

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2013-2014

31 JANVIER 2014

Proposition de résolution relative à une approche pluridisciplinaire de la fibromyalgie

(Déposée par Mme Nele Lijnen)

DÉVELOPPEMENTS

1. Définition du syndrome de la fibromyalgie

Le syndrome de la fibromyalgie est fortement controversé, que ce soit sur le plan du diagnostic, du traitement ou de la crédibilité. Certains y croient, d'autres sont plus sceptiques. Tout comme c'est le cas pour le syndrome de fatigue chronique (SFC/EM), d'aucuns pensent que la fibromyalgie se passe « dans la tête ».

En 1992, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a reconnu la fibromyalgie en lui attribuant le nom de code ICO-10, M79-7 (1), désignant ainsi cette affection comme un « rhumatisme non spécifié ». À ce jour, la fibromyalgie n'a toujours pas été reconnue en Belgique. Une des raisons de cette non-reconnaissance réside en ce que la fibromyalgie n'a pas de cause biologique.

La fibromyalgie, également appelée « rhumatisme des parties molles », signifie littéralement « douleur au niveau du tissu conjonctif et musculaire ». L'étymologie du mot nous l'indique, puisque « *fibro* » signifie « tissu conjonctif », « *myo* » renvoie aux muscles et « *algie* » signifie « douleur » (2). En 1990, l'*American College of Rheumatology* (ACR) a défini la fibromyalgie comme suit : « *Fibromyalgia is a common health problem that*

(1) Organisation mondiale de la santé, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, CIM-10, chapitre 13, 2003, <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online2003/fr-icd.htm>.

(2) Vlaamse Liga voor fibromyalgie-patiënten (VLFP), www.fibromyalgie.be.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2013-2014

31 JANUARI 2014

Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van fibromyalgie

(Ingediend door mevrouw Nele Lijnen)

TOELICHTING

1. Omschrijving van het fibromyalgiesyndroom

Het fibromyalgiesyndroom staat erg ter discussie, zowel wat betreft de diagnose en de behandeling als wat betreft de geloofwaardigheid. Er zijn *believers* en *non-believers*. Net als bij het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS/ME) denken sommigen dat fibromyalgie « tussen de oren » zit.

In 1992 heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) fibromyalgie erkend en dit onder de codenaam ICO-10, M79-7 (1). Met deze code wijst de WHO fibromyalgie aan als « Reumatiek, niet nader beschreven ». In België is fibromyalgie tot op heden nog niet erkend. Eén van de redenen hiervoor is het gebrek aan een biologische oorzaak van fibromyalgie.

Fibromyalgie, of in de volksmond « weke-delenreuma », betekent letterlijk « pijn in bindweefsel en spieren ». Dit valt af te leiden uit de naam waarbij « *fibro* » staat voor bindweefsel, « *myo* » betekent spieren en « *alge* » staat voor pijn (2). Het *American College of Rheumatology* (ACR) omschreef fibromyalgie in 1990 als volgt : « *Fibromyalgia is a common health problem that causes widespread pain and tenderness (sensitive*

(1) World health organization, *International Statistical Classification of Diseases and related health problems, 10th revision version for 2003, chapter XIII*, <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online2003/fr-icd.htm>.

(2) Vlaamse Liga voor fibromyalgie-patiënten (VLFP), www.fibromyalgie.be.

causes widespread pain and tenderness (sensitive to touch) (1) ». Mais, chose surprenante, l'ACR n'a jamais défini la fibromyalgie comme étant une maladie. La littérature spécialisée parle souvent, elle aussi, du « syndrome de fibromyalgie ». Une maladie se caractérise par une cause claire qui provoque des troubles, ce qui n'est pas le cas chez les patients souffrant de fibromyalgie. En revanche, un syndrome se caractérise par différents symptômes ou troubles. C'est la raison pour laquelle l'auteur de la présente proposition de résolution opte pour le terme « syndrome ». La fibromyalgie est donc un syndrome de douleur chronique (2), qui cause chez le patient une douleur diffuse dans tout le corps. Les points dits « sensibles » (3) sont typiques de la fibromyalgie, mais d'autres symptômes peuvent aussi être présents : fatigue, douleurs musculaires, raideur, troubles du sommeil, etc. En résumé, la fibromyalgie ne peut se définir en une seule phrase. De nombreux aspects entrent en jeu et le diagnostic ainsi que le traitement de ce syndrome constituent dès lors une problématique complexe.

2. Le diagnostic

La question du diagnostic de la fibromyalgie est l'un des points névralgiques de ce syndrome. Notons à ce propos que l'établissement du diagnostic n'est pas le seul élément qui pose problème. Les médecins traitants sont généralement sceptiques face à ce syndrome, ce qui peut retarder le diagnostic dans certains cas. Or, comme pour la plupart des maladies, il est important de diagnostiquer rapidement la fibromyalgie. Un retard de diagnostic n'est donc pas sans conséquence.

Premièrement, les problèmes de diagnostic se posent dès le tout début, au moment où le patient décide de consulter un médecin pour lui faire part de ses symptômes. Les patients qui souffrent de fibromyalgie ne savent en réalité pas clairement à qui s'adresser. Une personne en surpoids prendra rendez-vous chez un diététicien, une personne en dépression pourra se rendre chez son psychologue, mais qui faut-il consulter lorsqu'on est atteint de fibromyalgie (4) ? Dans la plupart des cas, on s'adresse au médecin traitant, mais ce dernier n'a pas toujours les connaissances suffisantes pour poser un diagnostic immédiat. Les troubles et symptômes qui caractérisent la fibromyalgie sont multiples.

(1) American college of rheumatology (ACR), http://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Fibromyalgia/.

(2) Fibromyalgie.nl, <http://www.fibromyalgie.nl/>.

(3) Les points sensibles sont des zones sensibles sur le corps d'un patient. Toute pression exercée sur ces points provoque une douleur intense. Il y a dix huit points sensibles, répartis sur tout le corps.

(4) E. Bergmans, « Aandoeningen kosten samenleving 1,2 miljard euro. Een op de vier Belgen lijdt aan chronische pijn », *Het Nieuwsblad*, 7 décembre 2010.

to touch) (1) ». Het valt op dat het ACR fibromyalgie niet omschrijft als een ziekte. Ook in de literatuur is er vaak sprake van het « fibromyalgiesyndroom ». Bij een ziekte is er een duidelijke oorzaak die de klachten voortbrengt, dit is niet het geval bij fibromyalgie. Een syndroom is echter een ziektebeeld gekenmerkt door verschillende klachten. Om die reden wordt in deze resolutie de term « syndroom » gebruikt. Fibromyalgie is dus een chronisch pijnsyndroom (2) waarbij de patiënt pijn ervaart, verspreid over zijn hele lichaam. De zogenaamde tenderpoints (3) zijn typerend voor fibromyalgie, maar ook andere klachten als vermoeidheid, spierpijn, stijfheid, slaapstoornissen en dergelijke kunnen voorkomen. Samenvattend, fibromyalgie is niet in één zin te definiëren, er komen vele aspecten bij kijken en het diagnosticeren en de behandeling van fibromyalgie vormt dan ook een complexe problematiek.

2. De diagnose

Het diagnosticeren van fibromyalgie vormt één van de probleempunten die het fibromyalgiesyndroom kenmerken. Daarbij valt op te merken dat niet enkel het stellen van de diagnose problematisch is. Bij de huisartsen heerst scepsis over het syndroom en dit kan zorgen voor het uitblijven van een diagnose. Een snelle diagnose is voor de meeste aandoeningen belangrijk, zo ook voor fibromyalgie. Het uitblijven van een diagnose heeft dan ook zijn gevolgen.

Allereerst stellen de problemen betreffende de diagnose zich al van bij het prille begin, namelijk het moment waarop een patiënt besluit om met zijn klachten een zorgverlener te raadplegen. Voor fibromyalgiepatiënten (FM-patiënten) is er namelijk geen duidelijk aanspreekpunt; een persoon met overgewicht contacteert een diëtist, een persoon met een depressie kan terecht bij zijn psycholoog, maar bij wie kan de FM-patiënt terecht (4) ? In de meeste gevallen komen zij terecht bij de huisarts, maar ook de huisarts heeft niet altijd voldoende kennis om onmiddellijk de diagnose te stellen. Fibromyalgie kenmerkt zich dan ook door een veelvoud aan klachten.

(1) American college of rheumatology (ACR), http://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Fibromyalgia/.

(2) Fibromyalgie.nl, <http://www.fibromyalgie.nl/>.

(3) Een *tenderpoint* is een gevoelig plek op het lichaam van een patiënt. Druk uitvoeren op deze punten veroorzaakt hevige pijn. Er zijn achttien *tenderpoints* verspreid over het hele lichaam.

(4) E. Bergmans, « Aandoeningen kosten samenleving 1,2 miljard euro. Een op de vier Belgen lijdt aan chronische pijn », *Het Nieuwsblad*, 7 december 2010.

Citons par exemple :

- douleur ;
- troubles du sommeil ;
- fatigue ;
- raideur.

Cette liste n'est nullement exhaustive. Les patients atteints de fibromyalgie peuvent aussi souffrir de dépression, de symptômes neurologiques et de troubles cognitifs.

Deuxièmement, l'établissement du diagnostic proprement dit peut poser problème. Les médecins traitants sont confrontés à une multitude de symptômes, de sorte qu'il est difficile pour eux de poser directement un diagnostic. Aujourd'hui, le diagnostic se fait le plus souvent sur la base des critères de classification développés par l'ACR en 1990 :

- 1) la douleur du patient doit être généralisée ;
- 2) la douleur doit être présente depuis au moins trois mois ;
- 3) le patient réagit positivement à onze des dix huit points sensibles.

Il est important de noter que les critères de classification diffèrent des critères diagnostiques. Les critères de classification sont des critères sur la base desquels les scientifiques déterminent les patients qui peuvent participer à une étude (1). En l'absence de critères diagnostiques, on utilise ces critères de classification pour diagnostiquer le syndrome de fibromyalgie. Lors du *Myopain World Congres* en 1992, les experts ont décidé de faire de ces critères la norme internationale en matière de diagnostic de la fibromyalgie (2). Toutefois, le problème majeur de ces critères de classification réside en ce qu'ils sont difficilement applicables dans le cabinet d'un médecin généraliste (3). Les médecins posent donc souvent leur diagnostic par exclusion. En 2010, l'ACR a toutefois formulé des critères diagnostiques provisoires, qui pourraient bien être plus facilement utilisables dans les cabinets des médecins généralistes. Il s'agit des critères suivants (4) :

Hieronder vernoemen we er enkele :

- pijn ;
- slaapstoornissen ;
- vermoeidheid ;
- stijfheid.

Dit is zeker geen limitatieve lijst. Ook depressies, neurologische symptomen en cognitieve problemen zijn klachten waar fibromyalgiepatiënten mee te kampen kunnen hebben.

Ten tweede stelt zich een probleem bij het stellen van de diagnose *an-sich*. Huisartsen worden geconfronteerd met een verscheidenheid aan klachten waardoor het voor de arts moeilijk is om meteen een diagnose te stellen. Momenteel gebeurt de diagnose meestal door gebruik te maken van de classificatiecriteria ontwikkeld door het ACR in 1990 :

- 1) de patiënt dient gegeneraliseerde pijn te hebben ;
- 2) de pijn is al minstens drie maanden aanwezig ;
- 3) de patiënt reageert positief op 11 van de 18 *tenderpoints*.

Een belangrijke opmerking hierbij is dat classificatiecriteria niet dezelfde zijn als diagnosecriteria. Classificatiecriteria zijn criteria aan de hand waarvan wetenschappers bepalen welke mensen aan een onderzoek kunnen deelnemen (1). Bij gebrek aan diagnostische criteria worden deze classificatiecriteria gehanteerd voor het stellen van de diagnose fibromyalgie. Tijdens het *Myopain World Congres* in 1992 beslisten experts om deze criteria tot de internationale standaard uit te roepen voor het stellen van de diagnose fibromyalgie (2). Het grote probleem bij de classificatiecriteria is echter dat deze moeilijk toepasbaar zijn in de huisartsenpraktijk (3). Artsen stellen de diagnose dan ook vaak door middel van uitsluiting. In 2010 heeft het ACR echter voorlopige diagnostische criteria opgesteld. Deze zouden wel gemakkelijker toepasbaar zijn in de huisartsenpraktijk. Het gaat om de volgende criteria (4) :

(1) A. Van Galen, *Fibromyalgie, de puntjes op de i*, Woerden, NIGZ, 2009, p.36.
 (2) A.F. Haarlemmer en R. Soerjanto, *Fibromyalgie, inleiding voor artsen, patiënten en arbeidsdeskundigen*, Utrecht, De Tijdstroom, 1996, p. 11.
 (3) A. Van Slobbe, N. de Blaeij en M. Blanker, « Fibromyalgie, een gevoelig puntje », *Huisarts en Wetenschap*, 2003, afl. 4, p.202.
 (4) H.A. Cats, T. VanHelmond et A. Vedder - Spijkers, « Revalidatie van fibromyalgiepatiënten. De behandeling begint bij het stellen van de diagnose », *Bijblijven* 2012, n° 6, p.52.

(1) A. Van Galen, *Fibromyalgie, de puntjes op de i*, Woerden, NIGZ, 2009, blz. 36.
 (2) A.F. Haarlemmer en R. Soerjanto, *Fibromyalgie, inleiding voor artsen, patiënten en arbeidsdeskundigen*, Utrecht, De Tijdstroom, 1996, blz. 11.
 (3) A. Van Slobbe, N. de Blaeij en M. Blanker, « Fibromyalgie, een gevoelig puntje », *Huisarts en Wetenschap*, 2003, afl. 4, blz. 202.
 (4) H.A. Cats, T. VanHelmond en A. Vedder - Spijkers, « Revalidatie van fibromyalgiepatiënten. De behandeling begint bij het stellen van de diagnose », *Bijblijven*, 2012, afl. 6, blz. 52.

1) la douleur diffuse est le symptôme principal, la douleur et les autres symptômes sont présents à un niveau plus ou moins constant depuis au moins trois mois ;

2) aucune autre maladie ou affection ne permet d'expliquer les symptômes constatés ;

3) le score de diagnostic de la fibromyalgie est de 12 au minimum.

Malgré l'existence de ces critères provisoires, les médecins ne posent bien souvent le diagnostic de la fibromyalgie qu'après avoir exclu d'autres maladies.

Cette difficulté de diagnostic, le manque de connaissances, mais aussi le scepticisme de certains médecins retardent parfois considérablement le diagnostic. Certains patients doivent ainsi attendre dix ans avant qu'un diagnostic soit établi. Pourtant, il est primordial de poser rapidement un diagnostic, surtout pour le patient lui-même. Le diagnostic est d'abord un soulagement pour les patients (1). Les patients qui souffrent déjà de symptômes depuis des années ont enfin la confirmation que cette maladie n'est pas « le fruit de leur imagination ». En outre, plus les années passent avant l'établissement d'un diagnostic, plus l'entourage devient sceptique. Enfin, il est important de diagnostiquer ce syndrome le plus tôt possible, afin de commencer rapidement le traitement. Plus le traitement commence tôt, meilleures sont les chances de guérison.

Aux Pays-Bas, la « *Nederlandse Vereniging voor Reumatologie* » a élaboré en 2002 une directive sur la fibromyalgie. Cette directive a été rédigée par des rhumatologues qui reçoivent dans leur cabinet des patients présentant des syndromes de douleur chronique. Elle indique comment le rhumatologue peut classifier la douleur chronique comme étant de la fibromyalgie. Cette directive a certes été écrite en 2002 à l'intention des rhumatologues, mais une version adaptée permettrait de poser plus rapidement le diagnostic au niveau des soins de première ligne.

3. La prévalence

En Belgique, l'épidémiologie du syndrome de la fibromyalgie n'a encore jamais fait l'objet d'une étude. Se basant sur les chiffres d'autres pays, les experts estiment la prévalence de la maladie en Belgique à 2,5 %, soit 300 000 personnes, mais il se pourrait que le nombre de patients soit beaucoup plus élevé car, comme on l'a vu, le diagnostic du syndrome est particulièrement

1) gegeneraliseerde pijn is de hoofdklacht en de pijn en andere symptomen zijn op een min of meer gelijkblijvend niveau al minstens drie maanden aanwezig ;

2) er is geen andere aandoening waarmee de klachten verklaard kunnen worden ;

3) de fibromyalgiescore is minimaal 12.

Ondanks het bestaan van deze voorlopige criteria stellen artsen de diagnose veelal nog steeds na uitsluiting van andere ziekten.

De moeilijke diagnosticering, de gebrekkige kennis, maar ook de scepsis bij sommige artsen zorgt ervoor dat de diagnose soms lang op zich laat wachten. Zo zijn er FM-patiënten die 10 jaar wachten op een diagnose. Nochtans is een snelle diagnose van groot belang, in de eerste plaats voor de patiënt zelf. Het krijgen van een diagnose is allereerst een opluchting voor de patiënten (1). Patiënten die reeds jaren met klachten rondlopen, krijgen nu een bevestiging: « Het zit niet tussen mijn oren. » Daarnaast zal ook de scepsis bij de omgeving met de jaren toenemen. Tot slot is een snelle diagnose belangrijk met het oog op een snelle start van de behandeling. Hoe sneller de behandeling start, hoe beter de prognose.

In Nederland heeft de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie in 2002 een richtlijn uitgewerkt inzake fibromyalgie. Deze richtlijn is geschreven voor reumatologen die in hun praktijk patiënten krijgen met chronische pijnsyndromen. De richtlijn geeft aan hoe de reumatoloog de chronische pijn kan classificeren als fibromyalgie. Hoewel de richtlijn geschreven is in 2002 en bedoeld is voor reumatologen, kan een aangepaste versie ertoe leiden dat de diagnose op het niveau van de eerstelijnszorg sneller kan worden gesteld.

3. De prevalentie

In België is er nog nooit een onderzoek gebeurd naar de epidemiologie van het fibromyalgiesyndroom. Uit de cijfergegevens van andere landen schatten experts dat er in België een prevalentie is van 2,5 % of, 300 000 mensen. De kans bestaat dat het aantal patiënten veel groter is, want zoals reeds vermeld, verloopt het diagnosticeren van het syndroom heel moeilijk en kan het

(1) A. Van Galen, *Fibromyalgie, de puntjes op de i*, Woerden, NIGZ, 2009, p. 36.

(1) A. Van Galen, *Fibromyalgie, de puntjes op de i*, Woerden, NIGZ, 2009, blz. 39-40.

difficile à établir et peut parfois prendre plusieurs années. 70 à 80 % des patients sont des femmes, chez lesquelles le diagnostic est souvent établi entre trente-cinq et soixante ans (1). Néanmoins, la fibromyalgie touche aussi les adolescents et les hommes.

4. Les causes

L'identification des causes possibles de la fibromyalgie donne lieu à d'intenses discussions. Différentes hypothèses circulent : stress, mauvaise condition physique, manque d'oxygénation des muscles ou facteurs d'origine héréditaire. Cependant, ces dernières années, de nombreux médecins s'accordent sur le fait que les patients atteints de fibromyalgie présentent un dysfonctionnement du système nerveux central. Il serait question de « sensibilisation centrale », caractérisée par une hypersensibilité du système nerveux central (2).

Une étude menée récemment aux États-Unis laisse entrevoir une perspective d'avancée dans ce domaine. Des scientifiques ont découvert la présence, dans la peau des mains des patients atteints de fibromyalgie, d'une grande quantité d'un type de fibre nerveuse. Selon ces chercheurs, la douleur généralisée propre à la fibromyalgie serait liée à ces terminaisons nerveuses (3). Pour pouvoir déterminer si cette découverte constitue bien l'avancée attendue depuis des années, il est primordial de mener aussi des études en Belgique. Actuellement, la recherche se focalise surtout sur le modèle biopsychosocial, qui s'intéresse aussi aux aspects psychologiques et sociaux. Or, l'étude américaine montre qu'il faut également accorder une attention permanente au modèle biomédical. Dans le cadre de ce modèle, les chercheurs tendent vers un diagnostic scientifique strict et formel (4).

5. Les conséquences pour le patient et pour la société

La fibromyalgie n'est pas sans conséquence pour la vie du patient ni pour la société. On observe des répercussions sur le plan physique mais également, de façon tout aussi importante, sur la vie quotidienne des patients.

soms jaren in beslag nemen. 70 tot 80 % van de patiënten zijn vrouwen. Zij krijgen de diagnose meestal tussen de leeftijd van vijftig en zestig jaar (1). Fibromyalgie komt echter ook voor bij adolescenten en bij mannen.

4. De oorzaak

Er bestaat heel wat discussie aangaande de mogelijke oorzaken van fibromyalgie. Zo bestaan er verschillende hypothesen gaande van stress en een slechte lichamelijke conditie tot een tekort aan zuurstof in de spieren en een erfelijke oorzaak. De laatste jaren echter, zijn veel medici het erover eens dat FM-patiënten een storing hebben in het centrale zenuwstelsel. Het zou gaan om centrale sensitivatie, waarbij het centrale zenuwstelsel te gevoelig is (2).

Recent Amerikaans onderzoek heeft voor een mogelijke doorbraak gezorgd. Wetenschappers ontdekten dat er een grote hoeveelheid van één type zenuwvezel aanwezig is in de huid van de handen van FM-patiënten. Volgens de onderzoekers zou de wijdverspreide pijn, kenmerkend voor fibromyalgie, gelinkt zijn aan deze zenuwuiteinden (3). Om vast te stellen of dit effectief de doorbraak is, waar jaren op werd gewacht, is het belangrijk om ook in België onderzoek te verrichten. Momenteel focust het onderzoek zich vooral op het biopsychosociale model. In dit model is er ook aandacht voor psychologische en sociale aspecten. Het Amerikaans onderzoek toont echter aan dat er ook blijvende aandacht moet worden geschonken aan het biomedische model. In het biomedische model streven onderzoekers naar een wetenschappelijke, strikte en formele diagnose (4).

5. De gevolgen voor de patiënt en de samenleving

Fibromyalgie heeft gevolgen voor patiënt en maatschappij. De gevolgen voor de patiënt doen zich voor op het fysieke vlak, maar ook, en niet minder belangrijk, zijn er de gevolgen voor het dagelijks leven van de patiënten.

(1) X, « Fibromyalgie enfin reconnue », *L'Avenir*, 7 mai 2011.

(2) S. Vanderpoel, « Verklaring voor chronische pijnandoeningen. Patiënten ervaren minder pijn met pijneducatie », *Movemens*, p.27.

(3) L. Formesyn, « Pijnbron van fibromyalgie zit niet tussen de oren », *De Morgen*, 24 juni 2013, <http://www.demorgen.be/dm/nl/993/Gezondheid/article/detail/1657594/2013/06/24/Pijnbron-van-fibromyalgie-zit-niet-tussen-de-oren.dhtml>.

(4) E. De Moerloose, « Chronische vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie, een controversiële problematiek », *Antenne*, 2010, n° 4, p. 31-32.

(1) X, « Fibromyalgie enfin reconnue », *L'Avenir*, 7 mei 2011.

(2) S. Vanderpoel, « Verklaring voor chronische pijnandoeningen. Patiënten ervaren minder pijn met pijneducatie », *Movemens*, blz. 27.

(3) L. Formesyn, « Pijnbron van fibromyalgie zit niet tussen de oren », *De Morgen*, 24 juni 2013, <http://www.demorgen.be/dm/nl/993/Gezondheid/article/detail/1657594/2013/06/24/Pijnbron-van-fibromyalgie-zit-niet-tussen-de-oren.dhtml>.

(4) E. De Moerloose, « Chronische vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie, een controversiële problematiek », *Antenne*, 2010, nr. 4, blz. 31-32.

Tout d'abord, les patients atteints de fibromyalgie éprouvent des difficultés à garder leur emploi, lorsqu'ils en ont un. Il leur est notamment très pénible, sur le plan physique, d'aller travailler chaque jour ou d'accomplir quotidiennement certaines tâches. Comme la maladie est largement méconnue, les employeurs ne sont pas tous compréhensifs ou ne savent pas tous qu'une adaptation des conditions de travail pourrait déjà améliorer la situation du travailleur. Ensuite, la fibromyalgie influence les relations des patients avec leur conjoint, les membres de leur famille, leurs amis et leurs collègues. L'entourage immédiat des patients ne réagit pas toujours positivement; certains restent sceptiques quant à la « réalité » de cette pathologie. Enfin, les tâches et les occupations quotidiennes sont aussi plus difficiles. Faire le ménage, s'occuper des enfants, prévoir des sorties, *etc.*, ne va plus de soi.

Les conséquences pour la société sont intimement liées aux effets physiques de la fibromyalgie. Les patients atteints de fibromyalgie sont souvent absents au travail, surtout durant les années où aucun diagnostic n'a encore été posé, de sorte qu'ils ne peuvent pas encore bénéficier d'un traitement. Cet absentéisme au travail a un coût pour l'économie, d'autant plus qu'il faut y ajouter le coût des soins de santé. À ce jour, le coût de la douleur chronique - dont relève la fibromyalgie - n'a pas encore fait l'objet d'une étude en Belgique. Toutefois, selon des études menées en Suède et en Allemagne, les coûts indirects sont trois à cinq fois plus élevés que les coûts directs (1). Les centres belges de la douleur ont déjà réalisé une étude prospective sur le coût sociétal de la douleur. Ils en sont arrivés à un coût global de 1,2 milliard d'euros, dont deux cents millions d'euros à charge des soins de santé (2). Il semble donc nécessaire d'intervenir dans les frais et, par conséquent, de réaliser une étude sur le coût de la maladie.

6. Le traitement

S'il est très difficile d'identifier la cause de la fibromyalgie et de poser un diagnostic, il en va de même pour le traitement. En effet, il n'existe pas de traitement standard pour cette maladie. Les prestataires de soins adaptent le traitement au type de troubles constatés, à leur gravité et à leur degré d'influence sur la vie quotidienne. Diverses possibilités de traitement s'offrent aux patients, que ce soit en médecine conventionnelle ou en médecine alternative.

(1) C. Desorbay, « Vivre avec la douleur pour seul horizon », *L'Avenir*, 7 mai 2011.

(2) E. Bergmans, « Aandoeningen kosten samenleving 1,2 miljard euro, een op de vier Belgen lijdt aan chronische pijn », *Het Nieuwsblad*, 7 décembre 2010.

Allereerst is het moeilijk voor een patiënt die werkt om zijn of haar job te behouden. Het is namelijk fysiek erg moeilijk om elke dag te gaan werken of om bepaalde taken uit te voeren. Ten gevolge van de grote onbekendheid omtrent de ziekte heeft niet iedere werkgever begrip voor de situatie of weet een werkgever niet dat een aangepaste werksituatie al een verbetering kan betekenen voor de werknemer. Ten tweede beïnvloedt fibromyalgie de relaties van de FM-patiënt. Het gaat dan over de relatie met de partner, familieleden, vrienden en collega's. De onmiddellijke omgeving van de patiënt reageert niet altijd positief, zo zijn er mensen die sceptisch blijven tegenover de « echtheid » van de aandoening. Verder verlopen ook de dagdagelijkse bezigheden moeilijker : het huishouden, de verzorging van de kinderen, het plannen van uitstappen, enz., zijn niet langer vanzelfsprekend.

De gevolgen voor de maatschappij hangen nauw samen met de fysieke gevolgen van fibromyalgie. Patiënten met fibromyalgie zijn vaker afwezig op het werk, zeker tijdens de jaren waarin er nog geen diagnose is gesteld en er dus ook geen behandeling is. Dit arbeidsverzuim brengt een kost met zich mee voor de economie. Naast de kost van het arbeidsverzuim is er ook nog de kost voor de gezondheidszorg. In België zijn er nog geen studies uitgevoerd naar de kost van chronische pijn, waaronder dus ook fibromyalgie, maar uit Zweedse en Duitse studies blijkt dat de indirecte kosten drie tot vijf keer groter zijn dan de directe kosten (1). De Belgische pijncentra hebben reeds een prospectieve studie gedaan naar de maatschappelijke kost van chronische pijn en concludeerden dat deze 1,2 miljard euro bedraagt, waarvan tweehonderd miljoen euro ten koste van de gezondheidszorg (2). Ingrijpen in het kostenplaatje lijkt dus noodzakelijk en hiervoor is een cost-of-illness studie nodig.

6. De behandeling

Niet alleen de zoektocht naar de oorzaak en het stellen van een diagnose worden gekenmerkt door een grote complexiteit. Dit geldt ook voor de behandeling. Een standaardbehandeling bestaat namelijk niet. Zorgverleners stemmen de behandeling af op het type klachten, de ernst van de klachten en de mate waarin deze klachten invloed uitoefenen op het dagelijks leven. Patiënten kunnen opteren voor verschillende behandelingsmogelijkheden, zowel binnen de reguliere geneeskunde als binnen de alternatieve geneeskunde.

(1) C. Desorbay, « Vivre avec la douleur pour seul horizon », *L'Avenir*, 7 mei 2011.

(2) E. Bergmans, « Aandoeningen kosten samenleving 1,2 miljard euro, een op de vier Belgen lijdt aan chronische pijn », *Het Nieuwsblad*, 7 december 2010.

La médecine conventionnelle propose des traitements médicamenteux et des traitements non médicamenteux. Aux États-Unis, la *Food and Drug Administration* (FDA) a validé trois médicaments dans le cadre du traitement de la fibromyalgie (1) : la duloxétine, le milnacipran et la prégabaline. Les deux premiers sont des antidépresseurs et le dernier est utilisé pour lutter contre les douleurs neuropathiques (2). Mais les médecins peuvent aussi prescrire d'autres analgésiques. Toutefois, chaque patient réagit différemment à tous ces médicaments, et l'on n'a pas encore découvert l'analgésique « miracle ». Compte tenu des éventuels effets secondaires, il est préférable de prescrire le traitement médicamenteux en complément à un autre type de traitement (3).

En ce qui concerne les traitements non médicamenteux, les médecins recommandent fréquemment la kinésithérapie. Il est essentiel que les patients atteints de fibromyalgie soient régulièrement en mouvement. Une des thérapies les plus connues est la thérapie d'exercices graduelle, qui est un programme d'exercices physiques de difficulté progressive. Les patients atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC/EM) suivent également ces programmes, mais la thérapie d'exercices graduelle a souvent l'effet inverse à celui recherché, tant pour les patients SFC/EM que pour les patients souffrant de fibromyalgie, car bon nombre d'entre eux réagissent mal à l'effort physique. Un rapport du Centre fédéral d'expertise des soins de santé publié en 2008 confirme ces résultats décevants (4). Bien que visant spécifiquement le traitement du SFC, ce rapport semble pouvoir s'appliquer également à l'approche de la fibromyalgie étant donné que, d'une part, les patients souffrant de fibromyalgie suivent aussi la thérapie d'exercices graduelle et que, d'autre part, ces patients peuvent également développer le SFC/EM.

En médecine alternative, certains patients ont recours à l'homéopathie, à la naturopathie et à l'acupuncture, et il existe aussi des thérapies alternatives telles que la thérapie respiratoire, la phytothérapie, etc.

Parallèlement à cela, les chercheurs tentent sans relâche de trouver de nouvelles méthodes pour soigner les patients souffrant de douleurs chroniques. L'une des avancées les plus récentes en la matière concerne l'éducation à la douleur, qui vise à informer les patients

Binnen de reguliere geneeskunde bestaan er medicinale en niet-medicinale behandelingen. De *US Food and Drug Administration* (FDA) keurde drie medicijnen goed om in te zetten bij de behandeling van fibromyalgie (1). Het gaat om duloxetine, milnaciprane, en pregabaline. De eerste twee zijn antidepressiva en de laatste is een middel ter bestrijding van neuropathische pijn (2). Daarnaast kunnen artsen ook andere pijnstillers voorschrijven. Ondanks het bestaan van deze medicijnen reageert iedere patiënt anders en is de « ideale » pijnstiller nog niet gevonden. Rekening houdend met de mogelijke neveneffecten is het gebruik van medicijnen best aanvullend te gebruiken (3).

Voor wat betreft de niet-medicinale behandelingen is er veel aandacht voor kinesithérapie. Bewegen blijft belangrijk voor fibromyalgiepatiënten. Eén van de meeste bekende therapieën is de *graded exercise therapy*. Dit programma voorziet in een stapsgewijze opbouw van fysieke oefeningen. Ook CVS/ME-patiënten volgen deze programma's, maar zowel voor CVS/ME-patiënten als voor fibromyalgiepatiënten heeft *graded exercise therapy* vaak een omgekeerd effect. Vele patiënten reageren slecht op de fysieke inspanning. Een rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg uit 2008 bevestigt de teleurstellende resultaten (4). Hoewel dit rapport specifiek was gericht op de behandeling van CVS/ME, lijkt het ook toepasbaar op de behandeling van fibromyalgie. De reden hiervoor is enerzijds dat fibromyalgiepatiënten ook *graded exercise therapy* volgen en anderzijds dat fibromyalgiepatiënten ook CVS/ME kunnen ontwikkelen.

Voor wat betreft de alternatieve geneeskunde doen sommige patiënten een beroep op homeopathie, natuurgeneeskunde en acupunctuur. Daarnaast bestaan er ook nog alternatieve therapieën, zoals ademhalingstherapie, kruideneeskunde, enz.

Onderzoekers blijven tevens zoeken naar nieuwe manieren om mensen met chronische pijn te behandelen. Eén van de meeste recente ontwikkelingen richt zich op pijneducatie. Door middel van pijneducatie krijgen patiënten uitleg over hun aandoening, de mogelijke

(1) *National institute of arthritis and musculoskeletal and skin diseases*, http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Fibromyalgia/#e.

(2) La douleur neuropathique résulte de l'endommagement du système nerveux. Il s'agit, là aussi, d'une forme de douleur chronique.

(3) Fes, http://www.fesinfo.nl/medicijnen_bij_fibromyalgie.

(4) Centre fédéral d'expertise des soins de santé, *Syndrome de fatigue chronique : diagnostic, traitement et organisation des soins*, KCE rapport 2008, p. 10

(1) *National institute of arthritis and musculoskeletal and skin diseases*, http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Fibromyalgia/#e.

(2) Neuropathische pijn is pijn die voortkomt uit de beschadiging van het zenuwstelsel. Het gaat ook hier om een vorm van chronische pijn.

(3) Fes, http://www.fesinfo.nl/medicijnen_bij_fibromyalgie.

(4) Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg, *chronisch vermoeidheidssyndroom : diagnose, behandeling en zorgorganisatie*, KCE rapport 2008, blz. 10

sur leur pathologie, sur les causes possibles, etc. Les chercheurs considéraient surtout cette méthode comme une préparation à la thérapie proprement dite, mais les premiers résultats ont révélé que, grâce à l'éducation à la douleur, de nombreux patients ressentaient moins la douleur (1).

Il est évident qu'il n'y a pas encore de consensus sur le traitement adéquat de la fibromyalgie. Néanmoins, la plupart des scientifiques s'accordent sur l'efficacité de l'approche pluridisciplinaire, avec une équipe composée de kinésithérapeutes, de psychologues, d'infirmiers, d'anesthésistes, de chirurgiens, etc. Dans ce genre de traitement pluridisciplinaire, l'accent est souvent mis sur le rôle du psychologue. Il ne faut pas sous-estimer le fardeau des personnes qui vivent toute leur vie dans la douleur, et un soutien psychologique peut être très précieux pour ces patients (2).

Il existe donc plusieurs possibilités de traitement, mais peu d'entre elles ont vraiment fait leurs preuves. Il est dès lors indispensable d'intensifier la recherche en la matière, notamment sur le plan de l'efficacité du traitement.

oorzaken, enz. De onderzoekers beschouwden deze methode vooral als een voorbereiding op de eigenlijke therapie, maar uit de eerste resultaten bleek dat vele patiënten minder pijn voelden (1).

Het mag duidelijk zijn dat er nog geen consensus bestaat over de juiste behandeling voor fibromyalgiepatiënten. De meeste wetenschappers zijn het wel eens over de doeltreffendheid van de multidisciplinaire aanpak. Een multidisciplinair team bestaat uit kinesitherapeuten, psychologen, verplegers, anesthesisten, chirurgen, enz. Binnen zo'n multidisciplinaire behandeling is er vaak veel aandacht voor de rol van de psycholoog. Een leven lang omgaan met pijn is niet te onderschatten en een mentale ondersteuning kan patiënten hierbij helpen (2).

Er zijn dus verschillende behandelingsmogelijkheden beschikbaar, toch is de effectiviteit van vele van deze behandelingen niet of nauwelijks bewezen. Meer onderzoek naar de behandelingsmogelijkheden en hun doeltreffendheid is dan ook noodzakelijk.

Nele LIJNEN.

(1) S. Vanderpoel, « Verklaring voor chronische pijnandoeningen. Patiënten ervaren minder pijn met pijneducatie », *Movemens*, p. 27.

(2) L. Van Braeckel, « Nooit meer afzien », *Weliswaar*, 2013, n° 113, p. 1.

(1) S. Vanderpoel, « Verklaring voor chronische pijnandoeningen. Patiënten ervaren minder pijn met pijneducatie », *Movemens*, blz. 29-31.

(2) L. Van Braeckel, « Nooit meer afzien », *Weliswaar*, 2013, afl. 113, blz. 1.

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. considérant que le diagnostic, la cause et le traitement de la fibromyalgie font encore débat ;

B. considérant que l'Organisation mondiale de la santé a reconnu la fibromyalgie en 1992 ;

C. considérant qu'actuellement, les patients souffrant de fibromyalgie ne savent pas clairement à qui s'adresser ;

D. considérant que l'établissement d'un diagnostic prend généralement trop de temps ;

E. considérant que l'*American College of Rheumatology* (ACR) a défini en 2010 des critères diagnostiques provisoires, plus facilement applicables dans les cabinets de médecins généralistes ;

F. considérant que, selon les estimations, 300 000 Belges souffrent du syndrome de la fibromyalgie, mais qu'ils seraient encore plus nombreux en réalité ;

G. considérant que la cause de cette maladie reste inconnue à ce jour ;

H. considérant que la fibromyalgie a d'énormes répercussions sur la vie quotidienne des patients ;

I. considérant que la douleur chronique a un coût économique et social considérable ;

J. considérant que le coût de la douleur chronique, dont relève la fibromyalgie, n'a fait l'objet d'aucune étude en Belgique à ce jour ;

K. considérant le peu de résultats d'études connus quant à l'efficacité des différentes possibilités de traitement,

Demande au gouvernement,

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé de réaliser une étude sur les dernières évolutions concernant les causes, le diagnostic et le traitement de la fibromyalgie, sur l'épidémiologie en Belgique, sur l'applicabilité des critères diagnostiques provisoires définis par l'ACR en 2010 et sur le coût de ce syndrome ;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. overwegende dat er nog veel discussie bestaat omtrent de diagnose, de oorzaak en de behandeling van fibromyalgie ;

B. overwegende dat de Wereldgezondheidsorganisatie in 1992 fibromyalgie heeft erkend ;

C. overwegende dat er momenteel geen duidelijk aanspreekpunt is voor fibromyalgiepatiënten ;

D. overwegende dat het stellen van een diagnose veelal te lang duurt ;

E. overwegende dat het *American College of Rheumatology* (ACR) in 2010 voorlopige diagnostische criteria heeft opgesteld, die makkelijker toepasbaar zouden zijn in de huisartsenpraktijk ;

F. overwegende dat er in België naar schatting 300 000 mensen lijden aan het fibromyalgiesyndroom, maar dat het echte cijfer mogelijk nog hoger ligt ;

G. overwegende dat de oorzaak van de ziekte nog altijd onbekend is ;

H. overwegende dat fibromyalgie een enorme impact heeft op het dagelijks leven van de patiënten ;

I. overwegende dat chronische pijn een grote economische/ maatschappelijke kost met zich meebrengt ;

J. overwegende dat er tot op heden geen *cost-of-illness* studie werd gedaan in België naar chronische pijn, de grote noemer waaronder ook fibromyalgie valt ;

K. overwegende dat er weinig onderzoeksresultaten bekend zijn voor de doeltreffendheid van de verschillende behandelingsmogelijkheden,

Vraagt de regering,

1. door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg een onderzoek te laten uitvoeren naar de meeste recente ontwikkelingen aangaande de oorzaken, diagnose en behandeling van fibromyalgie, de epidemiologie in België, de toepasbaarheid van de voorlopige diagnostische criteria opgesteld door het ACR in 2010 en de *cost-of-illness* van het syndroom ;

2. d'étudier la possibilité d'élaborer, à l'instar des Pays-Bas, une directive destinée aux médecins généralistes, en vue de mieux les former et les sensibiliser afin qu'ils puissent faire office de point de contact pour les patients atteints de fibromyalgie.

21 novembre 2013.

2. de mogelijkheid te onderzoeken om naar analogie met Nederland een richtlijn uit te werken voor huisartsen om hen zo beter op te leiden en te sensibiliseren, zodat zij de rol van aanspreekpunt voor fibromyalgiepatiënten kunnen vervullen.

21 november 2013.

Nele LIJNEN.