitterrand. Et sauvé *in extremis* « son » école. Après l'annonce officielle du regroupement à Lyon des deux écoles, l'actuel maire ne veut pas démentir par rapport à son prédécesseur. À deux reprises, en mars et avril derniers, il est monté au créneau auprès d'Hervé Morin pour plaider la cause médico-militaire girondine. Il a aussi rencontré François Fillon et aurait même déjeuné en avril à l'Élysée avec le président Sarkozy, pour l'entretenir directement des enjeux du dossier. L'affaire est jugée « inacceptable » par l'ancien Premier ministre. Un *casus belli*. « Une danseuse », rectifie sur le mode ironique un membre du cabinet du ministre de la Défense, en charge du dossier. Mais, hier soir, le conseil municipal de Bordeaux a voté comme un seul homme une motion solennelle demandant à son maire d'engager toutes les mesures pour sauver l'école. Le conseil général avait déjà tiré une semblable sommation, à l'instigation de son président, le socialiste Philippe Madrelle.

Intérêt national. De même, l'université Victor-Segalen - Bordeaux-II s'est prononcé à l'unanimité de son conseil d'administration « pour le maintien à Bordeaux de l'ESSA et, s'il devait avoir lieu, pour le regroupement sur le site bordelais des deux écoles ». Le départ de Bordeaux « porterait gravement atteinte à l'ensemble des projets qui relèvent de l'intérêt national », argumente le Pr Manuel Tunon de

Lara, président de Bordeaux-II, qui énumère les synergies entre l'école et son université dans les domaines de la formation, de la recherche et de la politique internationale : « stages pratiques à l'étranger, parcours pilotes européens avec les universités de Saragosse et de Pavie, carte expérimentale des écoles doctorales, plan quadriennal de recherche en bactériologie, virologie, mycologie médicale et parasitologie au sein d'une grosse UMR CNRS notée A par le ministère. Sans oublier l'institut CNRS de biochimie et génétique cellulaires (IBGC), également noté A par le ministère, qui irrigue cet axe de recherche par des compétences de haut niveau issues de la synergie entre fac et école ».

Vingt mille signatures. En tête des insurgés girondins, l'amicale de Santé navale et d'outre-mer à Bordeaux (l'association des anciens élèves) : « Non au sabotage ! », s'exclame son président Jean-Claude Cuisinier-Raynal, médecin militaire à la retraite, qui pourfend allégrement la logique purement arithmétique qui a conduit à préférer Lyon à Bordeaux. La pétition mise en ligne (sauvonsantennavale.fr) a recueilli plus de 20 000 signatures. Et même les paisibles Bordelais sont descendus dans les rues. Du moins plusieurs centaines d'entre eux ont manifesté le 5 avril devant le majestueux bâtiment de pierre qui abrite depuis 120 ans, cours de la marne, l'École de santé.

À l'Assemblée, c'est le Dr Michèle Delaunay, cancérologue et nouvelle députée (PS) de Bordeaux, qui est montée à la tribune. Dans une question orale au ministre Hervé Morin, le 6 mai, elle a expliqué pourquoi il devait renoncer au choix de Lyon pour faire celui de Bordeaux, « pôle d'excellence en matière de médecine tropicale et parasitaire ». Excellence que l'on retrouve, insiste-t-elle, dans les résultats des étudiants : le taux d'élèves reçus au *numerus clausus* est pratiquement deux fois plus élevé chez les Navales (de 60 à 86 %) que chez les Lyonnais (de 45 à 60 %).

Mais le secrétaire d'État à la Défense, Jean-Marie Bockel, est resté inflexible : « Le souci de réduction substantielle des coûts de fonctionnement et de meilleure efficacité amène à privilégier le choix du maintien du site de Lyon. » Une décision qui confirme à nouveau au « Quotidien » un conseiller d'Hervé Morin : « Voilà plus de vingt ans que l'on songe à fermer Bordeaux, explique-t-il, en se défendant d'être « un taliban

150 reçus pour 2 000 candidats

Ouvert aux élèves des classes terminales scientifiques, le concours d'entrée à l'École du service de santé des armées (ESSA) attire chaque année 2 000 candidats. À l'issue des épreuves écrites et orales, les 150 reçus intègrent le service de santé (SSA) avec rang d'élève officier ; 90 sont affectés au site de Lyon-Bron et 60 à celui de Bordeaux, le choix leur étant laissé entre les deux sites selon leur rang d'admission. Ils passent ensuite les mêmes examens que les étudiants civils et obtiennent les mêmes diplômes d'État. Les élèves qui échouent à deux reprises aux épreuves du concours de fin de première année du premier cycle des études médicales (PCEM1) sont exclus. L'intégration dans le corps des médecins des armées est effective à l'obtention du diplôme de docteur en médecine, avec, à la clé, un engagement de neuf ans pour un généraliste et de douze à treize ans pour un spécialiste. Le SSA compte actuellement 1 230 élèves et internes des hôpitaux des armées, pour un contingent de 2 100 médecins.