

AMGEN



NMOSD & DOULEURS

Scannez le QR code pour écouter la version audio



INTRODUCTION	3
COMPRENDRE LES DOULEURS DANS LES NMOSD	4
En bref : NMOSD & douleurs	4
Mieux comprendre les douleurs.....	6
PRISE EN CHARGE DES DOULEURS	8
Quel traitement pour les douleurs liées aux NMOSD ?	8
Les traitements non médicamenteux complémentaires.....	10
RESSOURCES & RÉFÉRENCES	12

La douleur est un des symptômes les plus invalidants pour le patient, quelle que soit sa cause.^{1,2} Dans le cadre des NMOSD, les douleurs peuvent avoir des origines variées.² En fonction des mécanismes mis en jeu (douleur par excès de nociception, douleur neuropathique, douleur nociplastique), les traitements sont différents.³

Il est donc indispensable de parler des phénomènes douloureux que vous pouvez rencontrer, de les décrire avec le plus de précision possible, afin d'aboutir au bon diagnostic, qui conditionne la mise en place des traitements (médicamenteux ou non) les plus adaptés pour un individu donné.*

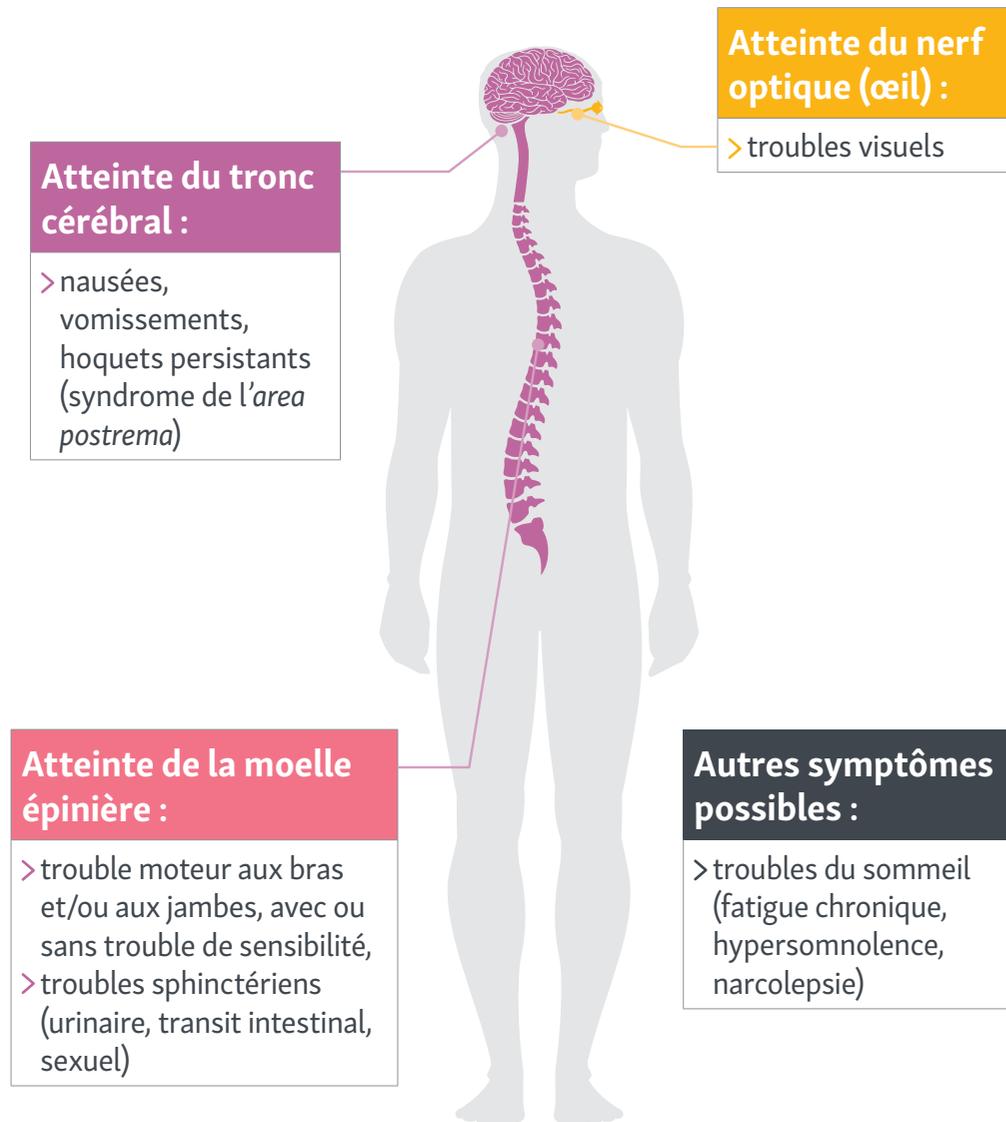
La douleur chronique (présente la plupart des jours depuis plus de 3 mois) a également un retentissement psychologique dont il est important de tenir compte.^{4,5}

Cette brochure a pour objectif de vous aider à mieux comprendre les types de douleurs qui peuvent être rencontrés dans les NMOSD et leurs prises en charge.

*Cette mention est à dire d'expert.

EN BREF : NMOSD & DOULEURS

Les NMOSD sont des maladies auto-immunes rares qui touchent le système nerveux central (cerveau et moelle épinière).¹



Plus de **80 %** des patients atteints de NMOSD rapportent des douleurs.²



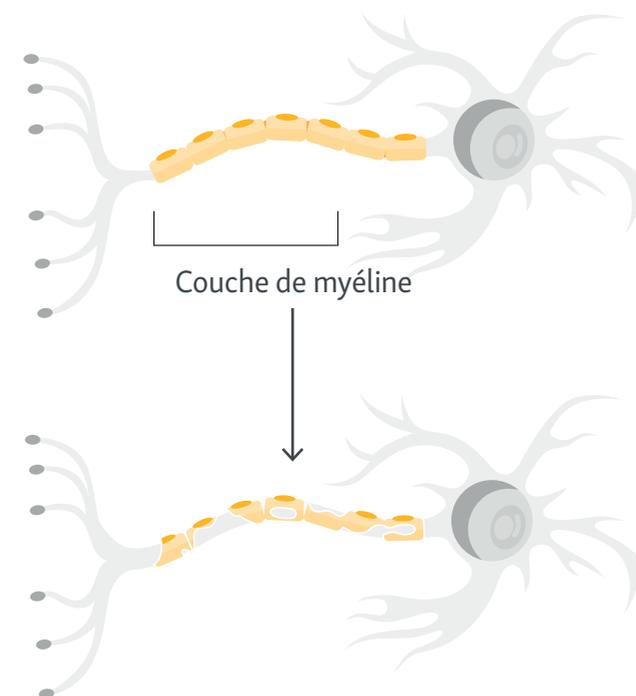
Généralités sur la douleur³

La douleur est un **mécanisme de protection complexe et important pour le corps**.³ Toutefois, en cas de maladie neurologique, les signaux et messages de la douleur peuvent être perturbés.⁶

La douleur est définie comme une expérience **sensorielle et émotionnelle désagréable associée, ou ressemblant, à celle liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle**.³



Les douleurs dans les NMOSD⁴



Les principales cellules du système nerveux sont appelées **neurones**, et sont **entourées d'une couche protectrice appelée myéline**.

Dans les NMOSD, **des dommages sont causés au niveau de cette couche (aussi appelé démyélinisation)**, ce qui peut ralentir ou stopper les signaux nerveux.

MIEUX COMPRENDRE LES DOULEURS

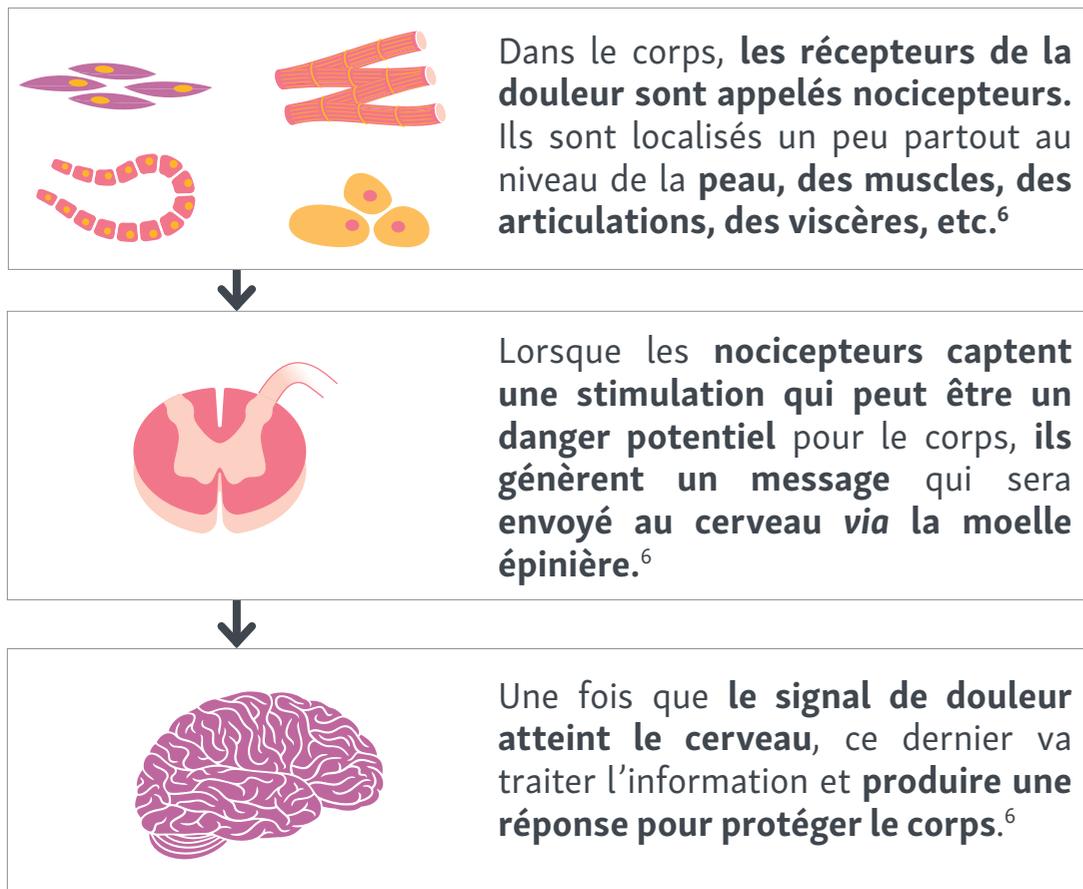


Les différents types de douleurs

La douleur peut se présenter de différentes manières, elle peut être :

1. Nociceptive :

Douleur liée à la **stimulation d'une zone précise du corps.**^{3,6,7}



Chez les personnes atteintes de NMOSD, les douleurs nociceptives peuvent se manifester des suites d'une **faiblesse musculaire qui peut entraîner une mauvaise posture, des spasmes toniques et douloureux et de la spasticité.***

*Cette mention est à dire d'expert.

2. Neuropathique :

Douleur causée par **une lésion ou une pathologie au niveau du cerveau, de la moelle épinière ou des nerfs.**⁷

Les douleurs neuropathiques sont fréquentes dans les NMOSD.¹ Elles peuvent survenir dès que les voies de transmission des sensations ont été touchées par une démyélinisation.⁸ Elles apparaissent fréquemment quelques semaines après la poussée.*

Ce type de douleur peut se présenter comme des sensations de **picotement, démangeaisons, brûlures, décharges électriques.**^{4,7,8}

Aussi, **des stimuli qui ne sont normalement pas douloureux peuvent aussi provoquer des douleurs très fortes**, par exemple le frottement des vêtements sur la peau. À l'inverse, la zone douloureuse peut être insensible.⁷

3. Nociplastique (auparavant appelée fonctionnelle) :

Douleur causée par **une perturbation du système de la douleur, même en l'absence de lésion ou de maladie pouvant provoquer de la douleur.**⁷ Ainsi, contrairement aux douleurs neuropathiques et nociceptives, l'origine de ce type de douleur ne peut pas être identifiée par les examens.⁷ C'est le cas notamment de la fibromyalgie.³

La **gestion des douleurs** est basée sur un examen clinique attentif qui permet de définir au mieux les différents types de douleur, et de choisir ainsi les traitements les plus adaptés. Ces traitements ne sont pas uniquement médicamenteux.³



Quel traitement pour quel type de douleur ?

Douleurs causées par :

- **Un excès de nociception** : le traitement passe par le travail de rééducation (kinésithérapie, ergothérapie...) et éventuellement l'utilisation d'orthèses.* Les antidouleurs classiques peuvent être utilisés (antalgiques, anti-inflammatoires ou éventuellement opioïdes).^{8,9}
- **Spasmes toniques douloureux** : contraction involontaire et douloureuse des muscles qui durent quelques secondes à quelques minutes. Les traitements qui fonctionnent sur ce type de douleurs sont certains antiépileptiques qui vont limiter le risque d'envoi de cette demande inappropriée.^{8,9}
- **Spasticité** : contraction involontaire et permanente d'un muscle ou d'un groupe de muscles, qui gêne le mouvement et peut être douloureuse. Le traitement repose sur l'utilisation de médicaments spécifiques qui permettent de relaxer les muscles, mais aussi sur la réalisation régulière d'étirements, d'exercice physique et de kinésithérapie.^{8,9}

*Cette mention est à dire d'expert.

Douleurs neuropathiques :^{10,11}

- Ces douleurs ne sont généralement pas soulagées par les antidouleurs classiques.¹⁰ **Les traitements qui apportent le plus de bénéfices sont certains antidépresseurs et certains antiépileptiques.**¹⁰ Dans le cas où ces traitements ne seraient pas assez efficaces ou mal tolérés, un type d'opioïde pourrait être proposé.¹⁰
- Une **technique non médicamenteuse** peut aussi être utilisée pour ce type de douleur lorsqu'elle n'est pas soulagée par les médicaments. Il s'agit de la **stimulation magnétique trans crânienne répétitive (rTMS)**. C'est une technique indolore qui permet de réduire la perception des signaux de douleur à l'aide d'un champ électromagnétique qui va moduler l'activité du cerveau.^{10,11}

L'association de thérapies classiques et complémentaires peut aussi vous aider à soulager au mieux vos douleurs. Il est important d'en parler à votre équipe soignante si vous envisagez une de ces thérapies.*

Les traitements non médicamenteux complémentaires



Kinésithérapie^{8,10}

- La kinésithérapie peut permettre une récupération plus rapide et complète si une gêne persiste après une poussée.*



Activité physique^{8,10}

- L'exercice physique a un intérêt majeur pour lutter contre les douleurs nociceptives et pour limiter la fatigue. Il peut être pratiqué seul, en groupe ou en bénéficiant de la supervision d'un kinésithérapeute pour des exercices plus spécifiques et personnalisés.*

Psychothérapie



Thérapies cognitives et comportementales¹²

- Les facteurs psychologiques pourraient impacter les douleurs neuropathiques, c'est pourquoi les thérapies cognitives et comportementales peuvent avoir des effets bénéfiques sur les douleurs. Ces thérapies permettent de réduire l'anxiété et/ou la dépression et aident à mieux gérer la douleur et les problèmes de santé.¹² **Il est important de savoir gérer les douleurs pour qu'elles n'impactent pas toutes les sphères de la vie quotidienne.***



Méditation de pleine conscience¹³

- En plus des bénéfices émotionnels, la pratique de la méditation de pleine conscience peut soulager les douleurs et réduire les troubles du sommeil.

Médecines complémentaires

Leur efficacité n'a pas été clairement démontrée.



Hypnose¹⁴

- Une thérapie par l'hypnose ou l'auto-hypnose peut aider à gérer les douleurs neuropathiques.



Acupuncture^{12,13,15}

- L'acupuncture fait partie de la médecine traditionnelle chinoise et consiste en la stimulation de points spécifiques à l'aide d'aiguilles pour « équilibrer l'énergie du corps ». L'acupuncture pourrait, dans certains cas, avoir des effets positifs sur les douleurs, mais aussi l'humeur, l'anxiété ou les troubles du sommeil.

La gestion des douleurs étant différente pour chaque personne, entourez-vous de votre équipe soignante pour trouver les thérapies qui vous correspondent.⁴

* Cette mention est à dire d'expert.



Quels professionnels de santé pour les douleurs ?

Professionnels	Rôle
Neurologue	Assure le suivi de votre NMOSD et vous accompagne dans la durée pour adapter les soins à votre pathologie et suivre son évolution.
Kinésithérapeute	Assure la rééducation, la mobilisation, notamment en cas de malposition, et le renforcement musculaire. Il peut aussi vous apprendre des exercices et des techniques d'étirement.
Professionnel d'activité physique adaptée (APA)	Adapte un programme d'activité physique à votre maladie, vos symptômes et votre niveau d'autonomie.
Ergothérapeute	Adapte vos tâches et votre environnement pour vous aider à retrouver votre autonomie.
Psychiatre	Médecin spécialiste des maladies mentales qui peut vous accompagner dans la gestion des douleurs et de leur retentissement.
Psychologue	Aide à exprimer vos difficultés, craintes et angoisses face à votre maladie et ses répercussions, si vous en ressentez le besoin.



Autres ressources & associations



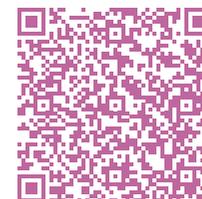
- **NMO France :**
<https://www.nmo-france.org/>



- **Fondation Sumaira :**
<https://www.sumairafoundation.org/>



- **Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) :**
<https://www.association-afvd.com/>



Retrouvez l'ensemble des structures spécialisées dans les douleurs chroniques sur le site du **Ministère de la Santé et de la Prévention**

Références

1. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PDNS). Les maladies du spectre de la neuromyéélite optique. Mars 2021.
2. Bradl M, *et al.* Pain in neuromyelitis optica – prevalence, pathogenesis and therapy. *Nat Rev Neurol.* 2014;10(9):529-36.
3. Fondation pour la Recherche Médicale. Tout savoir sur la douleur. <https://www.frm.org/recherches-maladies-neurologiques/douleur/focus-douleur>. Consulté le 23/04/2024.
4. Neuromyelitis-Optica.net. Pain. <https://neuromyelitis-optica.net/pain>. Consulté le 23/04/2024.
5. Raffaelli W, *et al.* Chronic Pain: What Does It Mean? A Review on the Use of the Term Chronic Pain in Clinical Practice. *J Pain Res.* 2021;14:827–835.
6. Inserm. Douleur : un symptôme fréquent, parfois vécue comme une fatalité. <https://www.inserm.fr/dossier/douleur/>. Consulté le 23/04/2024.
7. Association Francophone pour Vaincre les Douleurs. Les différents types de douleurs chroniques. <https://www.association-afvd.com/les-douleurschroniques/les-differents-types-de-douleurs-chroniques>. Consulté le 23/04/2024.
8. Abboud H, *et al.* On-behalf of the Guthy-Jackson Foundation NMO International Clinical Consortium. Symptomatic and restorative therapies in neuromyelitis optica spectrum disorders. *J Neurol.* 2022;269(4):1786-1801.
9. NMO UK. Symptoms. <https://www.nmouk.nhs.uk/what-is-nmo/symptoms>. Consulté le 23/04/2024.
10. Moisset X, *et al.* Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations. *Rev Neurol (Paris).* 2020;176(5):325-352.
11. CHU de Rennes. Stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMSRennes). <https://www.chu-rennes.fr/centre-d-evaluation-et-de-traitement-de-ladoulleur-cetd-adultes/stimulation-magnetique-transcranienne-repetitivertms-443.html>. Consulté le 23/04/2024.
12. Mealy MA, *et al.* Review of treatment for central spinal neuropathic pain and its effect on quality of life: implications for neuromyelitis optica spectrum disorder. *Pain Manag Nurs.* 2019;20(6):580-591.
13. Neuromyelitis-Optica.net. Complementary & Alternative Medicines for NMO. <https://neuromyelitis-optica.net/complementary-alternative>. Consulté le 23/04/2024.
14. Langlois P, *et al.* Hypnosis to manage musculoskeletal and neuropathic chronic pain: a systematic review and meta-analysis. *Neurosci Biobehav Rev.* 2022;135:104591.
15. Norrbtink C and Lundeberg T. Acupuncture and massage therapy for neuroptahic pain following spinal cord injury: an exploratory study. *Acupunct Med.* 2011;29(2):108-15.

Cette brochure d'information a été réalisée grâce au travail du :



Pr Xavier Moisset

Neurologue – Spécialiste de la douleur

CHU de Clermont-Ferrand

Chercheur au laboratoire Neuro-Dol – Trigeminal Pain and Migraine



Imprimé par HH France SAS
25 rue Anatole France 92300 Levallois Perret

AMGEN SAS, Société par actions simplifiée au capital de 307.500 euros, 377 998
679 RCS Nanterre, 25 quai du président Paul Doumer, 92400 Courbevoie.

® AMGEN 2024 | FRA-335-0424-80006 - 08/2024

AMGEN