



**HAL**  
open science

**Analyse des facteurs du sous-diagnostic du syndrome  
des jambes sans repos par les médecins généralistes :  
étude qualitative réalisée auprès de médecins  
généralistes de Nouvelle Aquitaine**

Camille Doucet-Caous

► **To cite this version:**

Camille Doucet-Caous. Analyse des facteurs du sous-diagnostic du syndrome des jambes sans repos par les médecins généralistes : étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes de Nouvelle Aquitaine. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02977219

**HAL Id: dumas-02977219**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02977219>**

Submitted on 24 Oct 2020

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES**

Année 2020

Thèse n° 32

THESE POUR L'OBTENTION DU

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Discipline : Médecine Générale

Présentée et soutenue publiquement

Par Camille DOUCET

Née le 15 juillet 1988 à Paris 16ème

Le 12 mars 2020

**ANALYSE DES FACTEURS DU SOUS-DIAGNOSTIC DU  
SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS PAR LES  
MEDECINS GENERALISTES**

**ETUDE QUALITATIVE REALISEE AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES DE  
NOUVELLE AQUITAINE**

Sous la direction du Dr. Gilles BALLAN

Membres du jury :

Pr JOSEPH Jean-Philippe  
Dr ADAM Christophe  
Pr PETREGNE François  
Dr MONTARIOL Yves  
Dr SUREAU Christophe  
Dr BALLAN Gilles

Président  
Rapporteur  
Examineur  
Examineur  
Examineur  
Directeur

# REMERCIEMENTS

## Aux membres du jury :

Au **Professeur Jean-Philippe JOSEPH**, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury. Merci également pour l'intérêt porté à ce travail.

Au **Docteur Christophe ADAM**, je vous suis sincèrement reconnaissante d'avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse et de juger ce travail. Un immense merci également pour votre aide qui a permis de lancer concrètement ce projet.

Au **Professeur François PETREGNE**, je vous remercie vivement d'avoir accepté de juger ce travail de thèse.

Au **Docteur Yves MONTARIOL**, je vous remercie sincèrement de faire partie du jury de cette thèse et de juger mon travail.

Au **Docteur Christophe SUREAU**, vous me faites l'honneur de juger mon travail en tant que médecin du sommeil, je vous en remercie chaleureusement.

Au **Docteur Gilles BALLAN**, je vous remercie du fond du cœur d'avoir accepté de diriger mon travail de thèse. Je vous suis reconnaissante pour votre patience, votre écoute, votre soutien et vos conseils tout au long de ce travail. Je vous remercie pour votre aide précieuse qui a permis de valoriser ce travail. Vous m'avez permis de faire mes premiers pas dans la médecine générale et vous m'avez appris une qualité essentielle dans le rôle du médecin généraliste : l'écoute bienveillante du patient. Soyez assuré de ma profonde considération, de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Je tiens tout particulièrement à remercier les médecins qui ont accepté de participer à cette étude, sans vous, ce travail de thèse n'existerait pas. Merci pour votre patience et pour la confiance que vous m'avez accordée.

Merci à tous les médecins que j'ai remplacés pour mes premiers pas en tant que médecin généraliste, merci pour votre accueil, pour votre confiance et merci à toutes ces belles amitiés qui se sont créées au cours de ces remplacements.

Merci aux médecins et équipes soignantes qui ont participé à ma formation de médecin généraliste.

Un grand merci à tous mes amis internes rencontrés ces dernières années : un soutien sans faille, une équipe solidaire dans les moments de joies comme de tristesse, des fous rires. Une mention toute particulière pour Marion, Justine et Alix, notre amitié est sans faille et j'espère qu'elle perdurera longtemps, très longtemps.

A mes amis externes du Kremlin-Bicêtre (KB pour les intimes), devenus K-bro : Marine, Matthieu, Anne-Laure, merci pour votre soutien, votre écoute et votre réconfort dans les moments difficiles et merci pour vos conseils avisés quand je doutais lors de la réalisation de cette thèse. Sans oublier : Floriane et Clément, Audrey, Inès, Alison, Ludo, Tristan, Perrine et Fred, Aurélie et PM, Romain et Anne-Laure, Aurélien et Violaine. Malgré la distance, nous formons toujours un bel équipage, en espérant pouvoir repartir en croisière ensemble dans un futur proche et que beaucoup de petits moussaillons viennent agrandir notre belle famille.

Je ne peux pas oublier l'équipe St Rémoise avec laquelle nous avons partagé des moments joyeux, notre amitié est fondée sur le roc et nos retrouvailles sont toujours agréables : JB et Blandine, Valentine, Pauline, Michel et Lucie, Claire.

Un grand merci à ma famille pour son amour et son soutien tout au long de mes études de médecine et tout au long de ma vie. Merci à ma belle-famille pour les bons moments partagés ensemble.

Merci Stéphanie pour ton accueil chaleureux et ta bonne humeur qui sont toujours au rendez-vous. Merci également pour les bons petits plats du midi quand j'étais interne avec Gilles puis par la suite lors des rendez-vous de thèse.

Merci Damien, pour ton amour, ta patience (et oui avec moi, il en faut de la patience) de ton soutien sans faille et de ton aide plus que précieuse pour les derniers moments de rédaction de ma thèse. Merci de partager ma vie depuis ces nombreuses années. Anne-Lou, ma petite choupinette d'amour, merci pour tes sourires et ta joie de vivre, ne grandis pas trop vite.

# SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.

Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>2</b>
<b>SERMENT D'HIPPOCRATE</b> .....	<b>4</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>5</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS</b> .....	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>8</b>
<b>PRE REQUIS SUR LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS</b> .....	<b>10</b>
I.    DEFINITION.....	10
II.   RAPPEL HISTORIQUE.....	10
III.  PREVALENCE .....	10
IV.  PHYSIOPATHOLOGIE.....	11
V.    DIAGNOSTIC .....	11
VI.  L'EXAMEN CLINIQUE .....	13
VII.  EXAMENS COMPLEMENTAIRES.....	13
VIII. SCORE DE SEVERITE.....	13
IX.  RETENTISSEMENT .....	14
X.   FORMES DU SJSR.....	14
XI.  DIAGNOSTICS DIFFERENTIELS.....	15
XII. EVOLUTION .....	16
XIII. TRAITEMENT .....	16
<b>METHODOLOGIE</b> .....	<b>22</b>
I.    ANALYSE DE LA LITTERATURE.....	22
A) <i>Recherche documentaire</i> .....	22
B) <i>Sélection des articles</i> .....	22
II.   ETUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI DIRIGES AUPRES DE MEDECINS GENERALISTES .....	23
A) <i>Choix de la méthode</i> .....	23
B) <i>Sélection des médecins</i> .....	23
C) <i>Rédaction du guide d'entretien</i> .....	23
D) <i>Déroulement des entretiens</i> .....	24
E) <i>Analyse des données</i> .....	24
<b>RESULTATS</b> .....	<b>25</b>
I.    ANALYSE DE LA LITTERATURE.....	25
A) <i>Nombre d'articles retenus</i> .....	25
B) <i>Les raisons du sous diagnostic du syndrome des jambes sans repos d'après la revue de la littérature ..</i> .....	26
II.   RESULTATS OBTENUS LORS DES ENTRETIENS.....	31
A) <i>Caractéristiques des médecins interrogés</i> .....	31
B) <i>Présentation des thèmes obtenus après analyse des entretiens</i> .....	32
<b>DISCUSSION</b> .....	<b>40</b>
I.    CRITIQUE DE LA METHODE.....	40
A) <i>Le choix de la méthode</i> .....	40
B) <i>Une revue de la littérature trop précoce</i> .....	40
C) <i>Le recrutement des médecins</i> .....	40
D) <i>Le déroulement des entretiens et l'obtention de la saturation des données</i> .....	40

E) <i>Le guide d'entretien</i> .....	41
F) <i>L'analyse des entretiens</i> .....	41
II. LES RAISONS DE LA SOUS-EVALUATION .....	41
A) <i>Un problème de connaissance</i> .....	41
B) <i>Un problème de reconnaissance</i> .....	44
C) <i>Du côté des patients</i> .....	46
III. PISTES A ENVISAGER ET PROPOSITIONS .....	50
IV. FICHE RESUME DU SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS A DIFFUSER .....	51
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>54</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>55</b>
<b>ANNEXE</b> .....	<b>60</b>
ANNEXE 1 : LETTRE ENVOYEE AUX MEDECINS .....	60
ANNEXE 2 : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	61
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN .....	63
ANNEXE 4 : TABLEAU RECAPITULATIF DES ARTICLES RETENUS POUR LES RESULTATS DE L'ANALYSE DE LA LITTERATURE ET LA DISCUSSION .....	64
<b>RESUME</b> .....	<b>72</b>

## LISTE DES ABREVIATIONS

AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
CPK	Créatine PhosphoKinase
ECN	Epreuves Classantes Nationales
GSK	GlaxoSmithKline (laboratoire pharmaceutique)
FMC	Formation Médicale Continue
HAS	Haute Autorité de Santé
IRLSSG	International Restless Legs Syndrome Study Group
LCR	Liquide Céphalo Rachidien
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MPJ	Mouvements Périodiques des Jambes
NFS	Numération Formule Sanguine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SASPAS	Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée
SJSR	Syndrome des Jambes Sans Repos
TSH	Thyroid Stimulating Hormon



# INTRODUCTION

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) est un trouble sensitivomoteur qui concerne environ 8,5% de la population française. Il se caractérise par un besoin irrésistible de bouger les jambes, souvent associé à des sensations désagréables au niveau de celles-ci, particulièrement le soir au repos. Il est soulagé par le mouvement. Il peut avoir des répercussions importantes dans le vécu quotidien des patients qui en sont atteints, notamment du fait de troubles du sommeil à type d'insomnie d'endormissement.

C'est au cours d'un de mes stages d'internat en médecine générale que mon maître de stage et moi-même nous sommes interrogés sur la prévalence de cette pathologie. Autant n'avais-je aucun souvenir d'avoir étudié celle-ci sur les bancs de la faculté ou au cours des différents stages hospitaliers que j'avais effectués, autant il paraissait à mon maître de stage que cette affection était significativement fréquente dans ses consultations. Nous avons donc décidé qu'un travail sur ce syndrome pourrait être intéressant.

Ayant évoqué ce sujet, de façon informelle, avec de nombreux interlocuteurs, internes, médecins, patients, proches, nous avons pu constater la grande disparité des connaissances en la matière. Une majorité des personnes interrogées avouant une méconnaissance totale du SJSR, d'autres, en revanche, en ayant une connaissance approfondie, étant eux-mêmes concernés par cette pathologie, d'autres enfin, se montrant sceptiques sur la réalité du syndrome qu'ils percevaient comme une affection « psychosomatique » mal systématisée à l'instar des fibromyalgies ou de la spasmophilie. D'une façon générale, les médecins et internes manifestaient un réel intérêt pour la description de cette pathologie.

Bien que cette maladie ait été décrite pour la première fois il y a près de 450 ans, il n'y a que quelques années qu'elle suscite l'intérêt de la communauté scientifique. De nombreuses études épidémiologiques existent depuis les années 2000. Elles relèvent une grande disparité au niveau des taux de prévalence à travers le monde et toutes concluent à un sous diagnostic du syndrome des jambes sans repos. Pour les auteurs de ces études, les médecins généralistes ne bénéficient pas d'une formation suffisante sur le sujet pour leur permettre de maîtriser le diagnostic du SJSR ainsi que sa prise en charge.

N'ayant pas trouvé d'étude portant sur les raisons de ce sous-diagnostic, nous avons essayé de rechercher celles-ci et de les analyser. En d'autres termes, nous avons essayé de comprendre pourquoi une maladie en apparence si fréquente et potentiellement invalidante est méconnue des médecins, et notamment des médecins généralistes qui sont consultés en premier recours.

A l'aide d'une analyse de la littérature et d'entretiens avec des médecins, nous avons pu mettre en lumière diverses raisons, certaines évidentes et faciles à corriger, d'autres, plus complexes, justifiant une réflexion sur la nécessité d'apporter toutes informations utiles sur ce syndrome aux médecins appelés à en faire le diagnostic et à le traiter.

Après un rappel sur la pathologie, nous exposerons la méthode et les résultats de notre étude. Puis nous discuterons de ces résultats et proposerons enfin une fiche d'information simple sur le syndrome des jambes sans repos.

# **GENERALITES**

# PRE REQUIS SUR LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS

## I. Définition

Le syndrome des jambes sans repos est un trouble sensitivomoteur caractérisé par un besoin impérieux de bouger les jambes (parfois les bras) souvent associé à des sensations désagréables voire douloureuses au niveau de celles-ci. Ce syndrome survient au repos, le plus souvent le soir et la nuit. Il est amélioré par le mouvement ou la marche (1).

## II. Rappel historique

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) a d'abord été décrit au 17<sup>ème</sup> siècle par Sir Thomas Willis (1621-1675) à partir du cas d'un patient qui ne pouvait plus dormir en raison d'impatiences dans les jambes. Il explique que le malade « *présente des sursauts dans les bras et les jambes ainsi que des contractions des tendons* » le soir au moment de se coucher. Il lui était impossible de s'endormir, le malade ayant l'impression « *d'être dans une salle de torture* ». Il préconisait déjà à l'époque un traitement par des opiacés (2-4).

Au 18<sup>ème</sup> siècle, François Boissier de Sauvages de Lacroix (1706-1767), médecin de la faculté de médecine de Montpellier nomme le SJSR : « *l'inquiétude des pieds* » dans sa *Nosologie Méthodique*.

En 1861, Théodor Wittmaack (1817-1873) considère le SJSR comme une manifestation hystérique et le nomme : « *anxietas tiliarum* ».

Georges Gilles de la Tourette (1857-1904) décrit la composante sensitive du SJSR dans l'ouvrage *Les états neurasthéniques*.

Enfin, Karl-Axel Ekbom en fait une description rigoureuse dans une monographie publiée en 1945, il est le premier à utiliser le terme de « *restless* » ou « *sans repos* ». Il estime une prévalence à 5%, et établit une relation entre le SJSR et la carence martiale.

En 1995, un groupe d'experts internationaux définit les quatre premiers critères diagnostics du SJSR.

## III. Prévalence

En France, la prévalence est de 8,5% dans la population générale d'après l'étude INSTANT (5). Elle augmente avec l'âge, jusqu'à 65 ans environ, puis diminue. Le SJSR est deux fois plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. D'après la littérature, la prévalence varie de 3 à 29% dans la population générale pour les pays d'Europe de l'ouest et les Etats-Unis (6,7). Elle est plus faible dans les pays asiatiques.

La prévalence diminue quand le degré de sévérité du SJSR augmente. Dans les populations nord-Américaine et Européenne, 2 à 3 % des adultes présentent des formes sévères ou très sévères du SJSR (7-9).

## IV. Physiopathologie

Elle est complexe et demeure encore mal connue. Cependant plusieurs axes sont étudiés.

Le rôle du fer : Les patients atteints d'un SJSR présentent une concentration en ferritine abaissée dans le LCR malgré une ferritinémie normale par rapport aux patients indemnes de SJSR. L'amélioration des symptômes du SJSR après supplémentation en fer valide cette hypothèse (2).

Le système dopaminergique : La réponse positive aux agents dopaminergiques pour le traitement du SJSR suggère l'implication de la voie dopaminergique dans le mécanisme de cette maladie. De plus, l'utilisation d'antagonistes dopaminergiques (neuroleptiques) peut déclencher ou aggraver les symptômes. L'implication de la voie dopaminergique pourrait être en lien avec la carence martiale. En effet, le fer intervient comme cofacteur de la thyroxine hydroxylase qui est une enzyme limitante dans la synthèse de dopamine (2).

Le rôle du système opioïde : L'hypothèse de l'implication du système opioïde endogène est aussi évoquée du fait de la réponse aux médicaments opiacés chez les patients atteints du SJSR, surtout chez ceux présentant une forme plutôt douloureuse (3,10).

Génétique : Il existe des formes familiales de SJSR pour lesquelles l'âge de début des symptômes est plus précoce que dans les formes sporadiques. L'étude des familles concernées par les formes familiales retrouve plusieurs loci de gènes susceptibles de provoquer un SJSR. La transmission se fait sur un mode autosomique soit dominant, soit récessif. Ces loci sont situés sur plusieurs chromosomes (2,10,11).

## V. Diagnostic

Le diagnostic repose sur les critères établis par le groupe expert international : l'International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG). Ces critères ont été établis pour la première fois en 1995, ils ont été revus par la suite en 2003 et en 2012. Ils font office de référence (1,12,13).

Les 5 critères essentiels sont les suivants :

- **Un besoin irrésistible de bouger les jambes, souvent accompagné ou causé par des sensations désagréables ou inconfortables au niveau de celles-ci.** Parfois les sensations désagréables sont absentes, le patient ressent seulement le besoin de bouger. Les sensations désagréables sont ressenties comme douloureuses par près de 50 % des patients. Les symptômes sont classiquement présents au niveau des jambes mais ils peuvent être ressentis au niveau des bras ou dans d'autres parties du corps (hanche, tronc et parfois la face). Les symptômes peuvent être présents dans une seule jambe. Enfin la localisation des symptômes au niveau des jambes varie considérablement selon les patients, ou, chez un même patient, selon les épisodes. Typiquement, les symptômes sont perçus le plus fréquemment au niveau des mollets et des cuisses. Ils siègent en profondeur dans les muscles. Leur évolution ne suit pas une progression habituelle, de distale à proximale, comme dans la polyneuropathie.
- **Ce besoin irrésistible de bouger les jambes et ces sensations désagréables débutent ou sont aggravés par les périodes de repos ou d'inactivité, particulièrement en position allongée ou assise.** Ce critère est basé sur les travaux de Montplaisir à partir des résultats des tests d'immobilisation suggérée. Lors de ce test, les patients doivent rester éveillés et immobiles sur un plan incliné à 45°, les jambes tendues. Ce test objective les mouvements périodiques des jambes (MPJ) de veille mais également les mouvements

volontaires que les patients doivent effectuer pour calmer les sensations désagréables. Les patients doivent également coter leurs sensations sur une échelle visuelle analogique de 0 à 10. Un seuil de 40 mouvements par heure permet de caractériser le SJSR (3).

- **Ce besoin de bouger les jambes et les sensations désagréables sont partiellement ou totalement améliorés par le mouvement tel que la marche ou les étirements et ce pendant toute la durée de l'activité physique.** En cas de SJSR très sévère, l'amélioration par le mouvement peut ne pas être considérable. L'amélioration des symptômes est immédiate ou très rapide après le début du mouvement. Cependant les symptômes réapparaissent peu après l'arrêt de celui-ci. Plus le SJSR est sévère, plus le mouvement doit être vigoureux.
- **Ce besoin de bouger les jambes et les sensations désagréables apparaissent le soir ou sont majorés le soir.** Dans les cas les plus sévères, les symptômes peuvent apparaître plus tôt dans la journée, mais le caractère circadien était présent au début de la maladie.
- **Les critères précédents ne peuvent pas être simplement expliqués par des symptômes liés à des myalgies, la stase veineuse, l'œdème des jambes, l'arthrite, des crampes, un inconfort positionnel ou une habitude de bouger les pieds.** Ce critère a été ajouté afin de permettre d'éliminer les diagnostics différentiels responsables de faux positifs dans le diagnostic de SJSR. Ces pathologies peuvent répondre aux critères précédents. Parfois certains patients atteints de SJSR présentent également ces pathologies.

Critères secondaires : ces critères permettent d'appuyer le diagnostic du SJSR mais ne sont pas essentiels. Il est cependant intéressant de les noter quand ils sont présents (1,12) :

- **Présence de mouvements périodiques des jambes (MPJ) lors du sommeil ou de l'éveil.** Ils sont observés chez environ 85 % des patients présentant un SJSR, mais ils peuvent être associés à certaines pathologies du sommeil ou retrouvés chez les personnes âgées. Ils sont en revanche moins fréquents chez les enfants. Les MPJ sont des mouvements involontaires stéréotypés et répétés qui se manifestent classiquement par un mouvement d'extension du gros orteil et de flexion du pied avec parfois un mouvement de flexion du genou et de la hanche (2).
- **Réponse positive à l'instauration d'un traitement par agonistes dopaminergiques.** La majorité des patients souffrant d'un SJSR présente une réponse thérapeutique positive à la L-dopa ou aux agonistes dopaminergiques à des doses considérées comme très faibles par rapport aux doses traditionnellement utilisées avec ces médicaments dans le traitement de la maladie de Parkinson.
- **Antécédent de SJSR chez les parents du premier degré.** La prévalence d'un SJSR parmi les parents du premier degré d'un patient atteint d'un SJSR est 3 à 5 fois plus élevée que chez un patient indemne de SJSR (3).
- **Une absence de somnolence diurne profonde.** Cela paraît paradoxal mais les patients ayant un SJSR modéré à sévère ne rapportent pas avoir un haut degré de somnolence diurne malgré leur manque de sommeil. Ils peuvent souffrir d'autres troubles liés au manque de sommeil tels que la fatigue, un manque de concentration, des signes dépressifs mais ils ne font pas pour autant la sieste (12).

### Caractéristiques cliniques associées :(3)

- Evolution clinique naturelle : le SJSR peut survenir à n'importe quel âge. L'évolution est en général progressive. Chez certains patients, le SJSR peut être intermittent et des rémissions spontanées d'un mois ou plus peuvent être observées.
- Troubles du sommeil : insomnie, fatigue.
- Bilan clinique et examen physique généralement normaux. Il faut éliminer les causes secondaires de SJSR.

## **VI. L'examen clinique**

Il est normal. Parfois, il est possible de retrouver des signes neurologiques de neuropathies associées à un SJSR, ainsi que des signes cliniques en faveur d'étiologies responsables de SJSR secondaires (grossesse, diabète, insuffisance rénale...) (13).

## **VII. Examens complémentaires**

En cas de SJSR typique, aucun examen complémentaire n'est nécessaire pour poser le diagnostic (2,3).

Dans les cas douteux ou dans le cadre de protocoles de recherche, certains examens peuvent être réalisés. Il s'agit de la polysomnographie, du test d'immobilisation suggérée, du test à la L-Dopa et de l'échographie transcrânienne qui recherche une hypo échogénicité au niveau de la substance noire compatible avec un déficit en fer dans cette région (2).

Un bilan biologique standard peut être utile pour rechercher des causes secondaires de SJSR. Il comporte un dosage de la ferritinémie, une NFS, une TSH, une créatininémie et une glycémie à jeun. Une ferritinémie inférieure à 50µg/L ou un coefficient de saturation de la transferrine supérieur à 20% sont considérés comme anormaux (2).

## **VIII. Score de sévérité**

Le Restless Legs Syndrome Rating Scale est le score de référence établi par l'IRLSSG. Il se compose de dix items comportant chacun une réponse cotée de 0 à 4.

Un score compris entre 0 et 10 donne un syndrome léger,

Un score compris entre 11 et 20 donne un syndrome modéré,

Un score compris entre 21 et 30 donne un syndrome sévère,

Un score compris entre 31 et 40 donne un syndrome très sévère.

Il en existe plusieurs traductions, voici celle donnée par la Haute Autorité de Santé (HAS) (14) :

Cotation de la sévérité selon l'échelle internationale de sévérité du syndrome des jambes sans repos :

1. Quelle est votre appréciation du désagrément provoqué par le syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (aucunement désagréable) à 4 (très désagréable)
2. Dans quelle mesure avez-vous besoin de bouger à cause du syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas de besoin) à 4 (un très grand besoin)
3. Dans quelle mesure le désagrément de vos jambes s'améliore-t-il lorsque vous bougez ?

- De 1 (amélioration totale à presque totale) à 4 (pas d'amélioration)
4. Dans quelle mesure votre sommeil est-il perturbé par le syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas du tout perturbé) à 4 (très fortement perturbé)
5. Dans quelle mesure êtes-vous fatigué ou somnolent à cause du syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas du tout fatigué) à 4 (très fatigué)
6. Quelle est la gravité de votre syndrome des jambes sans repos considéré dans son ensemble ?  
De 0 (pas du tout grave) à 4 (très grave)
7. A quelle fréquence souffrez-vous du syndrome des jambes sans repos ?  
1 (1 jour par semaine)  
2 (2 ou 3 jours par semaine)  
3 (4 ou 5 jours par semaine)  
4 (6 ou 7 jours par semaine)
8. Lorsque vous souffrez du syndrome des jambes sans repos, combien de temps durent ces symptômes au cours d'une journée normale ?  
1 (< 1 heure par jour)  
2 (1 à 3 heures par jour)  
3 (3 à 8 heures par jour)  
4 (8 heures ou plus)
9. Quelle est l'influence exercée par le syndrome des jambes sans repos sur l'exercice de vos tâches quotidiennes dans votre vie familiale, sociale ou professionnelle ?  
De 0 (pas d'influence du tout) à 4 (très grande influence)
10. Quelle est l'influence exercée par le syndrome des jambes sans repos sur votre humeur ?  
De 0 (pas d'influence du tout) à 4 (très grande influence)

## IX. Retentissement

- Difficultés à obtenir ou maintenir le sommeil chez 75,5% des patients ayant un SJSR cliniquement significatif (symptômes présents au moins 2 fois par semaine dans les formes modérées et sévères) (8). Les troubles du sommeil sont corrélés à la sévérité du SJSR. La plupart des patients présentant un SJSR dorment environ 5 heures par nuit. Ce manque de sommeil est lui-même à l'origine d'asthénie, de troubles de la concentration, d'une perte de performance et d'un aspect négatif sur l'humeur (13).
- Environ la moitié des patients ressent les symptômes comme douloureux.
- Qualité de vie détériorée.
- Syndrome dépressif et/ou trouble anxieux chez 26,2% des patients présentant un SJSR cliniquement significatif (8).
- Difficultés à se reposer et à rester immobile : ce phénomène est surtout présent le soir mais peut l'être à tout moment de la journée. Ainsi, certains patients présentent des difficultés à travailler, à voyager (train, avion, voiture) et à profiter de moments de détente tels qu'aller au restaurant, au théâtre...(13).

## X. Formes du SJSR

Le SJSR primaire : Si la prévalence du SJSR augmente avec l'âge pour culminer vers 65 ans, les formes idiopathiques apparaissent plus précocement et ont une progression plus lente. C'est dans ces formes « primaires » que l'on observe le plus souvent des antécédents familiaux.

### Les SJSR secondaires :

- **Carence martiale** : c'est une des causes secondaires les mieux connues. Elle avait déjà été décrite par Ekbom. Dans la plupart des études, un taux de ferritine sérique inférieur à 50µg/L est retenu comme pathologique. Il a été démontré que plus la ferritine sérique est basse, plus la sévérité du SJSR augmente. De plus, la supplémentation d'une carence martiale permet de diminuer les symptômes de SJSR (2,3,11,15,16).
- **Grossesse** : la prévalence du SJSR est estimée entre 11 et 26% chez les femmes enceintes. Le SJSR est plus fréquent au troisième trimestre de grossesse et il disparaît dans le mois suivant l'accouchement. Il est supposé que ce SJSR soit en rapport avec une carence en fer et en folates liée à la grossesse. Le risque de SJSR augmente avec la multiparité. Le fait d'avoir développé un SJSR « transitoire » durant la grossesse est un facteur de risque de développer un SJSR chronique par la suite (2,3,11,15,16).
- **Insuffisance rénale terminale** : la prévalence du SJSR dans cette population varie entre 6,6% et 83%. La transplantation rénale permettrait d'améliorer considérablement les symptômes de SJSR. La présence de SJSR serait un facteur de mauvais pronostic avec une mortalité accrue chez ces patients (2,3,15,16).
- **Polyneuropathies** : le rôle des polyneuropathies dans la survenue d'un SJSR reste controversé car les symptômes des deux pathologies peuvent être similaires. Les études portant sur la relation entre neuropathie et SJSR retrouvent toutes des résultats contradictoires (2,3,15,16).
- **Diabète** : les patients diabétiques présenteraient environ quatre fois plus de risques de développer un SJSR (3,16).
- **Iatrogénie** : de nombreux médicaments sont incriminés dans la survenue d'un SJSR, les plus fréquents sont (2,3,11) :
  - **Neuroleptiques** : risperidone, olanzapine, clozapine, quetiapine, droperidol
  - **ISRS** : sertraline, paroxetine, fluoxetine, citalopram, escitalopram
  - **Autres antidépresseurs** : mirtazapine, miansérine, venlafaxine, duloxétine, tricycliques
  - **Lithium**
  - **Antihistaminiques**
  - **Antiémétiques** : métoclopramide
  - **Anti sécrétoires antagonistes des récepteurs H2** : cimétidine, ranitidine
  - **Xanthines**
  - **Interferon alpha**
  - Zonisamide (antiépileptique qui, à des doses élevées, peut inhiber la dopamine)
  - **Analgésiques non opioïdes pouvant contenir de la caféine.**

## **XI. Diagnostics différentiels**

Les diagnostics différentiels les plus fréquents sont (12) :

- Les crampes musculaires nocturnes,
- L'inconfort positionnel,
- L'arthrite,
- L'œdème des membres inférieurs,
- La stase veineuse,
- Les neuropathies périphériques,
- Les radiculopathies,



- L'habitude à agiter rythmiquement les jambes ou les pieds en position assise en journée (habitual foot tapping/ habitual leg rocking),
- L'anxiété,
- Les myalgies,
- L'akathisie iatrogène.

Les crampes, l'inconfort musculaire, les radiculopathies et les neuropathies périphériques sont les pathologies les plus susceptibles de correspondre aux 4 premiers critères diagnostiques principaux. Toutes ces pathologies peuvent coexister avec un SJSR.

D'autres diagnostics différentiels sont moins fréquents :

- Les myélopathies,
- Les myopathies,
- Les claudications d'origine vasculaire ou neurogène,
- L'akathisie d'origine hypotensive,
- Les tremblements orthostatiques,
- Syndrome des jambes douloureuses et mouvement des orteils (painful legs and moving toes).

## **XII. Evolution**

Le SJSR est une maladie chronique qui se manifeste pendant des périodes plus ou moins longues, entrecoupées d'épisodes de rémission. En cas de SJSR précoce, c'est-à-dire survenant avant 45 ans, le début des symptômes est insidieux et l'évolution est lente et progressive. Il s'agit souvent d'un SJSR idiopathique avec une composante familiale forte. Dans la forme tardive, c'est-à-dire après 45 ans, l'évolution est plus rapide et plus sévère (3,12).

## **XIII. Traitement**

### Dans le cas d'un SJSR primaire :

Plusieurs alternatives sont envisageables :

#### **Traitement non médicamenteux :**

Peu d'études ont été réalisées pour les traitements non médicamenteux, les solutions proposées ci-dessous relèvent de l'expérience des patients atteints de SJSR.

- Hygiène de sommeil : l'environnement doit être sombre, frais, calme et confortable. Les patients doivent se coucher à la même heure tous les soirs et se réveiller à la même heure tous les matins. Comme les symptômes du SJSR sont plus intenses en fin de soirée et plus légers en milieu de matinée, les patients peuvent envisager d'adopter un horaire de coucher plus tardif (14,18).
- Maintenir une activité physique modérée tous les jours, de préférence le matin (2,3,14,18).
- Limiter les excitants : café, tabac, chocolat, alcool (2,3,13,14,17).
- Pratiquer une activité intellectuelle et manuelle permettant de rester concentré le soir (2,3,13,17).
- Prendre des bains chauds, se masser les jambes (2,3).

### Traitement médicamenteux :

#### 1) Les agents dopaminergiques. (L-dopa : SINEMET®, MODOPAR®)

Ils ont été les premiers à être étudiés et utilisés. Ils améliorent la composante sensitivomotrice du SJSR. Mais ils ont un intérêt limité car leur durée d'action n'est que de 4 à 6 heures. Ils sont souvent à l'origine d'un phénomène de rebond et peuvent également provoquer un phénomène d'augmentation. Ils sont donc à privilégier chez les patients souffrant d'un SJSR intermittent ou quand les symptômes apparaissent dans certaines situations telles que les voyages en avion ou les réunions (2,3,13,18,).

#### 2) Les agonistes dopaminergiques

Ils sont recommandés pour les patients souffrant d'un SJSR modéré à sévère. Mais la HAS préfère que leur utilisation soit réservée aux formes très sévères. L'instauration du traitement doit être faite par un neurologue ou un médecin spécialiste du sommeil en raison du risque d'augmentation et de difficultés à manier ce type de traitement. Ils ont l'avantage d'avoir une plus grande durée d'action que les agents dopaminergiques. Néanmoins leurs effets secondaires peuvent être graves, ils peuvent notamment provoquer des troubles du contrôle des impulsions : compulsions alimentaires, dépendance aux jeux, comportements répétitifs, achats compulsifs, hypersexualité. En France trois molécules ont l'AMM pour le SJSR. Il s'agit du pramipexole (SIFROL®) et de la rotigotine (NEUPRO®). Le ropinirole (ADARTREL®) a toujours l'AMM dans cette indication mais la HAS considère « qu'il n'a plus de place dans le traitement du SJSR, y compris dans les formes sévères, en raison d'une efficacité mal établie et d'une mauvaise tolérance, Il n'est plus pris en charge par la solidarité nationale ». Aucune étude n'a porté sur l'efficacité du traitement au-delà de 6 mois (2,3,14).

SIFROL® : La dose initiale est de 0,088 mg soit ½ cp de 0,18mg à prendre une fois par jour 2 heures avant le coucher. Si besoin, la dose peut être augmentée tous les 4 à 7 jours jusqu'à la dose maximale de 0,54 mg par jour soit 3 cp à 0,18mg. Le SIFROL® peut être arrêté sans diminution progressive des doses (14).

NEUPRO® : La dose initiale est de 1mg/24 h par voie transdermique. La dose peut être augmentée de 1mg/24 h toutes les semaines jusqu'à la dose maximale de 3 mg/24h. L'arrêt du traitement doit être progressif, la diminution doit être d'1mg/24 h tous les 2 jours. Ceci afin d'éviter un phénomène de rebond (14).

#### 3) Les anti-épileptiques à visée antalgique

Il s'agit de la prégabaline (LYRICA®) et de la gabapentine (NEURONTIN®). Ils n'ont pas d'AMM en France dans cette indication. Ils sont intéressants pour traiter les formes douloureuses ou chez les patients présentant un horaire de début des symptômes précoce. Ils améliorent les symptômes du SJSR, réduisent le nombre de mouvements périodiques des jambes et améliorent le sommeil. Ils sont utiles quand une neuropathie est associée au SJSR. Ils sont préconisés pour les SJSR modérés à sévères (2,3,13,17).

#### 4) Les opiacés

Ils n'ont pas d'AMM en France dans cette indication. Ils peuvent être utilisés à visée antalgique pour les SJSR intermittents ou modérés à sévères. Ils sont préconisés en deuxième intention pour les cas résistants aux agonistes dopaminergiques ou chez les patients ayant développé un phénomène d'augmentation. La posologie du tramadol varie de 50 à 150 mg/J. L'oxycodone est donné à la dose de 5 mg 2 à 3 fois par jour. La codéine peut également être prescrite à la dose de 30 à 60 mg par jour (2,3,13,14,17). L'OXSYNIA® est une association de chlorhydrate d'oxycodone et de chlorhydrate de

naloxone. Il a obtenu l'AMM pour le traitement du SJSR idiopathique sévère à très sévère après échec d'un traitement par agoniste dopaminergique. Son service médical rendu est modéré. Il est inscrit sur la liste des spécialités remboursables.

#### 5) Les benzodiazépines

Elles peuvent être utilisées comme des traitements de deuxième intention ou comme traitement d'appoint dans un but symptomatique. Leur efficacité est plus en rapport avec un effet inducteur sur le sommeil que sur les symptômes du SJSR. Néanmoins il existe un risque de dépendance et d'accoutumance ainsi qu'un risque d'aggravation d'un syndrome d'apnée du sommeil associé à un SJSR. Les benzodiazépines à courte durée d'action doivent être privilégiées. Le RIVOTRIL® peut être prescrit à la dose de 0,5 à 2 mg le soir (2,14,17). Cependant la prescription initiale de RIVOTRIL® doit être réalisée par un neurologue ou un pédiatre, il n'a pas l'AMM pour le SJSR.

#### Dans le cas d'un SJSR secondaire :

Il faut penser à traiter la cause.

- Une supplémentation martiale peut être proposée. Un contrôle de la ferritinémie doit être réalisé après 3 mois de traitement puis tous les 3 à 6 mois jusqu'à obtenir un taux de ferritinémie supérieur à 50µg/L (2,17).
- Arrêt si possible des traitements iatrogènes lorsque cela est possible (2,3,13,17).
- Traitement du diabète, prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (en cas d'insuffisance rénale terminale, la transplantation rénale permet d'améliorer le SJSR).

#### Phénomène d'augmentation :

Il est défini par l'aggravation paradoxale des symptômes du SJSR à la suite de l'introduction du traitement par agent dopaminergique et se manifeste de la manière suivante : (2,3)

- Les symptômes apparaissent environ deux à quatre heures plus tôt dans la journée.
- La latence d'apparition des symptômes lorsque le sujet est au repos est également raccourcie.
- Il y a une augmentation globale de l'intensité des symptômes.
- Les traitements font effet sur une plus courte durée.
- D'autres parties du corps sont atteintes par les symptômes du SJSR.

#### Durée du traitement :

Aucune recommandation n'est formulée à ce sujet. Il y a peu de données attestant de l'efficacité du traitement au-delà de 6 mois. Le traitement peut être arrêté sur la demande du patient. Il peut également être stoppé après certaines interventions telles que la transplantation rénale. Il est recommandé d'effectuer périodiquement des fenêtres thérapeutiques afin de juger de l'efficacité du traitement en cours et de la pertinence de sa poursuite. Un suivi tous les 6 à 12 mois doit être réalisé par le médecin généraliste (13).

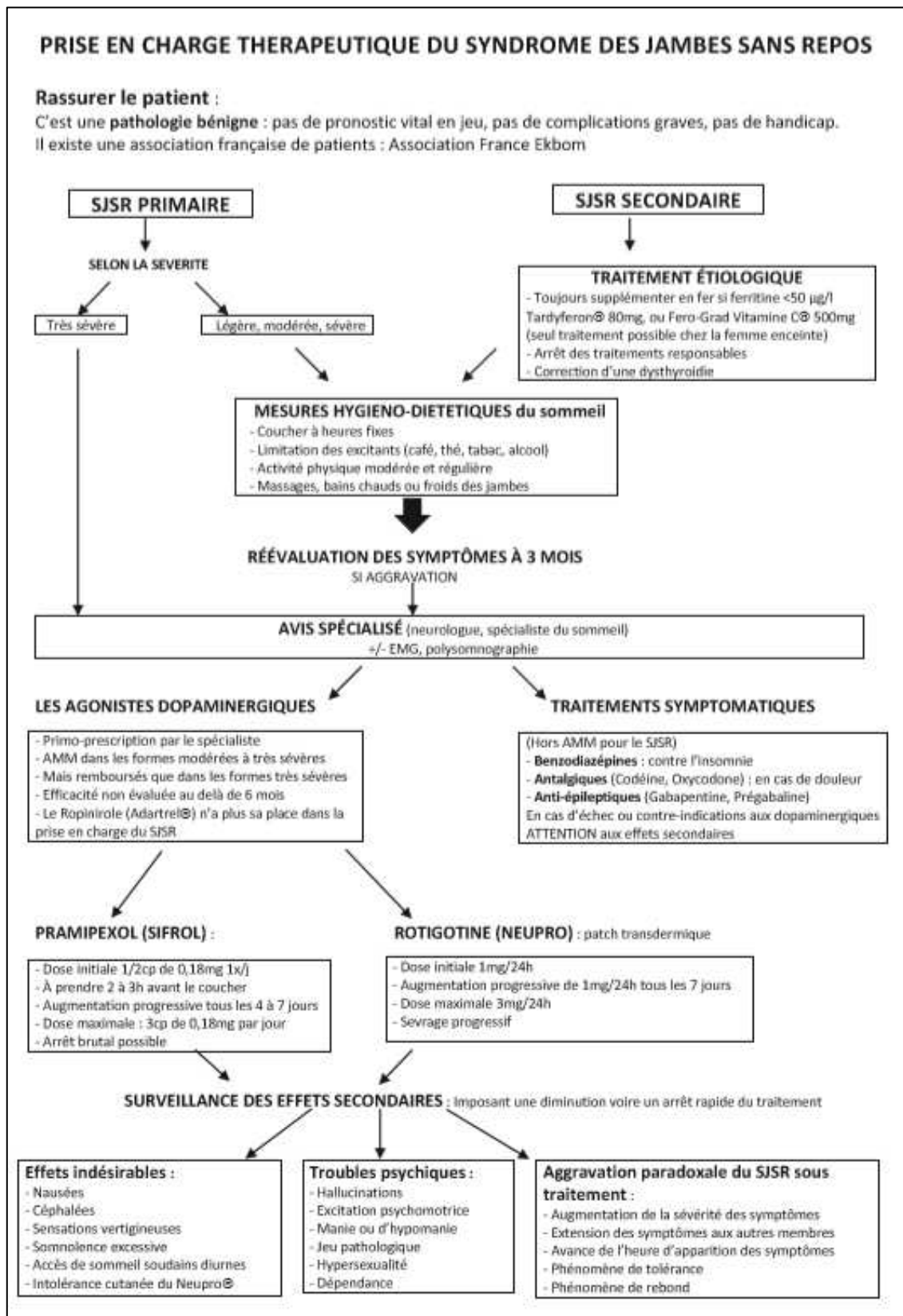
### Quand adresser le patient à un spécialiste ?

Actuellement, en France, les patients doivent être adressés au spécialiste pour l'initiation du traitement (14). Les recommandations européennes proposent aux médecins généralistes d'instaurer le traitement mais préconisent de faire appel au médecin spécialiste dans les cas suivants :

- La réponse initiale au traitement est insuffisante malgré une dose adéquate et une durée de traitement suffisante.
- La réponse au traitement est insuffisante au bout d'un certain temps malgré une augmentation progressive des doses.
- Le patient présente des effets secondaires intolérables.
- Le patient a atteint la dose maximale recommandée et le traitement cesse d'être efficace.
- Le patient présente un syndrome d'augmentation.
- Le patient est un enfant.

## Algorithme de prise en charge :

Celui présenté ci-dessous est celui proposé par J. SAUTREL dans sa thèse de médecine générale en 2017. Il tient compte des recommandations internationales et des recommandations de la HAS (19).



Autorisation de reproduction obtenue auprès de l'auteur après un entretien téléphonique.

# ETUDE

# METHODOLOGIE

## I. Analyse de la littérature

### A) Recherche documentaire

Pour ce travail de thèse, la recherche documentaire a été réalisée en plusieurs étapes. Une première analyse brève de la littérature a été effectuée en amont de la rédaction du projet de thèse afin de définir la question de recherche. Nous avons approfondi cette revue de la littérature dès que la question de thèse a été validée. Enfin une recherche ponctuelle d'articles ayant été publiés ultérieurement a été effectuée.

Nous avons réalisé la revue de la littérature du 07 juin 2018 au 21 février 2019. Les articles devaient être écrits en français ou en anglais et être en accès libre et gratuit. Les articles dont seul le résumé était disponible n'ont pas été retenus.

A partir des bases de données, PUBMED, EM Consult et Cochrane, nous avons utilisé les mots clefs suivant : Restless Legs Syndrome and primary care, Restless Legs Syndrome and difficulty diagnostic, Restless legs syndrome and prevalence, Restless legs syndrome and epidemiology.

Pour les recherches sur les bases de données de CISMEF et DOC DOC Pro nous avons utilisé les mots clefs suivant : syndrome des jambes sans repos et médecine générale, impatiences et médecine générale, syndrome des jambes sans repos et soins primaires, syndrome des jambes sans repos et difficultés diagnostiques.

Sur le site de la revue Prescrire ainsi que sur le site de l'HAS, nous avons utilisé les mots clefs suivant : syndrome des jambes sans repos, ADARTREL, SIFROL, NEUPRO.

Une sélection de thèses de médecine portant sur le syndrome des jambes sans repos a été effectué à partir de la base de données SUDOC.

A partir du moteur de recherche GOOGLE, nous avons pu identifier le site internet de l'association de patient Association France Ekbom (<https://www.france-ekbom.fr/>), les sites permettant de recueillir des informations sur le syndrome des jambes sans repos : ameli.fr (<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/syndrome-jambes-sans-repos-impatiences/definition-causes>) ainsi que de groupes d'experts travaillant sur le SJSR (<http://irlsog.org/>; <http://www.eurlssg.org/>).

### B) Sélection des articles

Une première étape a eu pour but d'éliminer les articles ne répondant pas à la question posée. Les articles étaient donc sélectionnés ou exclus en fonction de leur titre. Néanmoins devant le peu de réponses à la question posée, les articles dont le titre restait général : « syndrome des jambes sans repos » ont été gardés.

Une deuxième étape a consisté à lire le résumé afin de ne garder que les articles correspondant à la question posée. Cette démarche a permis d'exclure les articles au titre peu spécifique mais ne pouvant pas être éliminés précédemment.

Enfin, une lecture globale de chaque article était indispensable pour sélectionner ceux mentionnant les difficultés ressenties par les médecins pour faire le diagnostic du syndrome des jambes sans repos.

Ces difficultés n'étant pas toujours exposées de façon explicite, il a fallu les rechercher en analysant l'article dans sa globalité.

## **II. Etude qualitative par entretiens semi dirigés auprès de médecins généralistes**

### **A) Choix de la méthode**

Le but de la thèse étant de comprendre un phénomène, ici les causes du sous diagnostic du syndrome des jambes sans repos par les médecins généralistes, une recherche qualitative, semblait la plus adaptée (20). En effet, la recherche qualitative « *est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer* ». La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative (21). La méthode par théorisation ancrée vise la production de théories à partir de données collectées lors d'entretiens (22). En d'autres termes, cette méthode consiste à recueillir des témoignages et observations auprès des personnes interrogées, puis de les analyser et de les mettre en relation afin d'établir des hypothèses. Il s'agit d'une méthode inductive, il n'y a donc pas d'hypothèse à tester. Une revue de la littérature, préalable au recueil des données, est nécessaire afin de rechercher quelques hypothèses qui seront ensuite étayées ou non lors des entretiens. La revue de la littérature, le recueil et l'analyse des données ne sont pas des étapes successives mais des étapes réalisées en parallèle. Cette organisation parallèle permet à « *la lecture, à la collecte et à l'analyse de s'instruire mutuellement* » (22).

### **B) Sélection des médecins**

En analyse qualitative, les personnes interrogées ne doivent pas être représentatives d'une population donnée. Ici le but est d'avoir un panel de médecins généralistes le plus diversifié possible et un tant soit peu concerné par le syndrome des jambes sans repos. Il n'y a pas non plus un nombre limité de personnes à interroger. Le recueil des données s'arrête lorsque l'analyse des données collectées aboutit à une saturation de celles-ci, c'est-à-dire, lorsqu'il n'y a plus de recueil de nouvelles informations après 3 entretiens successifs. Finalement pour ce travail de thèse, nous avons imposé deux critères d'inclusion : il fallait que les médecins interrogés soient des médecins généralistes et installés en Nouvelle Aquitaine. Les premiers médecins interrogés étaient des médecins que j'avais remplacés. Ils ont été contactés par mail ou téléphone, puis ont reçu par courrier une invitation à participer à mon travail de thèse. Ce courrier expliquait brièvement le sujet de la thèse. Cinq médecins ont été recrutés de cette manière. Les cinq autres médecins sont mes anciens maîtres de stage de niveau 1 ou SASPAS. Ils ont été contactés par courrier.

### **C) Rédaction du guide d'entretien**

Le guide d'entretien est un support indispensable au bon déroulement des entretiens. Il est composé d'une série de questions ouvertes en rapport avec la question de recherche. Initialement, il comportait sept questions. Les questions peuvent ne pas être toutes posées dans l'ordre chronologique. Ceci va dépendre du déroulement de la conversation, puisque le médecin peut aborder de lui-même des thèmes présents dans ce guide. Il permet cependant de relancer la conversation. Il commence par un court questionnaire quantitatif, permettant de recueillir les données démographiques personnelles de chaque médecin. Il a été modifié au fil des entretiens, en fonction de l'analyse de ceux-ci. Une première modification a eu lieu avant l'entretien de D, par l'ajout de la question : Dans quelle(s) situation(s), allez-vous penser ou rechercher le syndrome des jambes sans repos ?



#### D) Déroulement des entretiens

Les entretiens ont eu lieu au cabinet des médecins interrogés aux dates qui leur convenaient. Les entretiens étaient enregistrés avec l'accord du médecin et rendus anonymes. Chaque médecin recevait une information sur le mode de recueil des données et devait signer un consentement en deux exemplaires. Une autorisation de la CNIL a été demandée afin de garantir la protection des données recueillies. Le contexte requis était d'avoir ces entretiens dans un endroit calme et en dehors de tout horaire de consultation afin de ne pas être pressé par le temps.

Les entretiens débutaient par un rappel du sujet de la thèse. Venaient ensuite un court questionnaire quantitatif puis l'entretien semi dirigé en lui-même.

Les entretiens ont duré en moyenne entre 12 et 60 minutes. A la fin de l'entretien, une discussion informelle sur le thème pouvait avoir lieu. Des notes manuscrites sur ces discussions étaient rédigées ensuite.

#### E) Analyse des données

Les données ont été retranscrites mot à mot sous forme écrite avec le logiciel WORD et constituait le verbatim, les données non verbales étaient également notifiées. Une micro-analyse a été réalisée sur les premiers entretiens afin de permettre à l'analyste de mettre à distance ses présupposés. Les verbatims ont ensuite été analysés par la méthode du codage. Ce codage permet de faire émerger des mots clefs qui seront regroupés en thèmes généraux. Les thèmes ont été organisés en thématiques afin de répondre à l'objectif de la recherche. Ce codage a débuté en février 2019. Il a été réalisé à la main sur papier. Un journal de bord a été tenu tout au long de cette étape de codage, il permettait de mettre à distance les a priori du chercheur et d'assurer un regard plus objectif lors de l'analyse des données. Il y a eu un double codage de tous les entretiens par un deuxième chercheur afin de comparer et de confronter les données.

# RESULTATS

## I. Analyse de la littérature

### A) Nombre d'articles retenus

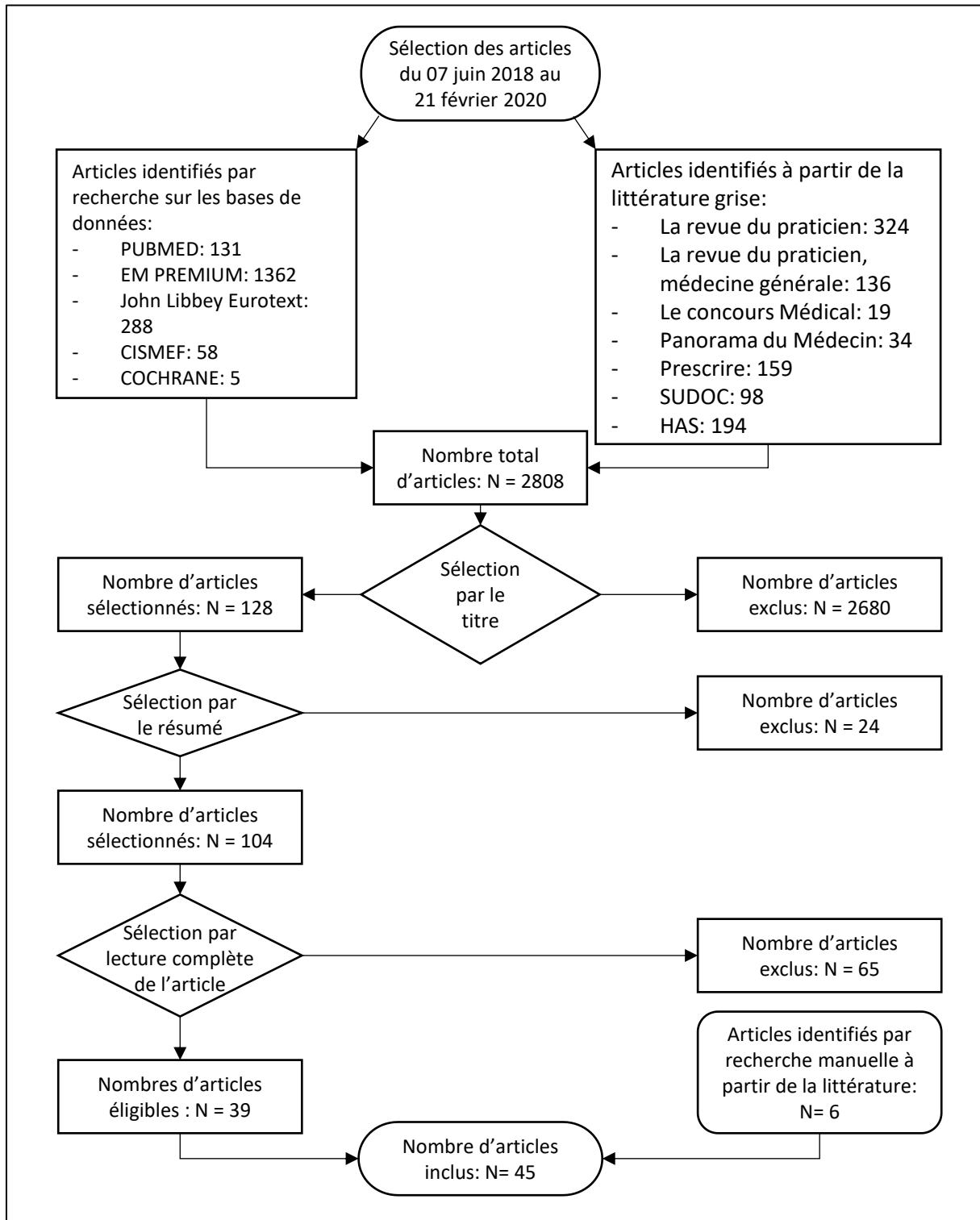


Figure 1 : Diagramme de flux présentant le processus de sélection des articles

## B) Les raisons du sous diagnostic du syndrome des jambes sans repos d'après la revue de la littérature

Nous avons pu classer les différents facteurs à l'origine du sous-diagnostic du SJSR en différents thèmes : facteurs liés à la pathologie, facteurs liés aux patients souffrant du SJSR et facteurs liés aux médecins.

1) Pour ce qui concerne la pathologie :

a) Un diagnostic d'interrogatoire difficile ne pouvant pas être confirmé par la paraclinique

**Les symptômes décrits par les patients sont subjectifs.** Ces derniers peuvent éprouver des difficultés à trouver les mots justes pour les exprimer. En effet, les analogies utilisées par les patients pour décrire leurs symptômes peuvent dérouter le médecin : « impression de reptation » ; « bouillonnement » ; « j'ai de l'eau qui coule dans mes jambes » (23–26). Les termes utilisés pour décrire les symptômes varient énormément d'un patient à un autre. Ces derniers peuvent ne pas être pris au sérieux.

**Il n'y a pas d'examen paraclinique disponible en pratique courante pour affirmer le diagnostic.** Il n'y a aucun marqueur biologique spécifique. L'enregistrement polysomnographique met en évidence une latence d'endormissement et la présence de mouvements périodiques en veille et en sommeil qui sont associés au SJSR mais également à d'autres pathologies. Cet enregistrement peut être utile si le diagnostic est incertain, s'il y a des comorbidités associées ou encore si les patients ne répondent pas au traitement (3,2,24,27). Le test d'immobilisation suggérée est quant à lui plus utilisé dans le cadre de protocoles de recherche que dans la pratique courante (24). Malgré tout, une étude réalisée chez des médecins picards révèle que 77,3% des médecins interrogés prescrivent des examens complémentaires. Le premier examen prescrit est le doppler artérioveineux (72,1%) suivi de la ferritinémie (58,8%) puis de l'électromyogramme (47,1%). Mais cette étude ne précise pas si ces examens sont prescrits initialement par le médecin, pour poser le diagnostic ou pour rechercher des diagnostics différentiels (28).

Dans son article de 2011, Garcia-Borreguero renchérit en disant que « *l'absence de symptômes durant la journée, associée à une description souvent bizarre des symptômes a longtemps laissé penser que ces symptômes avaient une origine psychogène* » (13,15). C'est pourquoi, le diagnostic, parfois difficile, repose essentiellement sur un interrogatoire rigoureux, avec reformulation des propos du patient (12). De plus, l'absence de résultats pathognomoniques aux examens complémentaires contribue également à faire considérer que ce syndrome pourrait avoir une origine psychogène (13).

b) Le syndrome de jambes sans repos est souvent confondu avec d'autres pathologies.

Ces pathologies empruntent des caractéristiques cliniques à plusieurs des 4 premiers critères diagnostics du SJSR. Cependant, il y a toujours une caractéristique qui n'est pas retrouvée. Par exemple : les neuropathies périphériques ne provoquent pas un besoin irrépressible de bouger ; l'akathisie n'apparaît pas ou ne s'aggrave pas en fin de journée (29,30). Ou encore, l'insuffisance veineuse, qui est le principal diagnostic différentiel, est soulagée par le repos en décubitus (13,27). Si le médecin ne prend pas garde à bien interroger le patient, il peut alors confondre le SJSR avec un de ces diagnostics différentiels (13). C'est **pourquoi les experts internationaux ont décidé d'ajouter le cinquième critère diagnostic qui permet d'éliminer les diagnostics différentiels et d'être plus spécifique dans le diagnostic** (12,19).

Ceci est confirmé par une étude sortie en 2009. Cette étude indique qu'en interrogeant les patients sur la présence des 4 critères IRLSSG en population générale sans s'atteler à écarter les diagnostics différentiels qui peuvent faire évoquer le SJSR, 16% des patients interrogés sont diagnostiqués comme

ayant un SJSR alors qu'en réalité ils n'en sont pas atteints. Il y a donc un **risque de faux positif** en utilisant seulement les 4 critères et donc un **surdiagnostic** du SJSR (31).

Par ailleurs, l'étude de prévalence REST réalisée en population générale révèle que 81% des patients de l'étude ayant un SJSR ont discuté de leurs symptômes avec un médecin et 74,8% ont reçu un diagnostic. Le diagnostic le plus fréquent était la « mauvaise circulation » (18,3 % des personnes ayant reçu un diagnostic), suivi de l'arthrite (14,3 %), des lésions ou des problèmes dorsaux/spinaux (12,7 %), des varices (7,5 %), de la dépression/de l'anxiété (6,3 %). Seuls 21 patients (6,2%) ont indiqué avoir reçu un diagnostic de SJSR. Ainsi les auteurs de cette étude concluent que le syndrome des jambes sans repos « *n'est généralement pas reconnu comme un trouble cliniquement significatif, les symptômes ont tendance à être considérés comme l'expression d'une pathologie mieux connue telle qu'une neuropathie ou une arthralgie* » (8).

c) L'évolution naturelle de la maladie est fluctuante selon les patients.

L'âge de début des symptômes varie largement, le SJSR peut débuter dans l'enfance ou bien plus tard. Les symptômes sont souvent modérés et intermittents au tout début de l'évolution, cela peut retarder le diagnostic et rendre difficile l'évaluation de sa fréquence (25). En effet, les experts internationaux écrivent en 2003 que les patients atteints d'un SJSR léger ou intermittent ne sont pas nécessairement en recherche de traitement, il est donc difficile d'évaluer l'évolution de la maladie chez ces patients (1). Selon la revue PRESCRIRE, l'évolution est fluctuante suivant les patients et elle reste mal connue (32). C'est pourquoi en 2012, les experts internationaux en sont venus à la conclusion qu'un **nombre minimum de 5 épisodes sur la vie entière**, tous survenus le soir ou la nuit, pourrait permettre de poser le diagnostic (12).

d) La plainte initiale du patient est aspécifique.

Cette plainte peut aller de la simple fatigue à la perturbation du sommeil, en passant par une douleur ou une gêne aspécifique avec une augmentation de l'activité motrice le soir (13,33). Les plaintes concernant les troubles du sommeil sont prépondérantes et masquent le SJSR. Dans une étude épidémiologique réalisée en soins primaires, les patients atteints de SJSR ont signalé que lorsque des symptômes se sont manifestés, ceux-ci ont produit un impact marqué sur le sommeil : 68,6 % ont déclaré avoir pris plus de 30 minutes pour s'endormir et 60,1 % ont déclaré se réveiller trois fois ou plus par nuit. Par conséquent, le SJSR devrait être spécifiquement exploré comme un diagnostic possible lorsque les patients se plaignent de difficultés à s'endormir et d'un réveil fréquent pendant la nuit (9). Quand ces troubles du sommeil deviennent chroniques, la plainte concerne surtout des symptômes en rapport avec un sommeil insuffisant tels qu'une fatigue physique, des troubles de l'humeur, des céphalées (13,30). Les patients ne vont alors pas faire le rapprochement entre leurs troubles du sommeil et leurs symptômes dans les jambes. Le médecin, quant à lui, peut ignorer le SJSR si la plainte du sommeil domine (19,33). Dans les cas sévères, les médecins peuvent également faire le diagnostic de dépression sans penser que cette dépression puisse être la conséquence d'un SJSR (27,34,35).

2) Pour ce qui concerne les patients

a) Les symptômes sont perçus comme anodins.

Les patients interrogés par C. Langlait dans son étude de prévalence, rapportent que leurs symptômes ne sont « pas inquiétants », qu'ils restent « ponctuels ». Un patient déclare que les symptômes sont « normaux » et un autre pense qu'ils ont une origine « psychologique »(36). Ceci est repris dans l'étude

INSTANT, puisque les patients interrogés pensent que leurs symptômes ne sont pas vraiment « pénibles » (5). Enfin, une étude Indienne a constaté qu'en général, les patients estiment que les symptômes sont liés au vieillissement ou au travail intense. Ils consultent plutôt pour des troubles du sommeil ou des troubles de l'humeur. De plus, il est de coutume en Inde que les plus jeunes massent les jambes de leurs aînés le soir ce qui peut minorer la symptomatologie du SJSR (38).

b) Des patients qui ne recherchent pas de traitement.

**Les patients ayant un SJSR léger ou modéré ne sont pas nécessairement en recherche de traitement.**

Ainsi pour ces catégories de SJSR, les patients n'évoquent souvent pas leurs symptômes. Il en est parfois de même pour certains patients atteints de formes sévères qui ne sollicitent pas de prise en charge particulière, ceci entraînant **une sous-estimation du nombre de cas** indépendante des médecins (1,15).

Par ailleurs, dans l'étude INSTANT, **certain patients interrogés pensent qu'il n'existe pas de traitement efficace** (5).

3) Pour ce qui concerne les médecins

a) Problème de connaissance directement lié à un manque de formation des médecins.

Dans l'étude de L. Martin, il ressort que les médecins interrogés ont **une connaissance partielle des critères diagnostiques**. En effet, seuls 11,4% des médecins interrogés connaissent les 4 critères. Il est intéressant de souligner dans cette étude que chez les médecins interrogés souffrant eux même d'un SJSR, aucun n'a pu donner les 4 critères diagnostiques. Cependant, pour ce qui est du traitement, les agonistes dopaminergiques sont les plus habituellement prescrits par les médecins généralistes (28). Ce qui révèle **une connaissance satisfaisante de la prise en charge thérapeutique du SJSR**, mais **l'ignorance des recommandations de la HAS** puisque cette prescription est réservée, en France, aux neurologues et aux médecins spécialistes du sommeil.

Les médecins interrogés par EM PAILLER dans son étude n'ont pas eu de formation initiale sur le SJSR, certains l'ont découvert lors de formation continue, d'autres par des confrères spécialistes et d'autres par l'intermédiaire de revues de médecine générale (39). C. Langlait dans sa thèse fait le même constat : **le manque de formation initiale ou post-universitaire sur le SJSR contribue à son sous-diagnostic** (36).

Ceci est également avancé par l'étude REST PRIMARY CARE qui établit, chez des patients ayant consulté pour une symptomatologie évocatrice de SJSR, le pourcentage de diagnostics posés. Sur 551 cas de SJSR (confirmés par la grille des critères diagnostics internationaux), 357 patients seulement (soit 65 %), vont évoquer leurs symptômes devant le médecin. Cette symptomatologie va conduire à un diagnostic chez 209 de ces patients, dont le diagnostic de SJSR chez 46 d'entre eux, (soit 12,9 %). Les médecins, pour leur part, évaluent à 24,9 % les diagnostics de SJSR dans la population concernée. Cette étude permet donc d'établir que **plus d'un tiers des patients présentant un SJSR n'en parlent pas à leur médecin** et que, parmi ceux qui évoquent leurs symptômes en consultation, 58,5% se verront proposer un diagnostic dont 12,9 % un diagnostic exact. In fine, seulement 8,35 % des cas avérés auront été diagnostiqués, ce qui reflète **les difficultés des patients à évoquer leur symptomatologie et la mauvaise maîtrise par les médecins des critères diagnostics du SJSR** (9).

L'étude REST en population générale souligne le fait que si des lignes directrices concernant le diagnostic et la prise en charge du SJSR étaient plus largement diffusées auprès des médecins de soins primaires, il y aurait moins de sous-diagnostic (8). En effet, les algorithmes de prise en charge du SJSR

rédigés par les experts européens ne sont pas diffusés de façon systématique auprès des médecins, donc ceux-ci disposent de peu de ressources pour les aider à prendre en charge cette pathologie (13).

b) Les médecins ne pensent pas au SJSR.

Le SJSR est responsable de troubles du sommeil à type d'insomnie d'endormissement. Cependant, **devant une insomnie, les médecins généralistes n'évoquent pas spontanément le SJSR**. C'est ce qui ressort de l'étude réalisée auprès des médecins généralistes picards, puisque seuls 5,7% y pensent systématiquement face à une plainte d'insomnie alors que 60,2% y pensent rarement (28). **Les patients ne font pas le rapprochement entre trouble du sommeil et SJSR**. Ainsi, il faut penser au SJSR devant toute plainte du sommeil (40). Ceci a été repris dans plusieurs études de prévalence du SJSR puisqu'à chaque fois, les auteurs soulignent que le SJSR a un impact négatif sur le sommeil et que plus le SJSR est sévère, plus le sommeil est altéré (8,9,13,40).

c) Le SJSR est considéré comme un diagnostic d'élimination.

Le diagnostic de SJSR est retenu seulement après avoir éliminé toutes les autres possibilités diagnostiques. Ceci est largement dû au manque de connaissances concernant le mécanisme de la maladie et à l'ambiguïté de ses symptômes (37).

d) Problème de croyance des médecins et crainte du disease mongering.

E-M Pailler dans sa thèse de médecine générale concernant les croyances du médecin dans la prise en charge du SJSR écrit que certains médecins ne croient pas à cette pathologie. **Ces médecins pensent que le SJSR est une pathologie inventée par les laboratoires pour créer de nouvelles indications aux médicaments**, en s'appuyant notamment sur des articles de la revue PRESCRIRE. Ces mêmes médecins comparent le SJSR à des pathologies difficiles à prendre en charge telles que la spasmophilie ou la fibromyalgie. Ils lui attribuent une origine psychosomatique (39). Effectivement, plusieurs articles de cette revue médicale ont mis en avant la bénignité du syndrome des jambes sans repos « *qui ne provoque pas de complication physique grave* » (41,42). Cette revue souligne l'importance de l'industrie pharmaceutique dans la réalisation des études ainsi que dans la diffusion de campagnes publicitaires. Elle publie également un article dans lequel, elle qualifie les prescripteurs d'agoniste dopaminergique de « nouveaux charlatans » (43–45). Cette prise de position déplaît aux associations de malades qui se battent pour faire reconnaître leur pathologie (46). Une autre revue de médecine générale, MEDECINE, pense qu'il ne faut pas négliger la part psychique du SJSR et la réponse au traitement placebo efficace (47).

Ces propos sont relayés par la HAS dans son avis de commission de la transparence : « *Cette pathologie n'engage pas le pronostic vital, n'entraîne pas de complications graves ni de handicap* » ou encore « *compte tenu de l'imprécision nosologique du syndrome des jambes sans repos (SJSR), de l'insuffisance de données sur l'épidémiologie, la gravité des formes dites idiopathiques et sur l'évolution naturelle des SJSR, il n'est pas possible d'apprécier l'importance du fardeau de la maladie en termes de santé publique. Cependant, la bénignité du trouble dans la grande majorité des cas et son retentissement attendu sur la qualité de vie, qui ne peut être que modéré pour les formes les plus sévères, suggèrent que le fardeau de la maladie est faible. La prise en charge du SJSR ne représente pas un besoin de santé publique* » (48). Enfin, il est demandé aux laboratoires pharmaceutiques de réaliser des études de population entre la population cible dans le SJSR et la population rejointe afin d'éviter « *une prise en charge médicale mal adaptée des patients pour qui cette plainte constitue une expression somatique d'un trouble de nature psychiatrique nécessitant un traitement spécifique* » (49).

Dans leur réévaluation des critères diagnostiques de 2012, les experts signalent que l'utilisation des 4 critères a été largement utilisée sans prendre en considération les diagnostics différentiels et ceci a abouti probablement à un surdiagnostic. Ce potentiel surdiagnostic a pu être un argument utilisé par les détracteurs du SJSR pour dénoncer le disease-mongering. De plus, les experts signalent que **les pratiques de marketing des sociétés pharmaceutiques auprès des consommateurs renforcent ce sentiment de disease-mongering qui est largement relayé par les médias populaires** et une partie du corps médical. Ces experts dénoncent la croyance selon laquelle le SJSR serait considéré comme un mode de vie « frivole » car ceci a beaucoup minoré la perception des réelles souffrances des personnes affectées et a rendu nécessaire une définition cliniquement significative du SJSR (12).

e) Des traitements controversés.

La revue PRESCRIRE met en garde contre l'utilisation des agonistes dopaminergiques. Elle met en avant **la balance bénéfique /risque plutôt défavorable pour cette maladie qu'elle considère comme bénigne et pour laquelle le retentissement sur le sommeil serait mal évalué** (32). Les auteurs préconisent plutôt des moyens non médicamenteux en insistant sur des règles d'hygiène de sommeil et sur la dé-prescription de traitement pouvant favoriser le SJSR (50). Les effets indésirables des agonistes dopaminergiques ainsi que le phénomène d'augmentation sont à l'origine de la réserve de PRESCRIRE quant à leur utilisation. PRESCRIRE demande de résister à « *la pression promotionnelle* » et rappelle que certaines études de prévalence ont été financées par des groupes pharmaceutiques (32).

PRESCRIRE demande un retrait de l'AMM des agonistes dopaminergiques pour le traitement des jambes sans repos. Selon eux, la commission de la transparence en 2010 a émis un avis défavorable du maintien du remboursement de l'ADARTREL® pour le syndrome des jambes sans repos, notamment parce qu'une étude post AMM demandée à la firme GSK (qui commercialise l'ADARTREL®) n'a pas été réalisée. Cette étude avait pour but de faire le point sur la population réellement traitée par l'ADARTREL® pour le SJSR. Cependant l'ADARTREL® en 2010, 6 mois après l'avis de la commission de la transparence était toujours remboursé. Les auteurs demandent un retrait car pour eux, « *un syndrome des jambes sans repos étant désagréable mais sans complication physique grave, autant en rester, quand le sommeil est perturbé, aux moyens non médicamenteux d'amélioration du sommeil, faute de mieux* » (51).

## II. Résultats obtenus lors des entretiens

### A) Caractéristiques des médecins interrogés

Au total, dix médecins ont été interrogés entre le 04 décembre 2018 et le 18 juin 2019 par l'enquêtrice en personne. Les entretiens ont duré de 16 à 62 minutes avec une médiane à 34 minutes. Les caractéristiques des médecins interrogés sont détaillées dans le tableau 1. Il y avait 6 femmes et 4 hommes. Les médecins sont âgés de 31 ans à 64 ans avec une moyenne d'âge à 49 ans. Cinq de ces médecins sont maîtres de stage pour des internes. Tous exercent dans des cabinets de groupe. Le volume de la patientèle de ces médecins va de 400 à 1500 patients avec une moyenne à 950. Cependant ce volume est à relativiser car il est souvent annoncé de façon approximative et prend en compte ou non les enfants. Le nombre de patients atteint d'un syndrome des jambes sans repos dans les patientèles de cet échantillon de médecins est compris entre 0 et 15. Il y aurait 2 patients actuellement en cours d'exploration pour cette pathologie. La prévalence du syndrome des jambes sans repos est de 0,52% dans ce groupe de médecins.

Médecin			Installation		Sensibilisé personnellement au SJSR	Nb de patients atteints	Total patientèle	Durée entretien (min)
Ref.	Age (ans)	Sexe	Durée (ans)	Zone				
A	32	F	4	Rurale		2	900	34
B	38	F	7	Semi-rurale		1	400	49
C	31	F	3	Rurale		10	700	34
D	58	M	28	Semi-rurale		15	1200	40
E	52	F	20	Semi-rurale	Entourage amical possiblement atteint	0	700	62
F	59	F	24	Urbaine	Atteinte personnellement	5	1100	32
G	63	M	Z	Urbaine		10	1500	34
H	52	M	21	Urbaine		1	1200	20
I	47	F	14	Urbaine	Entourage familial possiblement atteint	2	857	28
J	64	M	29	Urbaine		NSP	NSP	16

M : masculin ; F : Féminin ; NSP : Ne se prononce pas

**Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés**



## B) Présentation des thèmes obtenus après analyse des entretiens

### 1) Une connaissance au mieux partielle des critères diagnostiques.

Tous les médecins interrogés connaissent au moins en partie les critères diagnostiques. Un médecin donne cette définition quasi complète avec ses propres mots : « *Je dirais que c'est un **syndrome douloureux des membres inférieurs avec des sensations, un peu plutôt neurogènes. Ça peut être des picotements, je ne sais pas, des sortes de brûlures, ou des décharges, mais qui entraînent surtout des mouvements incoercibles des jambes pour soulager, si on peut dire, la symptomatologie, et qui surviennent plutôt du coup le soir, dans son lit au coucher** » (C). La notion de besoin irrésistible est connue par tous les médecins chacun l'exprimant avec ses propres termes, dont ceux du médecin F : « *Cette nécessité de devoir bouger sans cesse les jambes* ». La moitié des médecins interrogés mentionnent que le fait de bouger les jambes est primordial pour pouvoir soulager les symptômes : « *Mais c'est vrai qu'il y a des gens qui me disent : « je me lève, je marche, je me recouche, c'est mieux. » » (A). L'horaire vespéral ou nocturne d'apparition des symptômes est évoqué par la majorité des médecins. Il est important de souligner que pour tous les médecins, la composante sensitive du SJSR est l'expression clinique la plus évocatrice de cette pathologie. En effet, la notion de douleur associée à ce syndrome est évoquée par la majorité des médecins : « *Moi j'avais plus l'impression que c'était douloureux, enfin j'avais l'impression que c'était systématique. Mais du coup, peut-être pas.* » (C). Un médecin évoque la présence des mouvements périodiques des jambes : « *des sensations désagréables, voire douloureuses qui obligent à changer de position voire à bouger de façon plus ou moins contrôlée. Parce qu'apparemment le conjoint se prend des coups de pieds, souvent, quand il y a un conjoint.* » (E). Néanmoins, aucun médecin n'évoquera spontanément la recherche et l'élimination des diagnostics différentiels. Ce critère est le dernier critère qui ait été ajouté historiquement à la définition de la pathologie. Aucun des critères secondaires n'a été énoncé par les médecins, même si certains se demandent si l'entourage familial peut être touché.**

### 2) Stratégies de prise en charge du SJSR.

Le syndrome des jambes sans repos reste un diagnostic d'interrogatoire complété par un examen clinique complet qui permet notamment d'éliminer une atteinte neurologique, vasculaire ou rhumatologique : « *C'est surtout à l'interrogatoire, sur ce que décrivent les gens, mais bon avec un examen clinique qui me paraît normal [...] Oui en fait si on l'examine, on ne retrouve pas d'hypoesthésie, pas de syndrome pyramidal.* » (H). Ainsi intuitivement les médecins vont à la recherche de diagnostics différentiels à travers leur examen clinique et ainsi valident le 5<sup>ème</sup> critère essentiel de diagnostic du SJSR : la recherche des pathologies pourvoyeuses de sensations désagréables dans les jambes : « *Alors, parfois, on peut se tromper avec les jambes, le syndrome de jambes lourdes ou veineux. Mais en fait, ça ne tient pas la route. A l'examen clinique, les œdèmes, les gonflements, la symptomatologie n'est pas la même.* » (G). L'insuffisance veineuse est évoquée par la totalité des médecins interrogés et demeure le grand diagnostic différentiel.

L'examen clinique permet également de guider la prescription d'examens complémentaires qui est quasiment systématique pour tous les médecins interrogés. Seuls deux médecins, dont celui atteint de syndrome des jambes sans repos, ne prescrivent pas systématiquement de bilan complémentaire : « *Si je fais un examen, ça va éventuellement être un doppler veineux [...] et puis souvent d'ailleurs la phlébologue d'ici me conforte dans mon diagnostic. [...] Mais c'est le seul examen éventuel que je ferais faire. Je ne fais pas faire d'électromyogramme, ou de consultation neuro dans ce genre de situation parce que, c'est quand même assez typique malgré tout. L'horaire, les symptômes, tout ça c'est quand même assez typique.* » (F) ; « *Je pense que c'est un diagnostic qui est quand même clinique. Donc je ne me lancerai pas dans des examens complémentaires.* » (I).

Pour les médecins prescripteurs, un bilan permet de se rassurer, d'éliminer les diagnostics différentiels, de rechercher les étiologies de SJSR secondaire ou, pour certains, de confirmer le diagnostic : « **J'aime bien faire un électromyogramme parce que ça évite de faire des erreurs thérapeutiques, des erreurs diagnostiques. [...] j'aime bien faire un bilan métabolique, parce que ça me rassure et puis ça m'évite de passer à côté.** » (G). Un médecin cite l'absence d'examen complémentaire spécifique au SJSR : « **Je ne pense pas en tout cas à un examen objectif qui puisse certifier que c'est un syndrome des jambes sans repos.** » (C), alors qu'un autre prescrira de façon systématique un électromyogramme : « **J'envoie à l'électromyogramme tout de suite.** » (G).

### 3) Recours à un avis spécialisé : des points de vue divergents.

Plusieurs spécialistes peuvent être sollicités par les médecins interrogés. Souvent ils interviennent dans la réalisation des examens complémentaires, notamment les angiologues et les phlébologues pour la réalisation du doppler artériel ou veineux, les neurologues pour la réalisation de l'électromyogramme, ou le médecin du sommeil pour la réalisation d'une polysomnographie. Les neurologues seront les plus souvent évoqués car ils peuvent simultanément confirmer le diagnostic, valider et initier le traitement.

Malgré tout, les opinions divergent parmi les médecins interrogés quant à l'utilité d'un avis spécialisé. Outre les difficultés d'accès et les délais de rendez-vous extrêmement longs, certains généralistes pensent que la symptomatologie est assez typique pour pouvoir poser le diagnostic et instaurer le traitement et ne savent pas ce que pourrait leur apporter le neurologue : « **Je ne fais pas faire d'électromyogramme, ou de consultation neuro dans ce genre de situation. Parce que, c'est quand même assez typique malgré tout. L'horaire, les symptômes, tout ça c'est quand même assez typique...** » (F) ; « **Alors à part ce spécialiste-là, qui à la base est un psychiatre, (...) La spécialiste du sommeil qui s'intéresse au syndrome des jambes sans repos dans le cadre du sommeil, si nous on a un doute diagnostic, moi je ne vois pas trop ce qu'elle pourrait apporter de plus quoi.** » (B). Un des généralistes n'a pas eu de retour positif de la part du neurologue concernant le SJSR et hésite donc à adresser ces patients pour cette raison-là : « **Parce que souvent même j'ai des neurologues qui ont prescrit des traitements en suspectant un syndrome des jambes sans repos et jamais personne m'a dit à 100% c'est sûr, c'est un SJSR.** » (C).

Seuls deux généralistes adressent systématiquement leurs patients à des confrères neurologues dans le but de faire confirmer le diagnostic du SJSR. En général, ces médecins introduisent le traitement par agoniste dopaminergique en guise de test thérapeutique et voudront l'aval du neurologue concernant la poursuite du traitement : « **Je ne me permets pas, moi, de faire le diagnostic. [...] J'y pense éventuellement. Mais voilà. Mais ce n'est pas moi qui vais le confirmer. [...] Oui de toutes manières, ça passera par le neuro.** » (D).

Parfois, le patient est en demande d'un avis spécialisé et les généralistes ne rechignent pas à les adresser à leurs confrères : « **Oui, après bon, il y a aussi le patient, qui en l'occurrence est demandeur ou pas. Il y a ça aussi. Il y a ceux qui vont venir en me disant, voilà, il faudrait que j'aille voir le neurologue.** » (I).

### 4) Le bon sens thérapeutique au service de la prise en charge du patient et de sa pathologie.

Aucun des médecins interrogés ne connaissait l'unique recommandation émise par la HAS sur la prise en charge du syndrome des jambes sans repos. Ceci est apparu lors de tous les entretiens alors que les médecins devaient discuter des traitements et de l'évaluation de la sévérité du syndrome. En effet, pour la plupart des médecins interrogés, les agonistes dopaminergiques restent le traitement de choix devant les médicaments anti douleurs neuropathiques et les antalgiques de palier II. Huit médecins sur les 10 interrogés instaureront le traitement eux-mêmes, sans avoir recours au neurologue ou au

spécialiste du sommeil. Un des médecins ne savait pas que les agonistes dopaminergiques étaient le traitement de référence du SJSR et s'orientait d'emblée vers des médecines alternatives. La motivation des médecins à instaurer eux-mêmes le traitement tient au fait que les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous chez un spécialiste sont trop longs et qu'ils ne peuvent pas laisser leurs patients souffrir pendant plusieurs mois : « *Si elle me dit que c'est vraiment très fréquent, que ce n'est pas supportable, qu'elle n'arrive pas à s'endormir, voilà je pense qu'à un moment donné, quand la gêne est telle, il faut qu'on ait une réponse. Comme on n'a pas d'autre réponse de toutes façons, la réponse c'est la thérapeutique. C'est le SIFROL. On est bien obligé de mettre en place un traitement* ». (F). Le retour d'expérience positif et de soulagement des patients grâce au traitement sont également en faveur de l'instauration d'agonistes dopaminergiques par les généralistes : « *À mon avis, enfin jusqu'à présent, il a toujours été efficace. Ça marche très, très bien le SIFROL. Et c'est vrai que j'ai remarqué qu'avec des posologies, souvent avec des posologies d'instauration, ça marche pratiquement tout de suite, il n'y a pas besoin de forts dosages.* » (F). Enfin le traitement sera réévalué par le médecin : « *On fait un test thérapeutique, on met un peu de SIFROL ou d'ADARTREL à petites doses. [...] C'est surtout la réponse thérapeutique et le confort du malade qui font que je continue, ou je ne continue pas.* » (G). L'ADARTREL est le traitement le plus fréquemment cité, malgré le retrait de l'indication pour cette indication. Il est intéressant de noter que les règles d'hygiène de vie ne font pas partie de l'arsenal thérapeutique proposé spontanément par les médecins.

Le bon sens thérapeutique est également présent lors de l'évaluation de la sévérité de la maladie. Aucun des médecins ne connaissait l'échelle de sévérité du SJSR. Certains reconnaissent ne pas évaluer forcément la sévérité, mais plutôt se fier au ressenti du patient : « *Après vraiment plus sur le ressenti, sur la réalité du patient. Enfin s'il me dit : « Je ne dors pas la nuit, le matin je suis crevé. J'ai eu un accident de voiture sur la route, je me suis endormi au volant », bon là, faut faire quelque chose.* » (B). D'autres recherchent le retentissement sur le sommeil et la vie quotidienne de façon intuitive lors de leur interrogatoire et leurs questions se rapprochent de celles du questionnaire de sévérité : « *Je n'ai pas de critères objectifs en fait. Pour moi je n'ai pas d'échelle vraiment objective sur laquelle me baser pour ça.* » [...] D'accord. Oui alors, c'est vrai que c'est un petit peu le genre de question qu'on pose de toute façon aux patientes, sans savoir que ça fait partie d'une échelle. Par contre après, on n'additionne pas les points donc à l'arrivée, on n'a pas de score. » (F). Enfin, certains ont adapté l'évaluation du retentissement du SJSR à partir d'une échelle d'évaluation de la douleur : « *Pourtant j'aurais pris celle de la douleur et j'aurais dit : « Vous voulez bouger de 0 à 10 ? »* » (D). A la lecture de l'échelle de sévérité IRLSSG, les médecins la considéraient comme chronophage et complexe. A leur avis, elle pourrait être utile pour le suivi et pourrait être laissée au patient en guise d'auto-questionnaire : « *C'est-à-dire que si tu veux faire du dépistage, il faut faire des trucs en 3-4 questions. [...] Pas en 10 questions. Ça c'est typique d'une échelle de spécialistes.* » (H) ; « *Si j'avais ça, ce que je ferais, je le donnerais au patient pour qu'il l'amène chez lui, qu'il le fasse et qu'il me le redépose.* » (D).

##### 5) Éléments d'orientation vers le diagnostic du syndrome des jambes sans repos.

La recherche des éléments d'orientation diagnostique du syndrome des jambes sans repos est également évoquée auprès des médecins qui reconnaissent ne pas penser à cette hypothèse diagnostique. Les arguments en faveur d'un SJSR les plus souvent évoqués sont les troubles du sommeil ou l'inconfort dans les jambes : « *essentiellement sur les troubles du sommeil. Enfin parce qu'en général, ça peut être invalidant.* » (G) ; « *les douleurs au niveau des jambes. Oui, je vais leur poser la question « A quel moment ça survient ? », donc c'est sûr que si c'est des douleurs qui surviennent plutôt le soir, positionnelles* » (I)

Par ailleurs, le syndrome d'apnée du sommeil serait un élément d'orientation primordial dans la recherche d'un syndrome des jambes sans repos pour deux médecins : « *On a maintenant une*

situation dans laquelle on demande systématiquement : c'est le syndrome d'apnée du sommeil. Donc effectivement, **dès qu'on soupçonne quelqu'un d'avoir un syndrome d'apnée du sommeil, enfin moi personnellement, je pose systématiquement la question du syndrome des jambes sans repos.** Donc forcément, ça revient, la question revient peut-être plus qu'avant puisqu'on est davantage sensibilisé à ce syndrome d'apnée du sommeil. » (F) Enfin le diagnostic peut être provoqué par la réalisation d'un examen clinique systématique entraînant une réaction du patient et un besoin de parler de symptômes qu'il n'aurait pas évoqués spontanément : « *En fait moi finalement, c'est un truc dont j'arrive facilement à parler parce que tous mes patients, quasiment à un moment donné, je vais leur palper les pouls. [...] Et quand ils me voient palper les pouls en fait ils vont me dire des choses. En fait, si tu ne le fais pas ils ne vont pas forcément te dire « ah au fait... » tiens voilà. [...] Et puis alors après, effectivement je les interroge, « alors vous bougez les jambes ? vous avez mal ? » Enfin etc. mais tu vois donc des fois, par l'examen, tu vas provoquer une réaction du patient qui va te parler d'un truc dont il ne t'aurait pas spontanément parlé.* » (D).

6) Pas de profil particulier pour une entité clinique réelle.

Sur la question de l'existence d'un profil type de patients, les médecins ont essayé de chercher des caractéristiques cliniques et psychologiques prédisposant au SJSR. Le genre est mis en avant et les femmes seraient le plus fréquemment touchées : « *Oui. J'ai l'impression que c'est toujours les femmes, enfin beaucoup plus les femmes qui m'en parlent* » (A). Il n'y aurait pas de facteurs de risque cliniques. D'un point de vue psychique, le facteur « stress » est avancé par les médecins sans qu'ils soient réellement persuadés de son importance dans le développement du syndrome des jambes sans repos : « *Peut-être que, moi je dis peut-être, des femmes un peu stressées, mais bon, qui n'est pas stressée aussi à l'heure actuelle, je ne pense pas que ce soit un critère vraiment fiable. Euh, et moi, si je me rapporte à mon cas personnel, je pense qu'en vieillissant, je suis de moins en moins stressée donc, je pense ce n'est pas applicable à mon cas en tout cas. Vraiment.* » (F). Plusieurs médecins évoquent initialement le « profil type fonctionnel », le patient anxieux ou dépressif chez qui le SJSR serait finalement une manifestation somatique de l'état de santé psychique. Néanmoins, au cours des entretiens, les médecins reviennent spontanément sur cette idée pour finalement l'infirmier et conclure que le SJSR peut toucher tout le monde : « **Avec le recul, je te dirais « non », je pense qu'il n'y a pas de profil, parce que, entre la petite mamie, qui était une dure de dure, et qu'elle se plaignait vraiment, et elle se plaignait pas pour rien et elle était pas colopathe fonctionnelle et mon copain qui est ultra sportif, qui fume et qui, et qui est pas du tout obnubilé par son colon, c'est pas, c'est pas des profils particuliers. Je pense qu'il n'y a pas de profils particuliers.** » (E).

Lors des entretiens aucun médecin n'a remis en question l'existence de la pathologie ni l'éventualité d'une pathologie « inventée ». Tous ont des arguments pour démontrer son existence. Certains évoquent la physiopathologie : « *Ah oui je crois que ça tient du nom de la pathologie qui est quand même assez concret, enfin quoi [...] Les jambes sans repos... et puis dans la ferritine, quoi, on a l'impression que c'est quand même aussi un signe, si c'est corrélé à un manque de fer, a priori on est quand même sur quelque chose qui tient la route, qui est concret.* » (B). Alors que d'autres rationalisent en arguant qu'il existe des traitements efficaces : « **C'est une pathologie qui existe et je vais toujours, être pragmatique, c'est une pathologie qui existe puisqu'elle a une réponse donnée. Non, pas « parce que », d'autant plus qu'elle a une réponse à proposer et qu'elle a un soulagement à bénéficier. Voilà.** » (G). Le médecin interrogé (lui-même atteint d'un syndrome des jambes sans repos) argumente à partir de son expérience personnelle : « **Non, non, non, moi je suis bien placée pour savoir que ça existe, ce qu'on ressent quand on a un syndrome des jambes sans repos et bon a fortiori en plus je ne me traite pas donc, on ne peut pas me taxer de rouler non plus pour quelque laboratoire que ce soit !** » (F).

7) Le retentissement du SJSR : une maladie handicapante mais qui n'est pas grave.

Le syndrome des jambes sans repos n'est pas considéré comme une maladie grave, il n'est pas potentiellement mortel et n'est donc pas recherché systématiquement, et peut être mis de côté, étant plutôt envisagé comme une pathologie secondaire : « **C'est pas un truc grave, ça fait pas partie des ATCD de cancer, de maladie cardiovasculaire** » (B). Cependant, les médecins interrogés l'évaluent comme handicapant du fait de son retentissement négatif sur la qualité du sommeil et il est une entrave au travail, aux loisirs : « *Ce n'est pas un symptôme anodin, ou intermittent ou qui, ça les gêne vraiment* » (C) ; « *C'est vraiment un inconfort de vie terrible. Je dirais que ça pourrait l'existence* » (E).

8) Les raisons de la sous-évaluation du syndrome des jambes sans repos.

Dans la presque totalité des entretiens, le fait que le SJSR soit sous diagnostiqué résulte de la conjonction de facteurs dépendants de l'expression clinique de la pathologie, du patient et du médecin.

**L'expression clinique de la maladie est déroutante**, elle peut être considérée comme une somatisation et ce d'autant plus qu'aucun n'examen complémentaire ne permet de confirmer le diagnostic : « *C'est vrai en même temps c'est un peu mal fait que moi je l'ai appris dans le chapitre psychiatrie. Du coup ça amène à te dire, bon c'est un peu psychosomatique. Ça peut, je pense t'induire quand même. Genre ce n'est pas vraiment un vrai trouble.* » (A) ; « **Disons que comme on ne voit pas la pathologie, vu que ça se passe effectivement au niveau des neurotransmetteurs [...] ça pourrait laisser penser que c'est plus fonctionnel.** [...] *Mais je pense que c'est ça aussi la difficulté de ce diagnostic, c'est qu'on a l'impression que ça ne se voit pas, enfin les artères vont bien, les nerfs aussi. Euh. Ça a pu être longtemps considéré comme étant dans la tête quoi, au final.* » (B). De plus, au début de la maladie, les symptômes semblent moins intenses et ne permettent pas d'orienter le médecin vers le diagnostic du SJSR : « *Et qu'à part les « grade 4 » là où les patients disent : « là, je ne dors plus, je suis épuisé, je me lève pour aller marcher » je vais me dire bon, il faut faire quelque chose. Après celui qui va me dire : « bon j'ai besoin de me lever pour me dégourdir les jambes dans la journée » parce qu'il travaille assis toute la journée, je ne sais pas trop si ça va m'interpeller.* » (H)

**Les expressions employées par les patients pour décrire leurs symptômes compromettent l'accès au diagnostic** : « *Les gens, ils ne savent pas toujours bien décrire ce qu'ils ressentent. Ce n'est pas aussi clair que ça. [...] Parce que c'est encore une fois super subjectif et différent de l'un à l'autre* » (C) ; « *Je pense qu'il y a aussi oui, la présentation du patient et puis, il y a aussi, parfois, la façon dont les personnes expriment leurs symptômes. C'est vrai que des fois, il y a certains patients, il faut vraiment aller à la pêche.* » (I). Les patients ont une appréciation erronée de leur pathologie, ils considèrent leurs troubles comme l'expression d'une pathologie mieux connue du grand public. Ils en arrivent alors à accepter cette pathologie et à diminuer leur ressenti : « **Je pense que les femmes, elles minimisent un petit peu les symptômes, elles disent : « c'est circulatoire, voilà.** » En gros, c'est ce qui ressort le plus souvent, « c'est circulatoire » ou « j'ai une mauvaise circulation. ». Et donc ça se passe comme ça, et elles banalisent totalement cette situation-là. Du coup, elles n'en parlent pas. » (F).

**D'autres patients n'auraient pas eu de réponses de la part des médecins lors de précédentes sollicitations**, il y a une errance diagnostique et thérapeutique, le patient se résigne et finit par abandonner : « *Peut-être que les gens en ont parlé aussi à d'autres médecins avant. Et que les médecins en face, ils avaient le même regard bovin que moi. Et que, ils en parlent plus (sous-entendu, les patients). Peut-être qu'ils ont déjà eu un traitement et que, le traitement n'a pas marché et que, ils savent que c'est mort pour eux et qu'ils auront toujours ça. Ce sont des hypothèses. Et je pense que les gens sous estiment eux-mêmes euh leur trouble. [...] C'est pour ça peut être aussi qu'on en voit peu de syndromes des jambes sans repos. C'est peut-être aussi qu'ils se sont adaptés jusqu'au point de plus*

pouvoir, de ne plus être en capacité de s'adapter » (E) ; « Il y a des fois des gens qui te disent, qui un jour te sortent un truc, « ah oui mais ça fait longtemps et puis moi le médecin, il ne m'a jamais, enfin on ne m'a jamais... » **Je pense que tu as des personnes qui en souffrent, qui en ont peut-être parlé une fois qui n'ont pas eu de réponse ou et qu'on a laissé un peu dans l'errance et qui ne reviennent pas à la charge.** » (I).

**Les symptômes du syndrome des jambes sans repos sont noyés dans des consultations à rallonge** ou chez des patients polyopathologiques : « **C'est le genre de truc qu'ils te pondent sûrement en fin de consultation quand ils viennent, pour une angine, un truc, un machin et sur lequel on ne fait pas gaffe. [...] Oui, et puis tu leur dis : « ben prenez un peu de magnésium et ça ira mieux. » Mais sauf que ce n'est pas ça. Non, mais en fait, c'est un peu le problème de la médecine générale. C'est qu'on a de plus en plus de consultations à tiroirs, où ils viennent pour un truc aigu et il faut tout voir. Et donc la consultation dure 20 minutes, surtout, quand tu l'as déjà examiné et que, il va falloir refaire un examen neuro qui n'est pas l'examen le plus rapide. Donc oui, tu peux botter en touche.** » (H) ; « C'est sûr que celui qui te dit qu'il a des sensations de brûlures dans les jambes et il a mal au dos et il a une hernie. Bon, je pense que d'emblée, tu le rattaches plus à un problème lombaire que potentiellement, alors qu'il peut tout à fait avoir autre chose, ou les deux. » (I)

Comme nous avons pu le voir précédemment, **le SJSR ne fait pas partie de la liste des antécédents (personnels ou familiaux), que le médecin recherche systématiquement**, malgré sa prévalence élevée, car il n'est pas considéré comme une pathologie grave. Les médecins posent des limites dans leur recherche systématique de pathologies : « *Je n'ai pas une démarche systématique d'aller chercher le truc. Voilà ça c'est clair. Alors peut-être qu'il faudrait le faire. Après, tu vois, c'est pareil, je pense qu'il faut aussi se mettre des frontières. Euh entre faire des choses aussi qui prennent du temps et tout et qu'au bout du compte ça amène quelque chose sur la prise en charge globale et donc ça veut dire la fréquence de la pathologie* » (D). Le médecin a oublié le syndrome des jambes sans repos au profit de maladies, plus fréquentes et n'y pense plus : « **Oui on n'y pense pas. Oui, ou on le met un peu de côté parce qu'il y a d'autres problèmes, plus importants, plus graves. En fait, on ne se rend pas compte que ça peut avoir un retentissement chez les gens** » (A) ; « *Parce qu'on n'est pas sensibilisé, et puis, d'abord, quand le médecin n'y pense pas, il ne va pas le chercher.* » (G). Les médecins reconnaissent ne pas maîtriser cette pathologie parce qu'ils n'ont pas été sensibilisés par le passé et que ceci peut être à l'origine d'un mauvais dépistage de la maladie et donc d'un sous-diagnostic : « *C'est vrai que, au début, c'est un peu frustrant parce qu'ils te parlent de quelque chose qui est très gênant et en même temps, toi tu ne connais pas. Donc c'est assez déstabilisant, parce que tu aimerais bien les aider et en même temps tu es un peu dans l'impasse parce que t'y connais rien.* » (C) ; « *Ah c'est sûr qu'on ne diagnostique que ce qu'on connaît. Donc déjà, 1, on n'est pas informé, pas formé et informé.* » (H). Enfin, le médecin préfère peut-être ne pas diagnostiquer un syndrome des jambes sans repos car il n'a pas de thérapeutique à proposer : « **Mais euh l'ADARTREL marchait pas forcément toujours très bien. Donc, peut-être qu'on se disait aussi : « bon c'est une fatalité, il n'y a pas grand-chose à faire » donc de toutes façons, comme on ne peut pas le traiter ou qu'on n'est pas sûr de pouvoir soulager la personne, on n'abordait pas le sujet. Mais maintenant, avec l'efficacité du SIFROL, je pense que ça vaut vraiment le coup d'essayer de le dépister** » (F).

#### 9) Origine des connaissances concernant le syndrome des jambes sans repos.

La formation des médecins est très variée. On remarque que, parmi les médecins formés les plus récemment, deux pensent avoir appris le SJSR lors de la formation médicale initiale, tous les autres évoquant plutôt une formation « sur le tas », au cours de leur expérience professionnelle. En dehors de la formation médicale initiale, l'origine des connaissances est variée. Certains médecins ont bénéficié d'un apprentissage à partir de descriptions de patients présentant un syndrome des jambes

sans repos pour lequel le médecin a réalisé une recherche personnelle succincte à l'occasion d'un renouvellement de traitement : « *J'avais regardé parce que, au début, quand je l'avais vu la première fois avec son ordonnance de SIFROL, j'étais là, c'est quoi ça ? Et j'avais regardé **et elle m'avait dit qu'elle le prenait pour les jambes sans repos, j'avais vérifié effectivement. Et c'est là où j'ai découvert le SIFROL avec cette dame.*** » (A). Certains ont découvert ou redécouvert le syndrome des jambes sans repos grâce à l'aide apportée par un confrère spécialiste : « *Peut-être ce qui a aussi sensibilisé, c'est qu'il y a un médecin, Dr S. Q. spécialiste du sommeil sur LR qui s'est installée, il y a deux ans, et qui dans ses courriers, le met.* » (B). D'autres médecins se souviennent d'avoir lu des articles concernant le syndrome des jambes sans repos dans les revues de médecine générale : « *Je lis un peu la revue du prat, mais je n'ai pas lu de trucs récents sur... Enfin, j'ai lu des trucs, tu vois parce que le coup de la ferritine, ça m'est resté, mais j'ai dû voir des trucs hein. Le bilan bio, mais bon. J'aurais besoin d'un petit coup, d'une deuxième couche, les références de l'HAS.* » (H).

Un seul médecin argumente le fait qu'il ait appris sur le tas car lors de sa formation initiale, les articles scientifiques concernant le SJSR n'étaient pas encore parus : « *De mémoire, je pense que c'est plutôt sur le terrain. Parce que je n'ai pas souvenir... Pfiou, c'est loin moi, parce que c'est de 73 à 80. J'ai passé ma thèse en 80, donc je ne me souviens plus, je ne peux pas dire. Il me semble à mon avis que ça a plutôt été mis en évidence, on en a peut-être plutôt discuté plutôt après. Enfin, après je ne sais pas quelle est la bibliographie, de quand sont les premières études mais si c'est passé 80, j'avais déjà fini mes études.* » (J)

#### 10) Attente des médecins interrogés et modifications de leurs pratiques professionnelles.

Les médecins interrogés ont été questionnés sur leur besoin de formation concernant le syndrome des jambes sans repos. Là encore, les attentes sont différentes. Certains sont intéressés par une formation à condition qu'elle ne dure pas trop longtemps : « *En FMC, ça permet d'échanger concrètement je trouve. [...] **Moi j'aime bien le côté FMC parce que c'est plus interactif et que on a tous des cas plus ou moins concrets à discuter.** [...] **Après, je n'irai pas faire une formation d'un week-end sur le SJSR.*** » (C). Ces médecins pensent en effet qu'une soirée de FMC serait suffisante. Un médecin se demande si les associations de patients ne pourraient pas lancer une campagne de sensibilisation et d'information des médecins au syndrome des jambes sans repos : « *S'il y a une association, peut-être par le biais de cette association, envoyer un mail ou un petit document aux médecins généralistes pour leur rappeler que ça existe. Mais je ne vois pas trop sinon, comment on peut faire.* » (F) Enfin, d'autres médecins sont satisfaits de leurs connaissances et ne ressentent donc pas le besoin d'approfondir le sujet.

Les entretiens ont permis aux médecins de se questionner sur leurs pratiques professionnelles, et certains pensent que leurs pratiques vont évoluer. Ces modifications proviennent d'un étonnement concernant la prévalence élevée du syndrome des jambes sans repos : « *Je suis étonnée qu'il y ait 8,5% de la population.* » (E) ; « *Il va falloir que je le dépiste un peu mieux quand même. 8%, ça me perturbe* » (H). Ils ont pour la plupart noté les références de la recommandation de la HAS ou l'ont photocopié durant l'entretien. Un des médecins reconnaît même que si on lui repose les questions dans quelques mois, elle aura certainement posé plus de diagnostics de SJSR : « *Ça va être l'occasion de s'informer plus sur le syndrome des jambes sans repos. Tu refais ta thèse dans 2 ans et j'aurai plus de patients ! [...] je pense que là, je vais y penser plus facilement, tu vois, chez des gens, qui viennent, qui ont des troubles du sommeil, et que tu n'as pas d'explications évidentes sur un état de stress ou sur une modification dans leur vie quelconque* » (I). Un seul médecin qui a pourtant reçu les informations soutient que cet entretien ne modifiera pas sa façon de prendre en charge les futurs patients suspects de SJSR. « *Mais tu vois maintenant qu'on en a discuté, je me dis que je ne sais pas si ça va m'empêcher*

*de faire quand même le bilan que je t'ai dit. Enfin l'examen que je t'ai dit et le bilan, parce qu'on a quand même quelques surprises quand on fait les bilans. » (J).*



# DISCUSSION

## I. Critique de la méthode

### A) Le choix de la méthode

L'étude qualitative ne sert pas à valider une hypothèse mais à faire émerger des axes de réflexion. C'est un type d'étude pour lequel nous avons été peu formés lors de nos études, la lecture d'un manuel d'analyse qualitative a été notre seul support méthodologique. De ce fait, la notion de grille COREQ est apparue trop tardivement après la réalisation des entretiens, cependant à la lecture de cette grille nous constatons que la majorité des critères avait été validée de manière intuitive. Néanmoins, la relecture des verbatims et des analyses n'a pas été proposée aux médecins interrogés.

### B) Une revue de la littérature trop précoce

Nous avons effectué la majeure partie de la revue de la littérature avant de débiter les premiers entretiens. Ceci a permis d'avoir des bases solides afin de chercher des pistes à explorer et de créer la grille d'entretien. Néanmoins, cela a peut-être faussé les entretiens en eux-mêmes puisque nous avons déjà beaucoup de réponses à travers cette étude de la littérature. L'impression d'obtenir la saturation des données assez rapidement au bout des dix entretiens découle peut-être de cette revue de la littérature trop précocement abondante. Il faut tout de même remarquer que certaines idées obtenues lors de la revue de la littérature n'ont pas été abordées lors des entretiens, ce qui représente également un type de saturation.

### C) Le recrutement des médecins

Il y a probablement eu un biais de recrutement des médecins. En effet, tous les médecins recrutés faisaient parties de notre carnet d'adresse personnel, qu'ils aient été médecins remplacés ou médecins « formateurs ». Nous pouvons donc nous poser la question de savoir quelles étaient finalement leurs motivations à participer à cette étude. Était-ce par sympathie pour « donner un coup de main » ? Était-ce pour tenter d'en savoir un peu plus sur le syndrome des jambes sans repos ? C'est peut-être à cause de ce biais de recrutement que nous n'avons pas interrogé de médecins « détracteurs » du syndrome des jambes sans repos. Avec ce type de médecins peut-être que les données auraient été plus complètes.

### D) Le déroulement des entretiens et l'obtention de la saturation des données

L'art de mener un entretien est un exercice délicat. La neutralité est de mise mais il peut être difficile parfois de ne pas imposer son point de vue. D'autre part l'investigateur peut se sentir déstabilisé lors d'un désaccord ou d'une incompréhension avec les dires du médecin interrogé. Ne pas trop en dire représentait également une difficulté, et ce d'autant plus que certaines notions échappaient aux médecins. La saturation des données ayant été obtenue avant les derniers entretiens, ceux-ci ont certainement été menés de façon plus directive que les premiers.

Le choix des entretiens individuels par rapport aux focus groupe avait pour but d'éviter au médecin interrogé de se sentir mal à l'aise avec les réponses ou les regards de ses confrères. Il y avait également plus de facilités à rencontrer les médecins un par un plutôt que de trouver une date et un lieu pouvant convenir à tout le monde. Ceci dit, un focus group aurait permis un débat enrichissant.

## E) Le guide d'entretien

Nous avons rédigé des questions ouvertes pour ce guide d'entretien, car ceci permet une plus grande ouverture et une invitation à la discussion. Mais parfois pris dans le flot de l'échange avec le médecin, ces questions, qui ne sont qu'un support, se transformaient rapidement en questions fermées. Il a fallu alors que nous relançons avec d'autres questions ou des mots d'ouvertures afin d'obtenir plus de détails.

## F) L'analyse des entretiens

L'analyse au fur et à mesure des premiers entretiens a permis de modifier légèrement la grille d'entretien en ajoutant une question (Cf. annexe). Elle a également permis de se rendre compte des faiblesses en termes de connaissances de la part de l'investigateur. Les derniers entretiens ayant eu lieu de manière très rapprochée, les analyses ont été effectuées après leur retranscription globale et sont probablement plus succinctes.

## II. Les raisons de la sous-évaluation

### A) Un problème de connaissance

- Une pathologie de découverte récente

Le SJSR est une pathologie finalement assez récente puisque les premières études remontent à 1945 avec le travail de Karl-Axel Ekbom. Mais il a fallu attendre cinquante ans et la formation d'un groupe d'experts pour que soient définis de réels critères diagnostics et réalisées de premières études. Puis un grand nombre d'études de prévalence dans les années 2000 a conduit ce groupe d'experts à revoir les critères afin de mieux préciser la pathologie. Effectivement, d'après la revue de la littérature effectuée par M. Ohayon en 2012, 52 études ont été recensées en population générale et à l'échelle internationale avec une intensification à partir de 2005, dont 10 études pour la seule année 2010. Neuf études ont été réalisées en soins primaires. Avant les années 2000, une seule étude avait été réalisée (7). Pour les médecins qui ont soutenu leur thèse avant ces années 2000, la revue de la littérature n'était probablement pas suffisante pour que l'on prenne le temps de s'y attarder. C'est une remarque établie par le dernier médecin interrogé (J) qui est assez pragmatique. Mais elle est à relativiser car de tous les médecins interrogés, deux se souviennent d'avoir appris le syndrome des jambes sans repos lors de leur formation initiale. Parmi ces deux médecins, un médecin a presque le même âge que son confrère (J) et l'autre médecin fait partie de la plus jeune génération (A). Tous les autres médecins appartiennent à différentes catégories d'âge. Nous nous sommes alors penchés sur nos propres livres de préparation au ECN et avons trouvé le SJSR apparaissant dans le VG KB de psychiatrie pour l'item : Trouble du sommeil de l'enfant et de l'adulte : « *Syndrome d'impatience des membres inférieurs (également appelé syndrome des jambes sans repos) et syndrome de mouvements périodiques des membres sont souvent associés. Ils sont responsables d'insomnie et d'hypersomnie. Clinique du syndrome des jambes sans repos : Paresthésies des jambes particulièrement inconfortables apparaissant le soir au coucher et empêchant l'endormissement, soulagé par des mouvements répétés des jambes. Traitement : certains facteurs ont été identifiés : carence en fer et en folates, il convient donc de compenser ces carences. Plusieurs traitements sont proposés : benzodiazépines (d'utilisation délicate au long cours) ; agonistes dopaminergiques (bromocriptine - PARLODEL®), hors AMM » (52). Par ailleurs, dans le cours établi par le collège des enseignants de neurologie, on retrouve le syndrome des jambes sans repos également dans l'item « Trouble du sommeil de l'enfant et de l'adulte ». Ce paragraphe est plus détaillé et reprend les 4 critères IRLSSG ainsi que les examens complémentaires éventuels et le traitement à instaurer (53). Ces paragraphes sont très concis. On peut alors se*

demander quel a pu être l'impact de ce petit paragraphe sur des médecins en formation. Peut-être ont-ils oublié cette pathologie, ou peut-être ont-ils fait le choix de « faire l'impasse » lors de leur apprentissage. A cela s'ajoute que le syndrome des jambes sans repos est une pathologie que l'on « croise » rarement lors des stages hospitaliers ou en médecine de ville durant notre externat ou notre internat.

- L'absence de symptômes pathognomoniques

Ce manque de connaissance se constate sur la perception très approximative des médecins quant au syndrome des jambes sans repos. Quatre médecins de cette étude semblent bien connaître cette maladie, pour les autres, la connaissance reste partielle. Cela se ressent sur leurs pratiques diagnostiques et thérapeutiques. En effet, beaucoup de médecins prescrivent des examens complémentaires d'une part pour se rassurer, mais également pour éliminer une autre maladie plus fréquente dont le diagnostic pourrait être confirmé par un examen paraclinique, ce qui peut conforter le médecin dans son diagnostic. Toute la difficulté du diagnostic du syndrome des jambes sans repos réside sur l'interprétation que le médecin fera des symptômes subjectifs et très variés exprimés par son patient, sans aucune anomalie à l'examen clinique et sans aucun examen pouvant valider le diagnostic. Tous les médecins interrogés prescrivent de manière générale un bilan biologique et souvent un doppler artériel ou veineux ou un électromyogramme. Il est en effet fréquent que le SJSR soit confondu avec d'autres pathologies dont la symptomatologie est proche, notamment l'insuffisance veineuse.

Une étude menée en 2004 dans une population de soins primaires a recherché des indicateurs potentiels pour établir le diagnostic du SJSR. Une phase rétrospective à partir d'une base de données a recensé toutes les plaintes spontanées concernant un trouble dans les jambes ou un trouble du sommeil sur une période d'un an. De manière générale, des diagnostics d'insomnies, d'insuffisance veineuse ou de varices ont été établis pour ces plaintes. Puis sur une période prospective de 2 semaines, des patients pré-identifiés comme ayant eu ces plaintes et qui se sont présentés chez leur médecin généraliste ont été sollicités afin de remplir un questionnaire évaluant la présence d'un SJSR conformément aux 4 critères diagnostiques ainsi que sa sévérité. Comparativement à une population témoin, un diagnostic de SJSR a été établi quatre fois plus souvent chez les patients qui avaient présenté des plaintes dans les jambes ou du sommeil. Ainsi cette étude conclut que les plaintes spontanées du trouble du sommeil et de trouble dans les jambes « *pourraient aider à alerter le médecin pour envisager le diagnostic différentiel de SJSR* » et « *pourraient donc être utilisées en médecine communautaire comme indicateurs diagnostiques potentiels du syndrome des jambes sans repos pour orienter la décision de traitement et optimiser la gestion des ressources.* » (26). Cette conclusion fait écho à plusieurs interrogatoires de médecins qui iraient chercher un syndrome des jambes sans repos mais qui admettent ne pas y penser face à une situation de plainte du sommeil. Cette absence de diagnostic du SJSR au profit de diagnostics différentiels peut s'expliquer par l'utilisation d'un même vocabulaire par les patients pour décrire les symptômes du SJSR et les symptômes d'autres pathologies qui font évoquer en premier lieu une insuffisance veineuse ou un trouble du sommeil sans rapport avec le SJSR : « jambes lourdes », « jambes tendues », « difficultés à s'endormir », « sensation d'agitation au lit »(26).

- Une démarche diagnostique coûteuse

D'un point de vue économique, nous pouvons nous demander ce que représente le coût de tous les examens complémentaires prescrits par les médecins généralistes, sachant que d'après les recommandations, aucun examen n'est utile mis à part un dosage de la ferritinémie. Malgré tout, un des médecins interrogés pour notre étude a indiqué son incertitude à changer sa méthode

diagnostique, c'est-à-dire qu'il pensait continuer à prescrire des examens complémentaires même s'il privilégiait l'hypothèse diagnostique d'un SJSR.

Dans son étude de coût, W. Padula montre qu'il vaudrait mieux payer pour former les médecins au diagnostic du SJSR plutôt que de multiplier les examens complémentaires, les orientations inutiles vers certains spécialistes et des prescriptions inadaptées (37) : « *L'un des facteurs qui conduit à des erreurs fréquentes de diagnostic du syndrome des jambe sans repos est la formation médicale ou une absence de celle-ci. La nature de la pratique médicale permet aux médecins d'utiliser des diagnostics différentiels pour déterminer quelle est la maladie la plus probable présentée par le patient.* » Dans cette étude réalisée à partir des données de la Grande Bretagne et de la Suisse et appliquée à la société américaine, pour une prévalence du SJSR de 2,7% (ce sont les patients dont le SJSR est assez important pour justifier un traitement) les auteurs montrent qu'un investissement initial important pour la formation des médecins à mieux diagnostiquer le SJSR est rentable au bout de 5 ans. Cet investissement permet également d'améliorer la qualité de vie des patients souffrant de SJSR et d'éviter de traiter ces patients pour des pathologies qu'ils n'ont pas.

Parfois les patients seront adressés à un spécialiste : neurologue, médecin du sommeil ou angiologue dans la majorité des cas. Cependant les médecins généralistes restent sceptiques sur le rôle de leur confrère spécialiste. Ils ne savent pas que la première prescription d'agoniste dopaminergique relève du neurologue ou du médecin du sommeil. Les généralistes prescrivent eux-mêmes ces traitements. Il y a deux raisons à cela. La première est géographique et dépend des conditions d'accès aux soins. Nous avons entendu les médecins interrogés indiquer que leurs confrères spécialistes avaient des délais d'attente allant de 6 à 9 mois. La deuxième découle directement de la première raison : devant ce délai trop long, les médecins ne veulent pas laisser leurs patients souffrir. Ceci part d'une bonne intention, il existe un traitement qui peut soulager les patients et ainsi, par une cascade de réaction, leur permettre de mieux dormir, voir disparaître leurs troubles de l'humeur, retrouver une bonne concentration au travail, les plaisirs de la vie sociale... On retrouve également une notion de coût pour la société : les troubles du sommeil génèrent en France une importante prescription d'hypnotiques sur de longues périodes. En 2015, 13,4% de la population française avait consommé une benzodiazépine toutes indications confondues, 5,6% à visée hypnotique et 10,3% à visée anxiolytique. 46,1 millions de boîtes de d'hypnotiques ont été vendues en France en 2015. La France se situe au deuxième rang des pays européens consommateurs de benzodiazépines (54). Le manque de sommeil peut être à l'origine d'une moins bonne efficacité au travail, la fatigue peut être à l'origine d'erreurs d'inattention susceptibles de provoquer des accidents du travail coûteux pour la société...

#### - Une recommandation méconnue

A partir du constat que les médecins n'adressaient pas leurs patients à un confrère spécialiste et qu'ils initiaient eux-mêmes les traitements, nous avons réalisé qu'aucun ne savait qu'il existait une recommandation de l'HAS. Huit médecins sur les 10 interrogés ont effectué une recherche par eux-mêmes ou ont approfondi leurs connaissances grâce à des courriers de confrères. Ils sont pour la plupart motivés pour en apprendre plus mais ne pensent pas qu'il faille finalement beaucoup de temps pour se former sur le SJSR. Ainsi nous nous interrogeons sur le temps accordé par les médecins à la recherche d'informations concernant des pathologies qu'ils ne maîtrisent pas et vers quelles sources d'informations les médecins se dirigent.

## B) Un problème de reconnaissance

### - Diagnostic d'exclusion

D'après notre étude, le syndrome des jambes sans repos n'est pas voué à être évoqué en première intention devant des signes d'appels tels que les troubles du sommeil ou des plaintes au niveau des jambes. Et pourtant, comme nous le rappelle l'étude DESYR, ces deux plaintes spontanées sont des indicateurs potentiels de syndrome des jambes sans repos (26). Ainsi le SJSR reste un diagnostic d'élimination ou de seconde intention, une fois que toutes les pathologies plus « habituelles » sont écartées. En ce sens, le SJSR est un diagnostic rarement évoqué dès la première consultation mais nécessite du temps pour être posé. Finalement dans l'esprit des médecins, le syndrome des jambes sans repos a une faible prévalence, ce qui ne le place pas dans les hypothèses diagnostiques de premier rang. Dans notre étude, les médecins interrogés sont stupéfaits que 8,5% de la population générale soit atteints d'un syndrome des jambes sans repos. Ce taux de prévalence est issu de l'étude INSTANT menée en France en 2003. Les résultats de prévalence correspondent aux autres études internationales pour lesquelles les critères diagnostiques de l'IRLSSG ont été pris comme référence pour poser le diagnostic. L'autre fait intéressant de cette étude, appuyant le fait que les médecins généralistes ne connaissent pas ce syndrome, est que seulement 6 % des patients répondant aux critères IRLSS dans cette étude avaient au préalable reçu ce diagnostic par un médecin (5). Les médecins de notre étude pensent avoir plus de patients atteints de SJSR dans leur patientèle que ceux réellement diagnostiqués. Dans l'étude REST primary care menée en population de soins primaires en 2003, les auteurs retrouvent un taux de prévalence à 11,1%, tous scores de sévérité confondus et une prévalence à 3,9% chez les patients présentant des symptômes deux fois par semaine. Dans cette étude, les auteurs ont comparé les réponses des médecins et des patients sur le diagnostic et la gestion du SJSR en médecine de soins primaires et ont tenté d'apparier les questionnaires. Les diagnostics les plus communément posés étaient des troubles de la circulation veineuse, des troubles en rapport avec une pathologie lombaire, une neuropathie diabétique, une dépression, des myalgies ou des neuropathies autres que diabétiques. Il est intéressant de remarquer dans cette étude qu'il y avait des divergences entre le point de vue du patient et celui du médecin sur la consultation, le diagnostic et le traitement du SJSR. Les médecins ont signalé des consultations et des diagnostics que les patients n'ont pas signalé et vice versa. Toujours dans cette étude, les personnes souffrant de SJSR ont noté plus de consultations concernant leurs symptômes de SJSR que les médecins (9). Le fait que le SJSR soit considéré comme un diagnostic d'élimination est repris par W. Padula dans son étude : « *toutefois, le syndrome des jambes sans repos est souvent considéré comme un diagnostic d'exclusion. Cela signifie qu'un diagnostic de syndrome des jambes sans repos devient une possibilité seulement après que le médecin ait épuisé toutes les autres possibilités. Ceci est courant et accepté dans la pratique médicale pour de nombreuses maladies autres que le syndrome des jambes sans repos et a beaucoup à voir avec l'incertitude sur la mécanique du processus de la maladie elle-même et sur l'ambiguïté de ses symptômes* »(37).

### - Une pathologie « bénigne »

Le syndrome des jambes sans repos a un retentissement important et un impact négatif sur la qualité de vie. Les médecins de notre étude n'hésitent pas à dire que cette pathologie est handicapante, un des médecins interrogés indique ainsi : « *Je te dirai quelque chose de pénible à vivre. [...] Des souvenirs que j'en ai qui m'ont raconté, qui vraiment pourrit la vie à force de pourrir le sommeil, avec des gens qui sont fatigués en journée. Le copain, en l'occurrence, c'est écrit sur son nez. Il a des cernes comme ça et il en peut plus. [...] Voilà. C'est vraiment un inconfort de vie terrible. Je dirais que ça pourrit l'existence* » (E). Néanmoins, aussi handicapante soit elle, cette maladie n'est pas reconnue comme grave. Nous pouvons donc nous demander ce qu'est une maladie grave, quelle est la différence entre

une maladie grave et une maladie handicapante et où placer le curseur entre ces deux appréciations. Il n'y a pas de définition exacte de maladie grave sur les références médicales telles que la HAS, l'OMS ou le site du ministère de la santé ni sur le site de l'assurance maladie. Les moteurs de recherche renvoient vers les maladies chroniques ou l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Le Larousse donne cette définition de la gravité dans le cadre d'une maladie : *Caractère dangereux de quelque chose, en particulier d'une affection, d'une maladie qui menacent la vie ou laissent des séquelles permanentes : une blessure sans gravité*(55). La définition du handicap selon le dictionnaire Larousse est la suivante : « *Infirmité ou déficience, congénitale ou acquise. Ou désavantage souvent naturel, infériorité qu'on doit supporter : une mauvaise vue est un handicap sérieux* »(56). Le site de la MDPH a repris un article de Loi comme définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (57). Selon ces deux définitions, le syndrome des jambes sans repos est une maladie handicapante puisque les répercussions sur le sommeil sont importantes et impactent la qualité de vie et les capacités intellectuelles au travail. Cependant, le syndrome des jambes sans repos n'entre pas dans le cadre des maladies graves car il n'est pas mortel. C'est une des raisons pour lesquelles le syndrome des jambes sans repos ne fait pas partie des antécédents recherchés systématiquement. Les médecins refusent d'entrer dans une « autoroute des dépistages » comme le dit le médecin H car un dépistage a des conséquences thérapeutiques. Or à en croire les associations de patients, cette pathologie est grave et « *toute sa gravité tient à son retentissement sur la qualité de vie de ceux qui en souffrent, sans oublier celle de leur partenaire et de leur entourage* » selon l'association France-Ekbom (58). L'étude REST en population générale a étudié l'impact du SJSR chez les patients présentant des symptômes au moins deux fois par semaine. 88 % de ces patients présentent des symptômes sensoriels, 75,5% des symptômes en rapport avec le sommeil, 55,5% présentent des symptômes altérant leur fonctionnement quotidien, 37%, présentent des mouvements anormaux, 26,2% avaient des symptômes affectant leur humeur et 59,4% rapportent des symptômes douloureux. Toujours dans cette étude, en comparant les résultats du questionnaire de qualité de vie SF-36 des patients affectés par le SJSR avec les patients présentant d'autres maladies chroniques aux Etats-Unis, les auteurs ont souligné que les patients souffrant d'un SJSR cliniquement significatif, avaient des scores SF-36 semblables à ceux des patients présentant un diabète de type 2 et les patients dépressifs (8). Malgré cela, la HAS, dans ses rapports concernant les traitements du SJSR, insiste sur le fait que la maladie est bénigne et que le fardeau de la maladie est faible et vient donc renforcer cette idée que le syndrome des jambes sans repos n'est pas une maladie grave (48). Cette idée, présente dans les commissions de transparence du NEUPRO et du SIFROL, participe à la controverse sur la pertinence du traitement du SJSR (49,59).

- Un doute sur l'étiologie fonctionnelle

Le syndrome des jambes sans repos est parfois considéré comme une pathologie fonctionnelle apparaissant sur un terrain particulier. Ceci tient notamment à la subjectivité des symptômes et à la difficulté des patients à décrire ce qu'ils ressentent. Le fait que les symptômes apparaissent le soir au moment du coucher, qui plus est chez des patients avec une personnalité anxieuse, renforce ce sentiment. Cette pathologie a pu être considérée longtemps comme psychologique, une pathologie « mystérieuse » (60), elle pourrait faire partie d'une série de pathologies controversées, telles que la fibromyalgie et la spasmophilie. Le syndrome des jambes sans repos est-il considéré comme l'expression somatique d'une maladie psychiatrique comme l'écrit l'HAS ? Cette maladie autant que les traitements et leurs prescripteurs sont décriés par la revue PRESCRIRE (45). Alors, comment se positionner face aux articles de cette revue médicale lue par 27000 abonnés, dont plus de 25000

médecins, pharmaciens ou étudiants dans ces disciplines (61). En 2006, de nombreux articles sont parus dans cette revue. Un article conclut que le SJSR est « *une entité clinique floue mais bénigne* » et qu'il vaut mieux « *résister à la pression promotionnelle et de s'en tenir aux moyens non médicamenteux* » (32). Cette même année plusieurs articles sur le disease mongering paraissent également dans PRESCRIRE et tous citent le SJSR comme étant un candidat idéal pour le disease mongering. Selon la créatrice de l'expression disease mongering, Lynn Payer, les firmes pharmaceutiques fabriquent des maladies pour vendre des médicaments, le but étant de convaincre des personnes en bonne santé qu'elles sont malades (62). Dans cette hypothèse, le syndrome des jambes sans repos est selon PRESCRIRE : « *une maladie artificiellement construite à partir d'un trouble bénin, calibrée pour constituer un nouveau marché juteux, par le biais d'une mystification collective et au prix d'effets indésirables injustifiables* » (45). En 2017, la revue PRESCRIRE ne remet plus en question l'existence du SJSR mais demande aux médecins d'être prudents lors de la prescription d'agonistes dopaminergiques (41). Ce doute reste néanmoins très présent, le syndrome des jambes sans repos étant une cible régulière des adeptes du disease mongering. Pour les détracteurs du syndrome des jambes sans repos, il s'agit d'une maladie vague avec des symptômes non spécifiques, couvrant un large spectre de sévérité, allant de l'épisode ponctuel à une souffrance quotidienne et profonde. Ainsi les firmes pharmaceutiques élargiraient le marché des traitements en incluant dans le terme de maladie les formes précoces et peu symptomatiques. Elles réalisent en ce sens la promotion des maladies et de leurs traitements au moyen de campagnes de sensibilisation et de publicité directe. Cette promotion serait également accentuée par les médias. Ainsi, selon S. Woloshin et L.M.Schwartz, le syndrome des jambes sans repos répond à trois critères définissant cette propagande. En premier lieu, il s'agit d'une pathologie à la prévalence exagérée. Cet argument est avancé devant le large éventail de prévalence à travers les études internationales, à partir de définitions vagues fondées sur des symptômes aspécifiques. Deuxièmement, les médias insistent sur le sous-diagnostic de la maladie, et encouragent les patients à s'autodiagnostiquer. Et troisièmement, les médias promeuvent les avantages des traitements, en utilisant un lexique miraculeux pour décrire le bénéfice important des traitements, sans mentionner les effets secondaires potentiels et la durée du traitement (63).

Pour contrecarrer les partisans du disease mongering, les experts ont ajouté un cinquième critère diagnostique en 2012 afin de préciser le diagnostic du SJSR et d'éliminer les diagnostics différentiels. De plus, les experts déplorent le fait que les firmes pharmaceutiques n'aient pas distingué les SJSR modérés des SJSR sévères ce qui a contribué à jeter le doute sur la pertinence de traiter cette pathologie. Enfin, afin de préciser le stade de maladie pour le syndrome des jambes sans repos, les experts ont décidé qu'il fallait un minimum de 5 épisodes sur toute la vie (12).

### C) Du côté des patients

- Des symptômes pas toujours sévères

Les patients auraient tendance à minimiser leurs symptômes. Cette minimisation est liée probablement à un stade précoce de la maladie quand la sévérité est encore faible. Les patients ne pensent pas à en parler parce qu'ils ont trouvé par eux même des moyens de contrecarrer les symptômes et que le sommeil n'est pas encore trop affecté. Cette minimisation se reflète lors des consultations quand le patient y pense seulement en fin de consultation et que le médecin doit déjà passer au patient suivant ou lorsque que le patient l'évoque comme dixième motif de consultation.

- Des patients résignés

Il est possible que le patient présente finalement une certaine résignation vis-à-vis des symptômes du syndrome des jambes sans repos. Comme l'évoquent plusieurs des médecins interrogés, le patient a pu consulter par le passé pour ses troubles mais il n'a pas trouvé de réponse efficace de la part du

médecin, pas de réponse pour désigner sa maladie, pas de réponse thérapeutique pour le soulager. Alors il accepte avec une certaine fatalité ses symptômes et tente de s'adapter seul face à cette pathologie. Peut-être qu'il finit également par se dire que c'est dans la tête comme aurait pu lui suggérer un médecin et qu'il n'ose pas en reparler car effectivement les symptômes sont atypiques et difficiles à décrire.

- Des sources d'information peu fiables

Devant l'absence de réponse de la part du médecin consulté ou avant même d'aller voir le médecin, le patient cherche une explication sur les symptômes qu'il ressent sur internet. Les sites pseudo médicaux et autres forums peuvent véhiculer des informations inexactes ou encore tromper le patient. Celui-ci peut relier les symptômes à une autre pathologie notamment veineuse et donc minimiser les symptômes. Les patients se présentent alors en consultation pensant avoir un trouble circulatoire et peuvent orienter le diagnostic du médecin si les symptômes sont mal décrits. Nous avons essayé de chercher sur le moteur de recherche google® les pathologies apparaissant à la description de sensations désagréables dans les jambes le soir. En écrivant le terme « impatience » ou « brûlures dans les jambes » ou encore « sensations bizarres dans les jambes », le syndrome des jambes sans repos apparaît directement. En écrivant « douleurs dans les jambes », nous obtenons un grand nombre de résultats et les sites pseudo médicaux décrivent de manière générale des pathologies circulatoires et en premier lieu, l'insuffisance veineuse, puis des pathologies d'ordre neurologique ou musculaire mais rarement le syndrome des jambes sans repos...



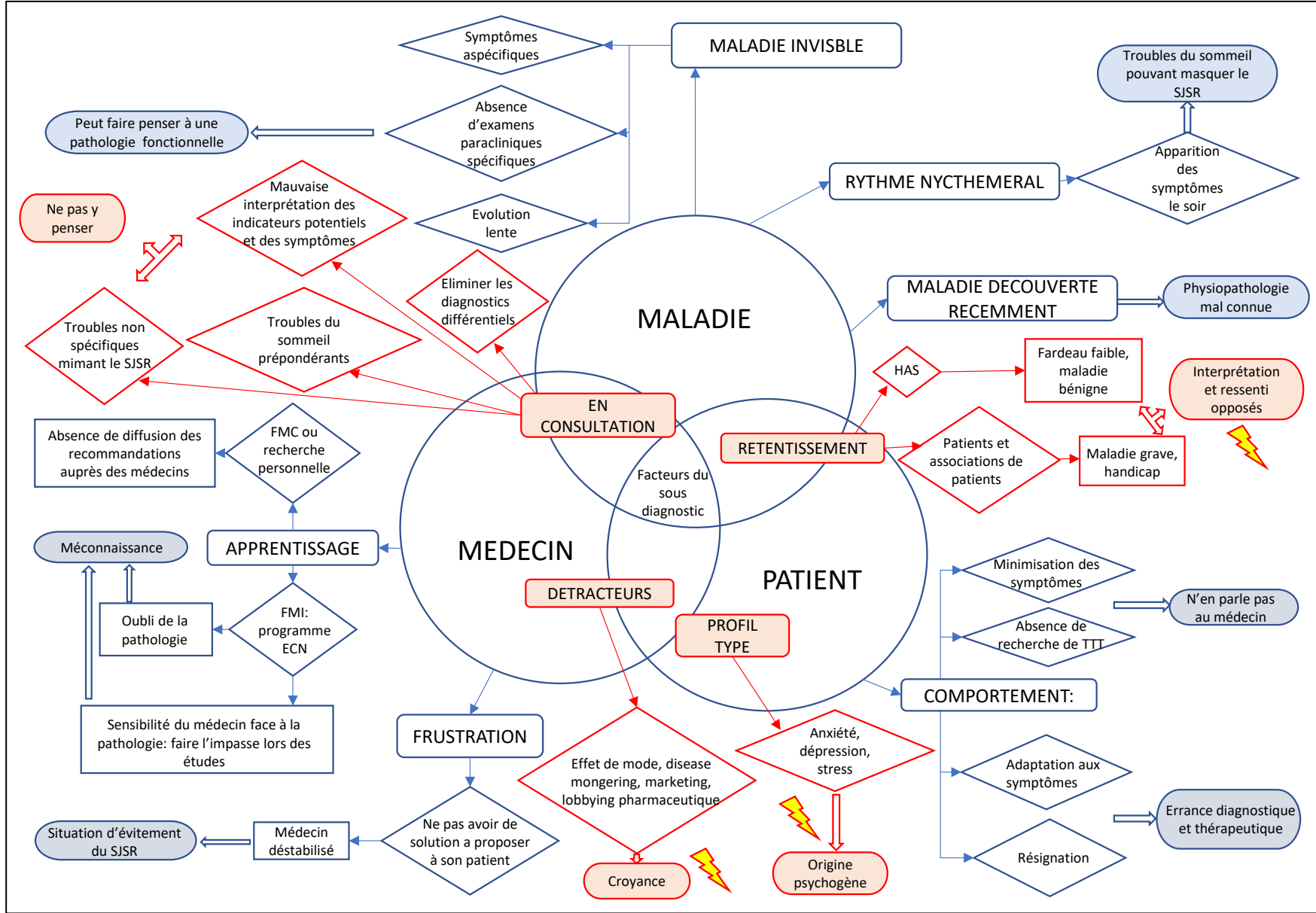


Figure 2 : schématisation des facteurs potentiels responsables du sous-diagnostic du syndrome des jambes sans repos.

Légende de la figure 2 :

ECN : Epreuves Classantes Nationales

FMC : Formation Médicale Continue

FMI : Formation Médicale Initiale

HAS : Haute Autorité de Santé

SJSR : Syndrome des Jambes Sans Repos

TTT : Traitement



Désaccords entre les différents protagonistes

### III. Pistes à envisager et propositions

Une fois constaté que le syndrome des jambes sans repos reste sous-diagnostiqué pour les différentes raisons détaillées ci-dessus, et dans le souci de contribuer à améliorer cette situation, nous avons souhaité établir une réflexion sur les moyens à envisager pour que le diagnostic de SJSR soit plus souvent envisagé. Les trois axes que nous avons retenus pour expliquer le sous-diagnostic, à savoir le manque de connaissances sur la pathologie, le manque de reconnaissance de celle-ci et les difficultés des patients à exprimer leur symptomatologie, peuvent nous servir de base pour établir nos propositions :

- En ce qui concerne le manque de connaissances sur le SJSR, il convient, à l'évidence, de proposer aux médecins généralistes une formation, ou un rappel sur cette pathologie. Ceci pourrait être réalisé par des séances de FMC, le sujet ne nécessitant pas de longs séminaires pour être exposé dans son ensemble. Cette suggestion ne permet pas d'avoir l'assurance que tous les médecins concernés bénéficieront de cette formation et risque donc de n'apporter que des résultats partiels. Il nous paraît plus pertinent de faire adresser aux généralistes une fiche synthétisant les caractéristiques cliniques du syndrome des jambes sans repos ainsi que les modalités de sa prise en charge tant pour l'établissement du diagnostic que pour son traitement. Ce document, dont nous avons établi un projet (cf ci-dessous), pourrait être adressé aux médecins par la HAS ou, comme le suggère un des médecins interrogés pour cette thèse, par les associations de patients. A l'évidence, cette communication ne doit pas émaner de l'industrie pharmaceutique dont l'objectivité est considérée comme incertaine par nombre de nos confrères.
- En ce qui concerne la reconnaissance du syndrome par les généralistes, il importe tout d'abord que ces derniers soient convaincus de la réalité de cette pathologie et de son incidence, parfois lourde, sur le quotidien des patients. Il est donc nécessaire que les informations communiquées le soient par une source crédible et que les chiffres de prévalence relevés par certaines études soient explicitement communiqués, ce point ayant manifestement ébranlé la totalité des médecins interrogés pour cette thèse. Il importe également de fournir aux praticiens des outils leur permettant d'être « mis sur la piste » du diagnostic en attirant notamment leur attention sur des points d'appel comme les troubles du sommeil et/ou les inconforts ou douleurs des membres inférieurs, ces deux points ayant paru être des éléments clefs d'orientation diagnostique (à défaut d'être pathognomoniques) dans notre étude.
- Pour ce qui est, enfin, de l'évocation de la symptomatologie par les patients au cours des consultations, il est possible d'envisager la mise en place, dans les salles d'attente, d'une affiche susceptible de retenir l'attention de la patientèle, exposant de façon simple les 4 critères diagnostics de base, la prévalence de l'affection et les incitant à évoquer ce sujet avec leur généraliste.

Ce serait donc un « kit » qui serait adressé aux praticiens, contenant d'une part un mémo à leur intention, d'autre part une affiche à l'intention de leurs patients.

Cette thèse aura eu le mérite d'apporter un début d'information concernant le syndrome des jambes sans repos aux médecins qui ont accepté de répondre à nos entretiens et de constater un réel intérêt de ceux-ci pour le sujet. Comme le suggérait un des médecins interrogés, il faudrait envisager la réalisation d'une thèse en deux temps, pour voir l'évolution des pratiques et chercher une augmentation du nombre de syndromes des jambes sans repos diagnostiqués dans leur patientèle en revenant questionner les médecins après un laps de temps prédéterminé. Ceci permettrait de voir si après une information prodiguée aux médecins, ceux-ci diagnostiqueraient réellement plus de patients avec un syndrome des jambes sans repos. Ou du moins s'ils y penseront plus souvent.

## IV. Fiche résumé du syndrome des jambes sans repos à diffuser

### Le syndrome des jambes sans repos

#### Une pathologie sous diagnostiquée en France

Le Syndrome des Jambes Sans repos (SJSR) concerne 8,5% de la population générale en France, soit une personne sur 12, selon l'étude INSTANT. Cette pathologie peut se présenter sous des formes sévères à très sévères, avec un retentissement lourd sur la qualité de vie des patients justifiant l'instauration d'un traitement spécifique chez 1,51% de la population.

#### Diagnostic d'interrogatoire basé sur 5 critères essentiels :

- Un besoin irrésistible de bouger les jambes, souvent accompagné ou causé par des sensations désagréables ou inconfortables au niveau de celles-ci.
- Les symptômes débutent ou sont aggravés par les périodes de repos ou d'inactivité particulièrement en position allongée ou assise.
- Les symptômes sont partiellement ou totalement améliorés par le mouvement tel que la marche ou les étirements et ce pendant toute la durée de l'activité physique.
- Les symptômes apparaissent le soir ou sont majorés le soir.
- Les critères précédents ne peuvent pas être simplement expliqués par des symptômes liés à des myalgies, la stase veineuse, l'œdème des jambes, l'arthrite, des crampes, un inconfort positionnel ou une habitude de bouger les pieds.

#### Indicateurs potentiels du SJSR : Troubles du sommeil et plaintes au niveau des jambes

**Examen clinique :** il est **normal** sauf en cas de SJSR secondaire pour lequel on retrouve des signes de neuropathie périphérique, de diabète, de dysthyroïdie, de grossesse.

**Bilan à prescrire :** **aucun pour le diagnostic positif**, mais seulement pour rechercher les formes secondaires : ferritinémie et éventuellement NFS, créatininémie, TSH, glycémie à jeun, HbA1c,  $\beta$ HCG.

**Éliminer la iatrogénie:** Neuroleptiques, ISRS, Tricycliques, Lithium, antihistaminiques, metoclopramide, caféine...

### **Evaluer la sévérité pour comprendre le retentissement**

Score de sévérité selon l'IRLSSG (International Restless Legs Syndrome Study Group) (cf. au verso) et validé par la HAS

- Un score compris entre 0 et 10 donne un syndrome léger,
- Un score compris entre 11 et 20 donne un syndrome modéré
- Un score compris entre 21 et 30 donne un syndrome sévère
- Un score compris entre 31 et 40 donne un syndrome très sévère.

#### **Echelle de sévérité de l'IRLSSG**

1. Quelle est votre appréciation du désagrément provoqué par le syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (aucunement désagréable) à 4 (très désagréable)
2. Dans quelle mesure avez-vous besoin de bouger à cause du syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas de besoin) à 4 (un très grand besoin)
3. Dans quelle mesure le désagrément de vos jambes s'améliore-t-il lorsque vous bougez ?  
De 1 (amélioration totale à presque totale) à 4 (pas d'amélioration)
4. Dans quelle mesure votre sommeil est-il perturbé par le syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas du tout perturbé) à 4 (très fortement perturbé)
5. Dans quelle mesure êtes-vous fatigué ou somnolent à cause du syndrome des jambes sans repos ?  
De 0 (pas du tout fatigué) à 4 (très fatigué)
6. Quelle est la gravité de votre syndrome des jambes sans repos considéré dans son ensemble ?  
De 0 (pas du tout grave) à 4 (très grave)
7. A quelle fréquence souffrez-vous du syndrome des jambes sans repos ?  
1 (1 jour par semaine)  
2 (2 ou 3 jours par semaine)  
3 (4 ou 5 jours par semaine)  
4 (6 ou 7 jours par semaine)
8. Lorsque vous souffrez du syndrome des jambes sans repos, combien de temps durent ces symptômes au cours d'une journée normale ?  
1 (< 1 heure par jour)  
2 (1 à 3 heures par jour)  
3 (3 à 8 heures par jour)  
4 (8 heures ou plus)
9. Quelle est l'influence exercée par le syndrome des jambes sans repos sur l'exercice de vos tâches quotidiennes dans votre vie familiale, sociale ou professionnelle ?  
De 0 (pas d'influence du tout) à 4 (très grande influence)
10. Quelle est l'influence exercée par le syndrome des jambes sans repos sur votre humeur ?  
De 0 (pas d'influence du tout) à 4 (très grande influence)

#### **Traitements :**

- 1) mesures d'hygiène de sommeil
- 2) supplémentation martiale si ferritinémie < 50 µg même en l'absence d'anémie
- 3) antalgiques à base de codéine si composante douloureuse au premier plan.
- 4) agonistes dopaminergiques : première prescription par un neurologue ou par un médecin spécialiste du sommeil. Renouvellement possible par le médecin généraliste. SIFROL, NEUPRO. L'ADARTREL n'a plus sa place dans le traitement du SJSR.

## **LE SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS**

**Une affection fréquente, qui touche une personne sur 12,  
qui peut être invalidante au quotidien,**

### **ÊTES-VOUS CONCERNES ?**

- S'il vous arrive de ressentir des douleurs ou inconforts au niveau des jambes qui vous obligent à bouger celles-ci de façon irrésistible,
- Si ces manifestations se présentent essentiellement en période d'inactivité ou au repos, en position assise ou allongée,
- Si le fait de bouger les jambes (marche, étirements ...) soulage vos symptômes,
- Si ces symptômes sont surtout présents le soir et/ou la nuit,

**PARLEZ-EN A VOTRE MEDECIN.**

## CONCLUSION

Le syndrome des jambes sans repos est une pathologie mal connue des médecins généralistes d'après les auteurs des différentes études de prévalence réalisées à travers le monde. Ce syndrome est assez invalidant pour handicaper au quotidien les patients présentant une forme sévère. Nous avons donc essayé de comprendre pourquoi cette maladie fréquente serait en réalité très peu diagnostiquée. A en croire les études internationales et les patients, très peu de ceux-ci bénéficient d'un diagnostic et d'un traitement adéquat pour cette pathologie alors que les médecins sont pourtant consultés fréquemment pour celle-ci.

Au vu des données obtenues à partir de la revue de la littérature et des entretiens réalisés auprès de 10 médecins généralistes de Nouvelle Aquitaine voici les raisons que nous avons relevées pour expliquer son sous-diagnostic :

Notre étude a révélé que les médecins ne connaissent que partiellement la définition de cette pathologie et ses traitements, et qu'ils ne sont pas informés des recommandations existantes. La majorité des médecins interrogés pense avoir entre 1 et 10 patients souffrant d'un SJSR. Néanmoins, ils admettent qu'il y a certainement plus de patients atteints mais non diagnostiqués. Ils reconnaissent faire trop peu de diagnostics de SJSR car généralement ils n'y pensent pas, d'autant que l'expression clinique et l'évolution du syndrome sont déroutantes. Les symptômes décrits par les patients sont atypiques et leur apparition le soir renforce cette étrangeté. Le SJSR est bien souvent confondu avec des pathologies mieux connues et plus fréquentes, il ne peut pas être confirmé par des examens complémentaires. Il est souvent présenté comme un diagnostic de dernier recours. Il est peu ou pas enseigné en formation médicale initiale ainsi qu'en formation médicale continue.

Le SJSR souffre également d'un problème de reconnaissance. Il est considéré par certains comme l'expression somatique d'une pathologie psychiatrique. Il n'est pas perçu comme une pathologie grave même si son retentissement est handicapant pour les formes sévères. Pour certains médecins, son existence même est remise en question, il est ressenti comme la dernière pathologie « à la mode » dont les firmes pharmaceutiques exagéreraient l'importance pour vendre plus de médicaments, ce qui provoque une controverse sur la pertinence de son traitement.

Enfin, les patients sont également acteurs de ce sous-diagnostic. Certains minimisent les symptômes en les reliant à de l'anxiété ou à de la fatigue. D'autres éprouvent des difficultés à décrire ce qu'ils ressentent, certains mettent en relation leurs symptômes avec un trouble de la circulation veineuse, d'autres, enfin, sont résignés et souffrent en silence car n'ayant pas reçu de réponse adaptée malgré plusieurs sollicitations, ils ont renoncé à chercher une aide médicale.

Nous proposons pour finir ce travail, la mise à disposition d'affichettes pour salle d'attente à l'attention des patients et d'une fiche de synthèse sur le syndrome des jambes sans repos destinée aux médecins généralistes.

# BIBLIOGRAPHIE

1. Allen RP, Picchietti D, Hening WA, Trenkwalder C, Walters AS, Montplaisir J. Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations, and epidemiology. A report from the restless legs syndrome diagnosis and epidemiology workshop at the National Institutes of Health. *Sleep Med.* 2003 mar;4(2):101–19.
2. Habia-Rubio J, Heinzer R, Tafti M, Krieger J. Syndrome des jambes sans repos et mouvements périodiques des jambes au cours du sommeil. *Encyclopédie Médico Chirugicale.* Elsevier Masson SAS Paris. 2012;(Neurologie, 17-009-A-15):1-21. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/667630/syndrome-des-jambes-sans-repos-et-mouvements-perio>
3. Karroum E, Konofal E, Arnulf I. Le syndrome des jambes sans repos. *Rev Neurol (Paris).* 2008 aug 1;164(8):701–21.
4. Association France Ekbohm. Historique du syndrome [Internet]. Neuilly Sur Marne : AFE; [consulté le 21 février 2018]. Disponible sur: <http://www.france-ekbom.fr/syndrome/historique.php>
5. Tison F, Crochard A, Léger D, Bouée S, Lainey E, El Hasnaoui A. Epidemiology of restless legs syndrome in French adults. A nationwide survey: The INSTANT Study. *Neurology.* 2005 jul 26;65(2):239–46.
6. Innes KE, Selfe TK, Agarwal P. Prevalence of Restless Legs Syndrome in North American and Western European Populations: A Systematic Review. *Sleep Med.* 2011 aug 1;12(7):623–34.
7. Ohayon MM, O’Hara R, Vitiello MV. Epidemiology of Restless Legs Syndrome: A synthesis of the Literature. *Sleep Med Rev.* 2012 aug 1;16(4):283–95.
8. Allen RP, Walters AS, Montplaisir J, Hening W, Myers A, Bell TJ et al. Restless Legs Syndrome Prevalence and Impact: REST General Population Study. *Arch Intern Med.* 2005 jun 13;165(11):1286–92.
9. Hening W, Walters AS, Allen RP, Montplaisir J, Myers A, Ferini-Strambi L. Impact, diagnosis and treatment of restless legs syndrome (RLS) in a primary care population: the REST (RLS epidemiology, symptoms, and treatment) primary care study. *Sleep Med.* 2004 may 1;5(3):237–46.
10. Silber Michael H. Restless Legs Syndrome. *Encyclopedia of the Neurological Sciences.* 2003;160–4.
11. Sethi KD, Mehta SH. A Clinical Primer on Restless Legs Syndrome: What We Know, and What We Don’t Know. *Am J Manag Care.* 2012 aug;18(5):S83–S88.
12. Allen RP, Picchietti DL, Garcia-Borreguero D, Ondo WG, Walters AS, Winkelman JW et al. Restless legs syndrome/Willis–Ekbohm disease diagnostic criteria: updated International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG) consensus criteria – history, rationale, description, and significance. *Sleep Med.* 2014 aug 1;15(8):860–73.
13. Garcia-Borreguero D, Stillman P, Benes H, Buschmann H, Chaudhuri KR, Gonzalez Rodríguez VM et al. Algorithms for the diagnosis and treatment of restless legs syndrome in primary care. *BMC Neurol.* 2011 Feb 27;11:28.



14. Haute Autorité de Santé. Quelle place pour les agonistes dopaminergiques dans le syndrome des jambes sans repos?. Saint-Denis : HAS, 2014.
15. Garcia-Borreguero D, Egatz R, Winkelmann J, Berger K. Epidemiology of restless legs syndrome: The current status. *Sleep Med Rev.* 2006 Jun 1;10(3):153–67.
16. Ghorayeb I, Tison F. Epidémiologie du syndrome des jambes sans repos. *Presse Med.* 2010 mai;39(5):564–70.
17. Silber MH, Becker PM, Earley C, Garcia-Borreguero D, Ondo WG. Willis-Ekbom Disease Foundation Revised Consensus Statement on the Management of Restless Legs Syndrome. *Mayo Clin Proc.* 2013;88(9):977–86.
18. Restless Legs syndrome foundation. Causes, diagnosis and treatment for the patient living with restless legs syndrome [Internet]. Austin: RLS Foundation; 2015 [consulté le 25 février 2018]. Disponible sur: [www.rls.org](http://www.rls.org)
19. Sautrel J. Développement d'un outil d'aide à la démarche diagnostique et thérapeutique du syndrome des jambes sans repos pour les médecins généralistes: revue de la littérature. Thèse de médecine, Rouen: Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen; 2017.
20. Henriot A, Peltier A. Recherche qualitative en santé. Parcours initiation. Ecole d'automne FAYR-GP. 28 septembre 2018; Marseille.
21. Aubin Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer.* 2008;19(84):142–5.
22. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative, analyser sans compter ni classer. Bruxelles : De Boeck Supérieur; 2014.
23. Ferini-Strambi L. RLS-like symptoms: Differential diagnosis by history and clinical assessment. *Sleep Med.* 2007 aug 1;8:S3–6.
24. Ruppert E, Bataillard M, Bourgin P. Le syndrome des jambes sans repos: fréquent et handicapant. *Rev Prat.* 2015 sep;65:963–6.
25. Dauvilliers Y. Insomnie. Syndrome des jambes sans repos. *Rev Prat.* 2017 oct;67:852–4.
26. Crochard A, El Hasnaoui A, Pouchain D, Huas D, Arnulf I, Krieger J et al. Diagnostic Indicators of Restless Legs Syndrome in Primary Care Consultations: The DESYR Study. *Mov Disord.* 2007 apr 30;22(6):791–7.
27. Azoulay JP. Syndrome des jambes sans repos: un diagnostic souvent méconnu. *Revue du Praticien - Médecine Générale.* 2005 sep 26;19(702/703):935–7.
28. Martin L. Enquête sur la prise en charge du syndrome des jambes sans repos par les médecins généralistes picards en 2016. Thèse de médecine, Amiens: Université de Picardie Jules Verne; 2017.
29. Smith JE, Tolson JM. Recognition, diagnosis, and treatment of restless legs syndrome. *J Am Acad Nurse Pract.* 2008;20(8):396–401.

30. Becker PM, Novak M. Diagnosis, comorbidities, and management of restless legs syndrome. *Curr Med Res Opin.* 2014;30(8):1441–60.
31. Hening WA, Allen RP, Washburn M, Lesage SR, Earley CJ. The four diagnostic criteria for Restless Legs Syndrome are unable to exclude confounding conditions (“mimics”). *Sleep Med.* 2009 oct 1;10(9):976–81.
32. La Rédaction Prescrire. Les jambes sans repos. Désagréables, mais sans aucune complication. *La Revue Prescrire.* Juillet-Août 2006;26(274):516–20.
33. Guinand S, Pedrazzini B, Heinzer R, Cornuz J, Favrat B. Docteur, j’ai mal et des fourmis dans les jambes le soir. *Rev Med Suisse.* 2013 nov 27;9:2212–7.
34. Symvoulakis E, Anyfantakis D, Lionis C. Restless legs syndrome: literature review. *Sao Paulo Med J.* 2010 May;128(3):167–70.
35. Van de Vijver DAMC, Walley T, Petri H. Epidemiology of restless legs syndrome as diagnosed in UK primary care. *Sleep Med.* 2004 sep 1;5(5):435–40.
36. Langlait C. Approche de la prévalence du syndrome des jambes sans repos chez les patients adultes consultant en médecine générale. Thèse de médecine, Paris: Université Paris 7 - Denis Diderot, Faculté de médecine Xavier Bichat; 2004.
37. Padula WV, Phelps CE, Moran D, Earley C. Allocating provider resources to diagnose and treat restless legs syndrome: a cost-utility analysis. *Sleep Med.* 2017 oct 1;38:44–9.
38. Gupta R, Lahan V, Goel D. Restless Legs Syndrome: A common disorder, but rarely diagnosed and barely treated - an Indian experience. *Sleep Med.* 2012 aug 1;13(7):838–41.
39. Pailler EM. L’influence des croyances personnelles sur la prise en charge du syndrome des jambes sans repos : une étude qualitative réalisée en 2012 auprès de dix médecins généralistes du Bas-Rhin. Thèse de médecine, Strasbourg: Université de Strasbourg; 2015.
40. Allen RP, Stillman P, Myers AJ. Physician-diagnosed restless legs syndrome in a large sample of primary medical care patients in western Europe: Prevalence and characteristics. *Sleep Med.* 2010 jan 1;11(1):31–7.
41. Prescrire. Syndrome des jambes sans repos. L’essentiel sur les soins de premier choix. *Premiers Choix Prescrire.* Octobre 2017;1–3.
42. Prescrire. Syndrome des jambes sans repos médicamenteux. *La Revue Prescrire.* Février 2018;38(412):114.
43. Senart JM. Marketing. Le syndrome des jambes sans repos. *La Revue Prescrire.* Avril 2006;26(271):314.
44. Boussard JL. Marketing. Syndrome des jambes sans repos (suite). *La Revue Prescrire.* Octobre 2007;27(288):790.
45. Prescrire. Les nouveaux charlatans. *La Revue Prescrire.* Juillet-Août 2006;26(274):481.
46. Prescrire. Prescrire en question. Syndrome des jambes sans repos. *La Revue Prescrire.* Novembre 2006;26(277):795-6.

47. La rédaction de Médecine. Syndrome des jambes sans repos: le ropinirole... et les autres. Médecine. 2005 Nov;59–62.
48. Haute Autorité de Santé, Commission de la transparence. Avis. Adartrel [Internet]. Saint-Denis: HAS, 2011 [consulté le 27 décembre 2018]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/sifrol\\_reevalsmrasmr\\_ct11252\\_avis\\_2\\_16janv2013.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-02/sifrol_reevalsmrasmr_ct11252_avis_2_16janv2013.pdf)
49. Haute Autorité de Santé, Direction de l'Evaluation Médicale, Economique et de Santé Publique, Commission de la transparence. Avis, SIFROL. Saint Denis, HAS, 2012.
50. Prescrire. Jambes sans repos: soulager sans médicaments. Infos-patients. La Revue Prescrire; avril 2018.
51. Prescrire. Ropinirole et jambes sans repos: à éviter mais toujours là et remboursable. La Revue Prescrire. Novembre 2010;30(325):816.
52. Chatillon O, Galvao F. Troubles du sommeil de l'enfant et de l'adulte. Dans: Vernazobres-Grego, Psychiatrie - Pédopsychiatrie, 2<sup>ème</sup> édition. Paris: Vernazobres-Grego; 2011. p. 287.
53. Collège des Enseignants de Neurologie. Troubles du sommeil de l'enfant et de l'adulte [Internet]. CEN; 2019 [consulté le 4 octobre 2019]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/troubles-du-sommeil-lenfant-ladulte>
54. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de Santé. Etat des lieux de la consommation des benzodiazépines en France [Internet]. Saint-Denis: ANSM; 2017 [consulté le 11 octobre 2019]. Disponible sur: [https://ansm.sante.fr/var/ansm\\_site/storage/original/application/28274caaaf04713f0c280862555db0c8.pdf](https://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/28274caaaf04713f0c280862555db0c8.pdf)
55. Larousse. Définitions : gravité [Internet]. Paris: Dictionnaire de français Larousse; 2019 [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/gravit%C3%A9/38049>
56. Larousse. Définitions : handicap [Internet]. Paris: Dictionnaire de français Larousse; 2019 [Consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/handicap/38988>
57. Loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article L114 (11 février 2005).
58. Association France Ekbohm. Cause et conséquences du syndrome [Internet]. Neuilly Sur Marne : AFE; [consulté le 17 octobre 2019]. Disponible sur: <https://www.france-ekbom.fr/syndrome/causes-consequences.php>
59. Haute Autorité de Santé, Direction de l'Evaluation Médicale, Economique et de Santé Publique, Commission de la transparence. Avis. Neupro. Saint-Denis: HAS, 2013.
60. Vallée JP. Mystérieux syndrome des jambes sans repos.... Médecine. 2005 nov;63–4.
61. Prescrire. Les finances de l'Association Mieux Prescrire: bilan de l'exercice 2017-2018. La Revue Prescrire. Mars 2019;39(425):164–5.

62. Mintzes B. Fabriquer des maladies pour vendre des médicaments. *La Revue Prescrire*. Janvier 2007;27(279):63-5.
63. Woloshin S, Schwartz LM. Giving Legs to Restless Legs: A Case Study of How the Media Helps Make People Sick. *PLoS Med*. 2006 avr;3(4):0452-5.

# ANNEXE

## Annexe 1 : Lettre envoyée aux médecins

Chère consœur, cher confrère,

Dans le cadre de ma thèse de médecine générale dirigée par le Docteur Gilles Ballan (médecin généraliste à Mérignac), je m'intéresse au syndrome des jambes sans repos et plus particulièrement aux difficultés rencontrées par les médecins généralistes pour en faire le diagnostic.

Il s'agit d'un syndrome assez fréquent (8,5% de la population d'après l'étude française INSTANT menée par F. TISON). Les différents articles concernant le syndrome des jambes sans repos soulignent le fait que ce syndrome est mal connu et mal diagnostiqué par les médecins généralistes.

Je souhaite donc analyser les raisons de ce sous-diagnostic.

J'aimerais interviewer des médecins généralistes.

L'entretien durerait une vingtaine de minutes avec respect de l'anonymat.

Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à me contacter afin de fixer un rendez-vous.

Je m'engage à vous communiquer les résultats de mon travail.

En vous remerciant par avance de votre aide.

Bien confraternellement

Camille DOUCET-CAOUS

██████████@yahoo.fr

██████████ 8

## **Annexe 2 : Formulaire de consentement**

### **FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT THESE D'EXERCICE EN MEDECINE GENERALE**

**TITRE DU PROJET** : Analyse des facteurs du sous-diagnostic du syndrome des jambes sans repos par les médecins généralistes.

**RECHERCHE QUALITATIVE** auprès de médecins généralistes de Nouvelle Aquitaine.

**RESPONSABLES DU PROJET** : Camille CAOUS : étudiante en médecine générale, Docteur Gilles BALLAN, médecin généraliste MSU à MERIGNAC. Université de BORDEAUX.

#### **PRESENTATION DU PROJET**

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) est une pathologie fréquente, (8,5% de la population en France) qui a pour conséquences d'importants troubles du sommeil, un impact négatif sur la qualité de vie des patients, avec un fort retentissement sur la vie socioprofessionnelle et familiale. Le médecin généraliste est en première ligne pour détecter, diagnostiquer et prendre en charge ce syndrome. Cependant, de nombreuses études de prévalence affirment que le SJSR est méconnu des médecins généralistes et qu'il reste sous-diagnostiqué en soins primaires.

L'objectif principal de cette étude est d'analyser les différents facteurs à l'origine du sous-diagnostic du SJSR par les médecins généralistes. Une fiche pratique d'aide au diagnostic du SJSR destinée aux médecins généralistes sera ensuite établie.

Si vous acceptez de participer à cette étude, plusieurs questions vous seront posées sur votre expérience concernant le diagnostic du syndrome des jambes sans repos ainsi que sur les difficultés que vous pouvez rencontrer face à ce diagnostic.

#### **REALISATION DE L'ENTRETIEN**

Un entretien individuel sera réalisé par Camille CAOUS selon vos disponibilités et dans les locaux de votre choix.

Il durera de 20 à 30 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

#### **TRAITEMENT DES INFORMATIONS RECUEILLIES**

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront conservées dans un fichier informatique sécurisé.

L'analyse des données sera réalisée par Camille CAOUS en collaboration avec le Dr Gilles BALLAN.

Les résultats obtenus à l'issue de ces analyses seront utilisés pour la rédaction de la thèse ainsi que dans des revues scientifiques mais l'identité des participants ne sera pas révélée et aucun renseignement pouvant révéler votre identité ne sera dévoilée.

## POSSIBILITE DE POSER DES QUESTIONS À TOUT MOMENT

Vous pouvez poser des questions au sujet de la recherche à tout moment en communiquant avec Camille CAOUS par courrier électronique : [REDACTED]@yahoo.fr

## CONSENTEMENT A LA PARTICIPATION

1. Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.
2. Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.
3. Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.
4. Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.
5. Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)\_\_\_\_\_

Signature (investigateur)\_\_\_\_\_

Date\_\_\_\_\_

Date\_\_\_\_\_

Nom\_\_\_\_\_

Nom\_\_\_\_\_

## **Annexe 3 : Guide d'entretien**

### **Guide d'entretien pour la thèse**

Questionnaire quantitatif :

- 1)Caractéristiques démographiques : tranche d'âge (<30 ans, 30-45 ans, 45-60 ans, > 60 ans), sexe, lieu d'installation (rural, semi rural, urbain)
- 2)Nombre d'années d'exercice
- 3)Nombre de patients diagnostiqués SJSR ou en cours d'exploration.
- 3 bis) Quelle proportion approximative, ce nombre représente-t-il par rapport au volume de votre clientèle ?
- 4)Le médecin interrogé a-t-il déjà été sensibilisé au problème du SJSR : (lui-même atteint, un proche ou un patient pour lequel il a dû s'informer ?)

Questionnaire qualitatif :

- 1)Si vous deviez me décrire ou me donner une définition du SJSR que me diriez-vous ?
- 1 bis) Dans quelle(s) situation(s), allez-vous penser à rechercher le SJSR ? Chez quels patients ?
- 2)Quelles sont les difficultés ou les obstacles que vous éprouvez pour en faire le diagnostic ?
- 3)Pouvez-vous me décrire votre prise en charge des patients atteints de SJSR ? (Examens complémentaires, score de sévérité -RS3 et échelle IRLSSG- avis spécialisé, traitement)
- 4)Existe-t-il un profil type de patient atteint de SJSR selon vous ? Pouvez-vous me le décrire ?
- 5)Certains médecins ne croient pas à l'existence de ce syndrome, et vous qu'en pensez-vous ?
- 6)D'où vous viennent ces connaissances sur le SJSR ? Où avez-vous trouvé les informations ? Une séance de formation médicale continue vous semble-t-elle nécessaire pour approfondir ce sujet ?
- 7)Pourquoi selon vous est-ce sous-diagnostiqué et quelles seraient vos suggestions pour aider les médecins généralistes à faire le diagnostic du SJSR ?



## Annexe 4 : Tableau récapitulatif des articles retenus pour les résultats de l'analyse de la littérature et la discussion

Titre	Revue et année de publication	Auteur	Méthode	Principaux résultats	Éléments utilisés dans les résultats et/ou la discussion	Réf.
Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations, and epidemiology. A report from the restless legs syndrome diagnosis and epidemiology workshop at the National Institutes of Health.	Sleep Medicine, 2003	Allen RP	Réévaluation des critères diagnostics par un groupe d'experts		Les patients avec un SJSR léger ou intermittents ne sont pas en recherche de traitement. Evaluation difficile de la fréquence et de l'évolution du SJSR à ce stade de sévérité, sous-estimation du nombre de cas.	1
Syndrome des jambes sans repos et mouvements périodiques des jambes au cours du sommeil.	Encyclopédie Médico Chirurgicale, 2012	Habiba-Rubio J			Absence de paraclinique disponible en pratique clinique courante pour affirmer le diagnostic : polysomnographie réservée aux cas douteux ; test d'immobilisation suggérée utilisé dans le cadre de protocole de recherche.	2
Le syndrome des jambes sans repos.	Revue Neurologique, 2008	Karroum E			Absence de paraclinique disponible en pratique clinique courante pour affirmer le diagnostic : polysomnographie réservée aux cas douteux ; test d'immobilisation suggérée utilisé dans le cadre de protocole de recherche.	3
Epidemiology of restless legs syndrome in French adults. A nationwide survey: The INSTANT Study.	Neurology, 2005	Tison F	Etude épidémiologique et de prévalence du SJSR menée en France.	Prévalence de 8,5%. Le SJSR reste sous diagnostiqué par les généralistes et il est confondu avec d'autres pathologies.	Symptômes ressentis comme peu pénibles par les patients qui pensent qu'il n'existe pas de traitement efficace. Les patients ne parlent pas de leurs symptômes au médecin ou éprouvent des difficultés à décrire leurs symptômes. Les médecins ont une mauvaise maîtrise des critères diagnostics. Défaut de connaissance de la pathologie.	5

Epidemiology of Restless Legs Syndrome: A synthesis of the Literature.	Sleep Medicine Revue, 2012	Ohayon MM	Revue de la littérature	Nécessité d'inclure les critères de sévérité lors des prochaines études de prévalence afin d'affiner le taux de prévalence et nécessité d'éliminer les pathologies mimant le SJSR	Maladie dont l'intérêt de la communauté scientifique est récent : essor des études dans les années 2005 à 2010.	7
Restless Legs Syndrome Prevalence and Impact: REST General Population Study.	Archive of Internal Medicine	Allen RP	Etude épidémiologique descriptive et de prévalence en fonction du degré de sévérité de la pathologie menée en Europe et aux USA.	Le SJSR cliniquement significatif est fréquent 2,8% de la population, sous-diagnostiqué mais affecte significativement le sommeil et la qualité de vie des patients.	Trouble non reconnu comme cliniquement significatif. Symptômes considérés comme l'expression d'une pathologie mieux connue. Les recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge du SJSR ne sont pas adressées aux médecins généralistes. Les patients et les médecins ne font pas le rapprochement entre troubles du sommeil et SJSR alors que le SJSR a un impact négatif sur la qualité du sommeil.	8
Impact, diagnosis and treatment of restless legs syndrome (RLS) in a primary care population: the REST (RLS epidemiology, symptoms, and treatment) primary care study.	Sleep Medicine, 2004	Hening W	Etude épidémiologique et de prévalence menée en soins primaires en Europe et aux USA.	Prévalence du SJSR cliniquement significatif : 3,9%. Le SJSR est méconnu des médecins généralistes, qui devraient être informés du retentissement du SJSR sur le sommeil	Troubles du sommeil prépondérants qui masquent le SJSR et qui devraient être considérés comme un signe d'appel. Les patients et les médecins ne font pas le rapprochement entre troubles du sommeil et SJSR alors que le SJSR a un impact négatif sur la qualité du sommeil. SJSR confondu avec des pathologies mieux connues et plus fréquentes.	9
Restless legs syndrome/Willis–Ekbom disease diagnostic criteria: updated International Restless Legs Syndrome Study Group (IRLSSG) consensus criteria – history, rationale, description, and significance.	Sleep Medicine, 2014	Allen RP	Réévaluation des critères diagnostics par un groupe d'experts		Nécessité de reformuler les propos bizarres du patient, diagnostic d'interrogatoire. Nécessité d'ajouter un cinquième critère clinique pour le diagnostic afin d'être plus spécifique et d'éliminer les diagnostics différentiels les plus courants. Il faut 5 épisodes sur une vie entière pour poser le diagnostic de SJSR. Dénonce les pratiques marketing des industries pharmaceutiques et est en désaccord avec le disease-mongering.	12

Algorithms for the diagnosis and treatment of restless legs syndrome in primary care.	BioMed Central Neurology, 2011	Garcia-Borreguero D	Elaboration d'algorithmes de prise en charge du SJSR au niveau Européen		L'origine psychogène car absence de symptômes dans la journée et descriptions bizarre des symptômes. Confusion avec d'autres pathologies ayant des caractéristiques cliniques communes avec le SJSR. Plainte initiale aspécifique : fatigue, troubles du sommeil, gêne ou douleur. Si les troubles du sommeil deviennent trop importants, la plainte concerne surtout des signes en rapports avec ces troubles du sommeil. Les recommandations concernant le diagnostic et la prise en charge du SJSR ne sont pas adressées aux médecins généralistes. Les patients et les médecins ne font pas le rapprochement entre troubles du sommeil et SJSR alors que le SJSR a un impact négatif sur la qualité du sommeil.	13
Quelle place pour les agonistes dopaminergiques dans le syndrome des jambes sans repos ?	2014	HAS	Recommandations de bon usage du médicament		Cette recommandation n'est pas connue des médecins généralistes.	14
Epidemiology of restless legs syndrome: The current status.	Sleep Medicine, 2006	Garcia-Borreguero D			Absence de résultats pathognomoniques aux examens complémentaires ce qui renforce l'idée d'une origine psychogène. Sous-estimation du nombre de cas chez les patients présentant un SJSR léger à intermittent qui ne sont pas en recherche de traitement.	15
Développement d'un outil d'aide à la démarche diagnostique et thérapeutique du syndrome des jambes sans repos pour les médecins généralistes : revue de la littérature.	2017	Saurel J	Revue de la littérature, Thèse de médecine Générale	Il existe un manque de connaissance, un manque de formation et un manque d'outil pour aider les médecins généralistes à prendre en charge le SJSR malgré l'existence de recommandations et de critères diagnostics précis.	Nécessité d'ajouter un cinquième critère clinique pour le diagnostic afin d'être plus spécifique et d'éliminer les diagnostics différentiels les plus courants. Si les troubles du sommeil deviennent trop importants, la plainte concerne surtout des signes en rapport avec ces troubles du sommeil.	19
RLS-like symptoms: Differential diagnosis by history and clinical assessment.	Sleep Medicine, 2007	Ferini-Strambi L			Les symptômes sont subjectifs et les analogies utilisées par les patients sont déroutantes	23

Le syndrome des jambes sans repos : fréquent et handicapant.	La Revue du Praticien, 2015	Ruppert E		Le syndrome des jambes sans repos est une entité clinique réelle dont la prévalence (10%) est élevée. Il retentit sur la qualité de vie des patients.	L'existence du SJSR est considérée comme douteuse, même s'il est défini sur le plan clinique, utilisation d'analogies pour décrire les symptômes. Absence de paraclinique disponible en pratique clinique courante pour affirmer le diagnostic, la polysomnographie réservée aux cas douteux ; test d'immobilisation suggérée utilisé dans le cadre de protocole de recherche.	24
Syndrome des jambes sans repos.	La Revue du Praticien, 2017	Dauvilliers Y		SJSR, fréquent, handicapant, largement méconnu et sous-diagnostiqué, prévalence entre 5 et 8 %	Symptômes subjectifs, analogies utilisées par les patients déroutantes. Evolution de la maladie fluctuante avec des symptômes modérées au départ, ce qui ne permet d'évaluer correctement la fréquence de la pathologie.	25
Diagnostic Indicators of Restless Legs Syndrome in Primary Care Consultations: The DESYR Study.	Movement Disorders, 2007	Crochard A	Etude épidémiologique analysant des indicateurs potentiels de SJSR	Les plaintes spontanées des jambes ou les troubles du sommeil sont fréquemment associés à un SJSR ainsi qu'à une consommation de bien de santé. Elles peuvent être utilisées comme des indicateurs potentiels de SJSR	Symptômes subjectifs, analogies utilisées par les patients déroutantes : le médecin s'oriente vers des diagnostics de pathologies mieux connues. Les troubles du sommeil et les plaintes dans les jambes doivent être considérés comme des indicateurs potentiels de SJSR.	26
Syndrome des jambes sans repos: un diagnostic souvent méconnu.	La Revue du Praticien, Médecine Générale, 2005	Azoulay JP		Syndrome fréquent, peu connu, confondu avec d'autres pathologies, plaintes liées au syndrome d'allure banale	Absence de paraclinique disponible en pratique clinique courante pour affirmer le diagnostic : polysomnographie réservée aux cas douteux ; test d'immobilisation suggérée utilisé dans le cadre de protocole de recherche. Confusion avec d'autres pathologies ayant des caractéristiques cliniques communes avec le SJSR. Dans les SJSR sévères, le diagnostic de dépression est posé sans penser qu'elle puisse être la conséquence d'un SJSR.	27

Enquête sur la prise en charge du syndrome des jambes sans repos par les médecins généralistes picards en 2016.	2017	Martin L	Etude quantitative observationnelle sur l'évaluation des pratiques par auto-questionnaire	Beaucoup de médecins prescrivent des examens complémentaires probablement pour éliminer des pathologies plus graves ou alors à cause d'une méconnaissance de la maladie. Connaissance partielle des critères diagnostics, connaissance satisfaisante de la thérapeutique mais ignorance des recommandations de la HAS. Les médecins n'évoquent pas la possibilité d'un SJSR devant des troubles du sommeil.	28
Recognition, diagnosis, and treatment of restless legs syndrome.	Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 2008	Smith JE		Confusion avec d'autres pathologies ayant des caractéristiques cliniques communes avec le SJSR.	29
Diagnosis, comorbidities, and management of restless legs syndrome.	Current Medical Research and Opinion, 2014	Becker PM	Revue de la littérature dans le but d'évaluer les comorbidités liées au SJSR	Le SJSR est sous-diagnostiqué et confondu avec d'autres pathologies. Le SJSR peut être une comorbidité de beaucoup d'autres pathologies mais la relation entre le SJSR et ces pathologies est encore mal élucidée.	30
The four diagnostic criteria for Restless Legs Syndrome are unable to exclude confounding conditions ("mimics").	Sleep Medicine, 2009	Hening WA	Etude prospective d'évaluation du SJSR et du risque de faux positifs	Beaucoup de pathologies peuvent satisfaire les 4 critères diagnostic du SJSR et donc sont à l'origine de faux positifs. Il faut s'atteler à éliminer ces situations confondantes pour poser le diagnostic de SJSR	31
Les jambes sans repos. Désagréables, mais sans aucune complication.	La Revue Prescrire, 2006	La Rédaction Prescrire		Evolution de la maladie fluctuante. Maladie bénigne. Mauvaise évaluation du retentissement sur le sommeil. Résister à la pression promotionnelle des groupes pharmaceutiques.	32

Docteur, j'ai mal et des fourmis dans les jambes le soir.	Revue Médicale Suisse, 2013	Guinand S			Plainte initiale aspécifique : fatigue, troubles du sommeil, gêne ou douleur. Si les troubles du sommeil deviennent trop importants, la plainte concerne surtout des signes en rapports avec ces troubles du sommeil.	33
Restless legs syndrome: literature review.	São Paulo Medical Journal, 2010	Symvoulakis E	Revue de la littérature.	SJSR peu connu des médecins, surconsommation des biens de santé pour le diagnostic et la thérapeutique, nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire. Nécessité de mieux informer les médecins généralistes.	Dans les SJSR sévères, le diagnostic de dépression est posé sans penser qu'elle est la conséquence d'un SJSR.	34
Epidemiology of restless legs syndrome as diagnosed in UK primary care.	Sleep Medicine, 2004	Van de Vijver DAMC	Etude rétrospective sur une période d'un an évaluant l'incidence et la prévalence du SJSR en soins primaires au Royaume-Uni	Il existe un manque de connaissance de la part des médecins. Prévalence 0,25%	Dans les SJSR sévères, le diagnostic de dépression est posé sans penser qu'elle est la conséquence d'un SJSR.	35
Approche de la prévalence du syndrome des jambes sans repos chez les patients adultes consultant en médecine générale.	2004	Langlait C	Etude de prévalence, Thèse de médecine générale	Prévalence de 13,8% en soins primaires avec une prévalence pour un SJSR sévère à 1,5%. Pathologie peu connue et confondue avec d'autres pathologies.	Les patients ne s'inquiètent pas de leurs symptômes, ou alors ils pensent à une origine psychogène. Sous-diagnostic lié à l'absence de formation initiale ou continue sur le SJSR.	36
Allocating provider resources to diagnose and treat restless legs syndrome: a cost-utility analysis.	Sleep Medicine, 2017	Padula WV	Etude de coût	La formation des médecins généralistes au diagnostic et à la prise en charge du SJSR serait bénéfique pour l'économie de la santé.	Le SJSR est un diagnostic d'élimination ou d'exclusion car ses symptômes sont ambigus. Former les médecins à mieux diagnostiquer le SJSR afin d'éviter des examens complémentaires et des traitements inappropriés aux patients.	37

Restless Legs Syndrome: A common disorder, but rarely diagnosed and barely treated - an Indian experience.	Sleep Medicine, 2012	Gupta R	Etude observationnelle rétrospective de prévalence du SJSR menée en Inde	Le SJSR est méconnu des médecins généralistes ainsi que des spécialistes, il est nécessaire de mieux informer les médecins sur cette pathologie. Prévalence de 15%	Symptômes considérés comme lié au vieillissement. Patients consultants plutôt pour des troubles du sommeil.	38
L'influence des croyances personnelles sur la prise en charge du syndrome des jambes sans repos : une étude qualitative réalisée en 2012 auprès de dix médecins généralistes du Bas-Rhin.	2015	Pailler EM	Enquête qualitative, Thèse de médecine générale	Il existe plusieurs types de médecins, les "pro-SJSR", les indécis et les dubitatifs.	Absence de formation initiale sur le SJSR. Pathologie inventée, disease mongering, origine psychosomatique, la croyance des médecins met à mal la réalité du SJSR.	39
Physician-diagnosed restless legs syndrome in a large sample of primary medical care patients in western Europe: Prevalence and characteristics.	Sleep Medicine, 2010	Allen RP	Etude de prévalence prospective menée en soins primaires en Europe	La prévalence du SJSR cliniquement significatif est de 2,7% et du SJSR est de 4,4%. Il est sous diagnostiqué malgré sa répercussion importante sur la qualité de vie	Les patients et les médecins ne font pas le rapprochement entre troubles du sommeil et SJSR alors que le SJSR a un impact négatif sur la qualité du sommeil.	40
Syndrome des jambes sans repos. L'essentiel sur les soins de premier choix.	Prescrire, 2017	Prescrire			Pathologie bénigne	41
Syndrome des jambes sans repos médicamenteux.	La Revue Prescrire, 2018	Prescrire			Pathologie bénigne	42
Marketing. Le syndrome des jambes sans repos.	La Revue Prescrire, 2006	Senart JM			Disease-mongering	43
Marketing. Syndrome des jambes sans repos (suite).	La Revue Prescrire, 2007	Boussard JL			Disease-mongering: le SJSR est un candidat idéal	44
Les nouveaux charlatans.	La Revue Prescrire, 2006	Prescrire			Disease-mongering	45
Prescrire en question. Syndrome des jambes sans repos.	La Revue Prescrire, 2006	Prescrire			Réponse de l'association de patient contre l'avis de disease-mongering.	46

Syndrome des jambes sans repos : le ropinirole... et les autres.	Médecine, 2005	La Rédaction de Médecine			Origine psychique, effet placebo des traitements.	47
Commission de la transparence. Avis. Adartrel.	2011	HAS	Avis sur l'indication de traitement médicamenteux		Absence de précision nosologique, fardeau de la maladie faible, pas de besoin de santé publique.	48
Commission de la transparence. Avis, SIFROL.	2012	HAS	Avis sur l'indication de traitement médicamenteux		Le SJSR a une origine psychosomatique. Controverse sur la pertinence des traitements par agoniste dopaminergique car maladie bénigne.	49
Jambes sans repos : soulager sans médicaments. Infos-patients.	La Revue Prescrire, 2018	Prescrire			Insiste sur les règles d'hygiène de sommeil, balance bénéfice-risque plutôt en défaveur du traitement par agoniste dopaminergique.	50
Ropinirole et jambes sans repos : à éviter mais toujours là et remboursable.	La Revue Prescrire, 2010	Prescrire			Controverse concernant les traitements car les études de suivi n'ont pas été réalisées par les laboratoires malgré une demande de la HAS. Maladie bénigne, règles d'hygiène de sommeil.	51
Commission de la transparence. Avis. Neupro.	2013	HAS	Avis sur l'indication de traitement médicamenteux		Le SJSR a une origine psychosomatique. Controverse sur la pertinence des traitements par agoniste dopaminergique car maladie bénigne.	59
Mystérieux syndrome des jambes sans repos...	Médecine, 2005	Vallée JP			Subjectivité des symptômes, absence d'examen paraclinique permettant d'affirmer le diagnostic	60
Fabriquer des maladies pour vendre des médicaments.	La Revue Prescrire, 2007	Mintzes B			Disease-mongering: le SJSR est un candidat idéal	62
Giving Legs to Restless Legs: A Case Study of How the Media Helps Make People Sick.	PLoS Medicine, 2006	Woloshin S			SJSR est un candidat du disease mongering car sa prévalence est exagérée, les patients sont poussés à s'autodiagnostiquer et les médias promeuvent des traitements miraculeux.	63



# RESUME

## ANALYSE DES FACTEURS DU SOUS-DIAGNOSTIC DU SYNDROME DES JAMBES SANS REPOS PAR LES MEDECINS GENERALISTES

Introduction : Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) touche 8,5% de la population générale en France. Il peut être suffisamment sévère pour nécessiter un traitement. Les études de prévalence ont montré que ce syndrome serait sous-diagnostiqué par les médecins généralistes. L'argument du manque de connaissance est le plus revendiqué. Le but de notre étude était de rechercher et d'analyser les différents facteurs pouvant expliquer ce sous-diagnostic.

Méthode : Une étude qualitative par entretien semi directif auprès de médecins généralistes exerçant en Nouvelle-Aquitaine a été réalisée. Elle a été menée en parallèle d'une revue de la littérature. Une analyse conjointe de ces entretiens et de la revue de la littérature a permis de faire ressortir diverses raisons permettant d'expliquer ce sous-diagnostic.

Résultats : 10 entretiens ont permis d'obtenir une saturation des données. Aucun article de la littérature portant sur les raisons du sous-diagnostic du SJSR en médecine générale n'a été trouvé, il a fallu élargir le champ de recherche. L'analyse des données révélait que le sous-diagnostic est plurifactoriel. Le sous-diagnostic dépendrait de caractéristiques propres à la symptomatologie, de caractéristiques inhérentes à la formation des médecins ainsi qu'à l'intérêt qu'ils portent à cette pathologie et enfin à l'attitude des patients.

Conclusion : Le SJSR souffre d'un manque de connaissance de la part des patients comme des médecins. Il peut être aisément confondu avec d'autres pathologies plus fréquentes et mieux connues. Enfin, il subit un manque de reconnaissance, son existence même est remise en cause et il peut ne pas être considéré comme une pathologie grave.

**Mots clés** : Syndrome des jambes sans repos, sous-diagnostic, médecine générale, méconnaissance, symptomatologie atypique, controversée.

---

Introduction: In France, 8.5% of the general population is concerned by Restless Legs Syndrome (RLS). It can be severe enough to need a treatment. Prevalence studies showed that this syndrome could be underdiagnosed by general practitioners. The lack of knowledge is the most claimed argument. The aim of our study was to research and analyze the various factors that could explain this under diagnosis.

Methods: A qualitative study using semi-direct interviews with general practitioners working in Nouvelle-Aquitaine was carried out. It was conducted in parallel with a literature review. A joint analysis of these interviews and the literature review revealed various reasons for this under-diagnosis.

Results: 10 interviews provided data saturation. No literature article on the reasons for the under-diagnosis of RLS in primary care was found, the scope of the research had to be broadened. Analysis of the data revealed that the under diagnosis is multi-factorial. Under diagnosis would depend on characteristics specific to the symptomatology, characteristics inherent in the training of doctors and their interest in this pathology, and finally on the attitude of patients.

Conclusion: RLS suffers from a lack of knowledge on the part of both patients and physicians. It can be easily confused with other more frequent and better known pathologies. Finally, it suffers a lack of recognition, its very existence is called into question, and it may not be considered as a serious pathology.

**Keywords**: Restless Legs Syndrome, under-diagnosis, general practice, misunderstanding, atypical symptomatology, controversy.

Discipline : Médecine générale

---

Faculté de médecine Victor Segalen – U.F.R. des Sciences Médicales – Université de Bordeaux 146  
rue Léo Saignat 33076 Bordeaux