

Le syndrome des jambes sans repos en médecine générale : mythe ou réalité ?

Denis Pouchain*, Dominique Huas**

*Médecin généraliste : UFR Paris-Ouest

**Professeur associé de médecine générale : UFR Paris VII

Résumé : Le syndrome des jambes sans repos (SJSR) est souvent méconnu alors qu'il répond à une définition basée sur 4 critères cliniques bien identifiés. Une échelle d'évaluation de la sévérité à partir des caractéristiques cliniques du syndrome et des troubles du sommeil qui en découlent, a été proposée. Un outil plus opérationnel comportant 3 questions avec une bonne valeur prédictive, est en cours de validation. Plusieurs études rapportent une prévalence de l'ordre de 10% des patients de plus de 18 ans, dont 1,4% de formes sévères. Le SJSR est souvent occulté par le patient et négligé par le médecin. Les traitements actuels font appel aux veinotoniques ou aux psychotropes qui sont soit inefficaces soit non expérimentés. Des études menées en soins primaires seraient utiles pour confirmer la prévalence du SJSR et évaluer sa prise en charge.

Introduction

Le syndrome des jambes sans repos (SJSR), restless legs syndrome en anglais, ou syndrome d'Ekbom (1), est une pathologie courante (2) mais méconnue en soins primaires (3). Les patients parlent souvent "d'impatiences", de fourmis ou de brûlures dans les jambes les obligeant à se lever et à déambuler le soir et/ou la nuit. Les symptômes sont hétérogènes, polymorphes, plus ou moins permanents, avec un examen clinique et neurologique normal, et ils s'inscrivent dans un cadre nosologique flou, non enseigné, irrationnel et au total déroutant. De ce fait, ils ont tendance à être négligés à la fois par les patients et surtout par les médecins.

Cet article a pour but de faire une mise au point générique sur le syndrome des jambes sans repos et son environnement médical.

Approche clinique

1. Définition

Le syndrome des jambes sans repos est un trouble clinique sensitivomoteur du sujet adulte touchant le plus souvent les deux membres inférieurs. Il est caractérisé par des sensations profondes, désagréables, à type de paresthésies ou dysesthésies diversement décrites par les patients. C'est une entité nosologique et clinique dont le diagnostic repose sur quatre critères principaux définis par l'International restless legs syndrome study group (IRLLSSG) (4).

1. Besoin impérieux de bouger les membres inférieurs souvent associé à des sensations inconfortables et désagréables. Les membres supérieurs et les autres parties du corps sont beaucoup moins souvent concernés.
2. Apparition ou aggravation des symptômes lors des périodes de repos ou d'inactivité, particulièrement en position allongée ou assise.
3. Soulagement ou rémission des symptômes lors de mouvements comme la marche ou l'étirement, au moins temporairement et aussi longtemps que dure l'activité.
4. Apparition ou nette aggravation des symptômes le soir ou la nuit.

En plus de ces quatre critères qui doivent être tous présents pour étayer le diagnostic, il y a trois critères secondaires souvent rencontrés dans le SJSR : antécédents familiaux (50% des cas), mouvements spontanés périodiques pendant le sommeil ou l'éveil, et réponse partiellement positive aux médicaments dopaminergiques. Ces critères ne sont pas indispensables au diagnostic mais peuvent être utiles dans les formes atypiques.

2. Mécanisme

La physiopathologie du SJSR n'est pas connue avec certitude. Cependant, un certain nombre d'études fondamentales ont objectivé une diminution modeste (10%) mais significative de la transmission dopaminergique

centrale et périphérique chez ces patients (5). L'hypothèse prévalente est une atteinte du système dopaminergique potentiellement inhibiteur des systèmes primitifs des mouvements médullaires.

3. Etiologies

Le SJSR est idiopathique dans 76 à 90% des cas selon les études (6). Les formes secondaires sont le plus souvent liées à une insuffisance rénale sévère, un diabète, une carence en fer, à une consommation de neuroleptiques ou d'antidépresseurs inhibiteurs de la recapture de la sérotonine ou à la grossesse. Le diagnostic de SJSR idiopathique repose sur quelques questions pertinentes et sur des examens complémentaires simples cherchant à éliminer une forme secondaire et les diagnostics différentiels.

4. Histoire naturelle de la maladie

Le SJSR est une pathologie chronique qui peut être permanente ou survenir par épisodes plus ou moins longs et répétitifs. L'âge moyen d'apparition est de 35 ans, mais elle peut commencer à n'importe quel âge de la vie. Sa prévalence augmente avec l'âge jusqu'à la tranche 50-64 ans pour diminuer ensuite. Elle est plus fréquente chez les femmes (sex ratio 2/1). En général, les troubles commencent aux membres inférieurs avec une prédominance unilatérale puis deviennent bilatéraux en alternance ou non. Après plusieurs années d'évolution, 20% des patients ont des troubles aux membres supérieurs.

5. Evaluation de la sévérité de la maladie

En 1995, le Groupe IRLSSG a établi un outil d'évaluation de la sévérité à partir des caractéristiques cliniques du syndrome et des troubles du sommeil qui en découlent. Cette échelle dénommée "Echelle internationale du syndrome des jambes sans repos" ou "International Restless Legs Syndrome Scale en anglais" (IRLSS) est spécifique. Elle évalue les caractéristiques primaires sensorielles du SJSR (sensations désagréables dans les jambes, besoin de bouger, etc.), les troubles du sommeil associés (insomnie, asthénie et somnolence diurne), et l'impact des symptômes sur l'humeur, la vie quotidienne et les activités, tout en considérant la fréquence des épisodes. C'est l'instrument clinique fiable et reproductible de l'évaluation de la sévérité du SJSR (7). Elle est composée de 10 questions (voir encadré). Chaque question est cotée de 0 (inexistant) à 4 (très important). Cette échelle établit un score de sévérité allant de 0 à 40 points. Plus le score est élevé, plus le syndrome est sévère. Le SJSR est considéré comme :

- léger lorsque le score total est compris entre 0 et 10,

- modéré, entre 11 et 20,
- sévère, entre 21 et 30,
- très sévère, entre 31 et 40 points.

Au cours des 7 derniers jours :

1. D'une manière générale, comment évaluez-vous la gêne que vous avez ressentie dans vos jambes ou dans vos bras à cause de vos troubles ?

<input type="checkbox"/> 4	Très importante
<input type="checkbox"/> 3	Importante
<input type="checkbox"/> 2	Modérée
<input type="checkbox"/> 1	Légère
<input type="checkbox"/> 0	Inexistante

Tableau 1 : IRLSS pour évaluer la sévérité du SJSR (chaque question est cotée de 0 à 4)

2. D'une manière générale, comment évaluez-vous votre besoin de bouger à cause de vos troubles ? (Tableau 1).
3. D'une manière générale, à quel point les troubles que vous avez ressentis dans vos jambes ou dans vos bras ont-ils été soulagés par le fait de bouger ? (Tableau 1).
4. Les problèmes du sommeil dus à vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).
5. La fatigue ou la somnolence ressentie pendant la journée à cause de vos troubles a-t-elle été ? (Tableau 1).
6. Dans l'ensemble, vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).
7. A quelle fréquence avez-vous eu vos troubles ? (Tableau 1).
8. En moyenne, vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).
9. D'une manière générale, quel a été l'impact de vos troubles sur votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes (par exemple, avoir une vie à la maison, une vie familiale, une vie sociale, une vie scolaire ou une vie professionnelle satisfaisantes) ? (Tableau 1).
10. Problèmes d'humeur (par exemple colère, déprime, tristesse, anxiété ou irritabilité) dus à vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).

Cet outil destiné aux études épidémiologiques ou aux essais thérapeutiques est difficilement utilisable en pratique de médecine générale, sauf si une consultation est entièrement et uniquement dédiée au diagnostic et à l'évaluation du SJSR.

Une étude française, en cours de publication (8), à la fois rétrospective et prospective, portant sur 567 patients atteints de SJSR a identifié trois questions (parmi les 10 de l'IRLSS) permettant de catégoriser les patients en syndrome sévère (Score IRLSS > 20) ou syndrome non sévère (Score IRLSS < 20) à l'aide la méthode dite de la "segmen-

tation". Cet outil d'évaluation baptisé RS3, permet de classer les patients en syndrome sévère s'il y a une seule réponse "important" ou "très important" à l'une des trois questions suivantes tirées de l'IRLSS :

1. Les problèmes du sommeil dus à vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).
2. Dans l'ensemble, vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).
3. Les problèmes d'humeur (par exemple colère, déprime, tristesse, anxiété ou irritabilité) dus à vos troubles ont-ils été ? (Tableau 1).

Dans cette étude, la sensibilité du RS3 était de 82%, la spécificité de 95% par rapport à l'IRLSS. La valeur prédictive positive était de 92% et la valeur prédictive négative de 88% dans une population qui consultait en médecine générale. Il reste à valider le RS3 dans une étude exclusivement prospective.

6. Les conséquences de la maladie

Le SJSR est une pathologie sensitive qui a un impact plus ou moins important sur le sommeil et la qualité de vie des patients selon son niveau de sévérité. Les patients se plaignent "d'impatiences" ou d'immobilité douloureuse les obligeant à déambuler une partie de la soirée ou la nuit pour être totalement ou partiellement soulagés. La position immobile leur est très difficile à supporter.

Une étude épidémiologique internationale en population générale (REST) (9) a montré que 88% des patients atteints de SJSR avaient des troubles sensoriels, 75,5% des troubles du sommeil et 55,5% des perturbations dans leur vie quotidienne (asthénie, somnolence diurne, difficulté à se concentrer). Pour 45,7% d'entre eux, les troubles sensoriels étaient l'inconvénient majeur de cette pathologie (Tableau 2). Ceci a été confirmé par une autre étude (10) dans laquelle 50% des patients ont cité la douleur comme composante principale de leur SJSR.

	Patients reportant au moins l'un d'entre eux	Patients déclarant le symptôme comme le plus pénible
Troubles sensoriels	88%	45,7%
Perturbations du sommeil	75,5%	37,8%
Perturbations dans la vie quotidienne	55,5%	6,9%
Troubles des mouvements	37%	3,4%

Tableau 2 : Etude REST (9) : distribution des symptômes et perception par les patients

Dans 80% des cas, le SJSR s'accompagne également de mouvements périodiques (perçus ou non) des membres au cours du sommeil. Ces mouvements sont décrits par les patients comme des tressautements involontaires uni ou bilatéraux. Ils apparaissent en début de soirée, et/ou dans la nuit conduisant certains patients à s'endormir vers 2-3 heures du matin.

Les symptômes, qu'ils soient sensitifs ou moteurs, peuvent gêner ou empêcher les longs trajets en voiture ou en avion et peuvent amener les patients à éviter les situations où il est difficile de bouger (réunions, conférences, spectacles, etc.).

La plupart des patients souffrent d'un sommeil qualitativement et quantitativement perturbé : latence d'endormissement prolongée et micro éveils nocturnes multiples, dus à la fois aux symptômes sensitifs et aux mouvements périodiques des membres.

Dans l'étude INSTANT (11), l'outil spécifique d'évaluation du sommeil (MOS-Sleep) a permis d'évaluer les scores dans 4 domaines : perturbations, qualité, durée du sommeil et somnolence diurne. Ils ont été significativement plus altérés chez les personnes atteintes du SJSR que chez les témoins

($p = 0,004$ pour la durée du sommeil et $p < 0,001$ pour les 3 autres scores).

Etudes épidémiologiques

Les études épidémiologiques sont nombreuses mais souvent non comparables par absence d'homogénéité des caractéristiques des populations incluses, et surtout des outils diagnostiques ou de mesure de la sévérité.

L'étude REST (9) a été conduite en population générale dans plusieurs pays industrialisés. Elle a mesuré la prévalence du SJSR à l'aide des quatre critères diagnostiques IRLSSG. Pour la partie française, sur 2 010 sujets, la prévalence du syndrome a été de 10% (203 patients), et 76 patients (3,8%) avaient des symptômes au moins deux fois par semaine.

L'étude INSTANT (11) a été menée dans une population française de 10 263 adultes sélectionnés sur la méthode des quotas. Le diagnostic reposait sur les quatre critères de l'IRLSSG. La qualité de vie (SF36) et celle du sommeil (MOS-Sleep) ont été mesurées chez les patients atteints et comparées à celles d'un échantillon de sujets sains. La prévalence du SJSR était de 8,5% (IC95% : 7,5 %-9,4%). Le

sexe ratio était de deux femmes pour un homme et l'âge moyen de 48,5 ans. Après ajustement sur l'âge et le sexe, tous les scores de qualité de vie et de qualité de sommeil étaient significativement détériorés dans le groupe SJSR.

Le travail de thèse de C. Langlait et D. Huas (12) a été mené dans plusieurs cabinets de médecine générale en Île de France auprès de patients âgés de plus de 18 ans, quel(s) que soi(en)t leur(s) motif(s) de consultation. Le diagnostic reposait sur les quatre critères de l'IRLLSG, et l'évaluation de la sévérité sur l'échelle internationale IRLSS. Sur 340 consultants (209 femmes et 131 hommes), 47 (13%) avaient un SJSR, et 5 (1,4%) une forme sévère. Le sexe ratio était différent de la répartition habituelle (4 femmes pour 1 homme). Sur les 47 patients atteints, 17 (36,9%), dont les 5 ayant une forme sévère, en avaient parlé à leur médecin. Un peu moins de 90% de ceux qui n'en avaient pas parlé à leur médecin considéraient que leurs symptômes étaient anodins, ponctuels, normaux et non inquiétants.

Les pratiques médicales

Comme à chaque fois qu'une maladie est mal identifiée, non enseignée et qu'elle n'a pas de rationnel clair, les pratiques médicales sont empiriques. Dans l'étude INSTANT (11), 53,2% des 392 patients atteints de SJSR avaient consulté pour leurs symptômes. Le premier médecin consulté était un généraliste dans 78,4% des cas, puis un phlébologue dans 10% des cas et un neurologue dans 1%. Les patients avaient consulté en moyenne 3,3 ans après le début des symptômes et 62% d'entre eux avaient consulté dans la première année. Dans cette étude, le diagnostic de SJSR avait été annoncé dans 5,6% des cas, d'après les patients. Un peu plus de 63% d'entre eux ont déclaré qu'ils avaient eu un diagnostic de trouble vasculaire (artériels et veineux), 18,7% un diagnostic de maladie rhumatologique, et 5,3% un problème neurologique.

Dans l'étude REST (9), 50% des patients ont déclaré avoir évoqué leurs symptômes avec le médecin, mais seulement 33% des médecins ont déclaré que le patient leur en avait parlé, un peu comme s'ils "zappaient" les symptômes dérangeants ou qui n'ont pas d'explication rationnelle dans le contexte de la consultation.

Pour les symptômes sensitifs du SJSR, les médecins pensent qu'ils sont liés à des troubles bénins, vasculaires ou musculaires ou à des crampes nocturnes, voire qu'ils sont d'origine psychosomatique. Pour les plaintes liées au sommeil, à l'asthénie ou à la somnolence diurne, elles sont plutôt mises sur le compte de troubles anxieux ou dépressifs ou d'une insomnie avec le cortège de prescriptions de psychotropes qui les accompagne.

En matière de traitement, le ropirinole (Adartrel®) a obtenu l'AMM dans les formes modérées à sévères, mais il est remboursé uniquement dans les formes très sévères (> 30 sur l'échelle IRLSS). C'est dans ces formes que son rapport efficacité/tolérance est favorable. Sa première prescription est réservée aux neurologues et spécialistes du sommeil.

Le syndrome n'est pas reconnu, mais la plainte existe, ce qui conduit les médecins à des stratégies et décisions thérapeutiques empiriques et non validées ayant des résultats probablement proches de ceux observés avec un placebo.

L'étude des prescriptions médicamenteuses apporte des renseignements intéressants sur les stratégies thérapeutiques utilisées par les médecins. Sur une base de 515 patients identifiés comme ayant un SJSR comparés à 515 patients appariés par âge et par sexe mais indemnes de SJSR, les patients SJSR ont reçu 4 fois plus de veinotoniques, 3,5 fois plus d'hypnotiques, 3 fois plus de neuroleptiques, 2,5 fois plus de tranquillisants et 1,8 fois plus d'antidépresseurs (Tableau 3).

Classes thérapeutiques	Consultants identifiés SJSR (n = 515)	Consultants témoins (n = 515)
Veinotoniques	326 (63,3%)	82 (15,9%)
Hypnotiques	229 (44,5%)	70 (13,6%)
Neuroleptiques	23 (4,5%)	8 (1,6%)
Tranquillisants	216 (41,9%)	88 (17,1%)
Antidépresseurs	121 (23,5%)	68 (13,2%)

Tableau 3 : Prescriptions médicamenteuses dans une population ayant un SJSR (Source : Thales)

Conclusion

Le syndrome des jambes sans repos est quasiment inconnu et pourtant il existe : environ 10% des patients âgés de plus de 18 ans qui consultent, quels que soient leur(s)

motif(s), en sont atteints et 1,4% ont une forme sévère (IRLSS > 20). En médecine générale, un patient qui se plaint de ses jambes a une probabilité de 44,5% d'avoir un SJSR, un patient qui a un trouble du sommeil a une proba-

bilité de 39%, et un patient qui se plaint des deux symptômes a une probabilité de 57,5% d'être atteint. Le diagnostic repose sur quatre critères cliniques identifiables au cours de l'entretien. L'examen clinique est normal, et des questions simples et des examens biologiques élémentaires éliminent un SJSR secondaire. L'évaluation de la sévérité repose sur les trois questions du RS3 qui semble avoir une bonne valeur prédictive positive et négative, mais qui reste à valider dans une étude prospective.

Afin de débroussailler ce champ de la médecine générale inexploré, il serait utile à mettre en œuvre une étude épidé-

miologique nationale afin de mesurer, précisément et sur une large population, la prévalence du syndrome et de ses formes sévères. Dans le même temps, il est indispensable de valider le RS3 dans une étude prospective après avoir acquis la certitude que les patients inclus ont réellement un SJSR. Cette étude permettrait également d'examiner le parcours des patients dans le système de soins. Dans un dernier temps, il serait intéressant de mener des essais contrôlés randomisés méthodologiquement corrects en soins primaires, car c'est dans ce contexte que l'immense majorité des patients est prise en charge.

Références

1. Ekbom KA. Restless legs syndrome. *Acta Med Scand* 1945;58:4-122.
2. National Heart, Lung and Blood Institute Working Group on Restless Legs Syndrome. Restless Legs Syndrome: detection and management in primary care. *Am Fam Physician* 2000;62:108-14.
3. Allen RP, Earley CJ. Restless legs syndrome. A review of clinical and pathophysiologic features. *J Clin Neurophysiol* 2001;18:128-47.
4. Allen RP, Piechietti D, Hening WA, Trenkwalder C, Walters A, Montplaisir J. Restless legs syndrome: diagnostic criteria, special considerations and epidemiology. *Sleep Med* 2003;4:101-19.
5. Ruottinen H, Partinen M, Hublin C, Bergman J, Haaparanta M, Solin O *et al*. An FDOPA PET study in patients with periodic limb movement disorder and restless legs syndrome. *Neurology* 2000;54:502-4.
6. Winkelmann J, Wetter TC, Collado-Seidel V *et al*. Clinical characteristics and frequency of the hereditary restless legs syndrome in a population of 300 patients. *Sleep Med* 2000;23:597-602.
7. Walters AS and the International RLS Study Group. Validation of the International Restless Legs Syndrome Study Group rating scale for restless legs syndrome. *Sleep Med* 2003;4:121-32..
8. Pouchain D, Huas D, Montplaisir J *et al* for the DESYR Study Group. A simplified severity scale for the assessment of restless legs syndrome (RLS): the DESYR study. Meeting EGPRN Malte October 2004 (soumis Eur J Gen Pract).
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;5:237-46.
10. Bassetti C, Schmitt BE, Gugger M, Augustiny K, Radnov BP. Prevalence of sleep disorders in an employed Swiss population: results of a questionnaire survey. *Schweiz Med Wochenschr* 2000;2,130:772-8.
11. Tison F, Crochard A, Leger D, Bouee S, Lainey E, El Hasnaoui A. Epidemiology of Restless Legs Syndrome in French adults: a nationwide survey. The INSTANT Study. *Neurology* (in press).
12. Langlait C, Huas D. Approche de la prévalence du SJSR chez les patients adultes qui consultent en médecine générale. *La Revue du Praticien-Médecine Générale* 2005;690/691:524-8.