

Fibromyalgie



Journée de sensibilisation à la fibromyalgie



En présence de notre parrain caricaturiste SERDU

CYCLISTES ET NON CYCLISTES, SOYEZ LES BIENVENUS



6 mai 2012

Dinant



9h : départ du rallye vélo de 70 km dans la région de Dinant

A partir de 11h : animations : jeux en bois géants, quizz, grimage, BBQ, petite restauration et animation musicale assurée par les Croqu'Noirs

A partir de 15h : balade à pied ou à vélo le long de la Meuse

17h : lâcher de ballons

Adresse du jour : La balnéaire - Boulevard des Souverains 6 - 5500 Dinant

**Soutenez aussi en parrainant
un jeune cycliste d'Amarrage**
Découvrez leur défi en page 17
Ou sur le site www.amarrage.be

INSCRIPTION OBLIGATOIRE

pour les cyclistes et le repas
velofibro@gmail.com

Renseignements

Amarrage Tél 02 384 66 20
Focus FM GSM 0474 821 104
info@focusfibromyalgie.be
www.focusfibromyalgie.be

Partenaires



« La vie, c'est comme une bicyclette, il faut avancer pour ne pas perdre l'équilibre » Albert Einstein

!!! TOMBOLA - MAI 2012 !!!

Gros lots

Tapis de massage chauffant



Nettoyeur à vapeur



images non contractuelles



Prix du billet

2,50 €

Tombola proposée ce 6 mai à Dinant lors du Rallye Vélo

Envie d'y participer même si vous n'avez pas l'occasion de venir au rallye ?

Achetez vos billets par virement sur le compte BE25 0000 5060 3482 de Focus FM

Modalités

Le tirage des gros lots, à **retirer sur place**, se fera à 16h à la Salle La Balnéaire, boulevard des Souverains 6 à 5500 Dinant.

Si les **billets gagnants émanent d'une vente par virement bancaire**, le lot est à enlever par le porteur du numéro gagnant auprès d'un de nos bénévoles résidant dans les régions de Bruxelles, Charleroi, Huy, Liège, Mariembourg, Mons, Namur, Nivelles, Philippeville, Libramont, Treignes, Wavre.

Bien entendu, nous préférierions vous accueillir ce 6 mai à Dinant mais nous donnons ainsi l'opportunité à chacun de nos membres de participer à la tombola, une façon de participer quand même à la fête...

Lors de votre versement, merci de mentionner votre numéro de téléphone ou votre adresse Internet afin que nous puissions vous informer du numéro que nous vous avons attribué.

!!! NOUS NE FAISONS PAS DE PORTE à PORTE pour vendre nos billets !!! Refusez toute proposition qui vous sera faite en dehors du canal de ce journal ou la vente sur place du 6 mai par des bénévoles attirés !!!

Ce 6 mai, la tombola proposera d'autres lots de consolation.

Fibromyalgie



Mardi 29 mai 2011

(à confirmer)

19h

***Salle Perot
Grand place
5060 Auvelais***

Conférence

‘Vivre au quotidien avec la fibromyalgie’

Nadine Chard’homme, infirmière algologue

***Une initiative de la Commission Communale Consultative
de la Personne Handicapée de Sambreville***

Informations

CCCPH Sambreville Eric Sornin } 0495 54 10 67

Fibrophone } 060 37 88 58

www.focusfibromyalgie.be

Sommaire

Entrez dans les coulisses de Focus FM.....	1
Écho de l'Assemblée Générale du 15 février 2012.....	1
Message de Chantal aux administrateurs sortants.....	4
Informations utiles.....	7
Le gène de la douleur chronique identifié.....	7
Le Conseil de l'Europe prend des mesures en faveur des personnes handicapées en Europe.....	8
SNCB : Carte spéciale de priorité pour l'occupation d'une place assise.....	8
Focus FM vu de l'intérieur.....	9
Antennes régionales & Points contacts.....	12
Fibrocafés.....	16
Prochaines activités.....	17
Extraits de publications.....	19
Une personne sur dix souffre du syndrome du colon irritable.....	19
Travailler en tant que fibromyalgique.....	20
L'anxiété augmente la douleur.....	21
Subir une opération chirurgicale : les leçons à retenir.....	22
Fibromyalgie et ménopause : Les symptômes de la ménopause que vous risquez de confondre avec la FM.....	23
Le repos me rendra-t-il moins productif ?.....	25
La perception de la maladie et la fibromyalgie.....	26
Être fibromyalgique et avoir des enfants.....	27
La fibromyalgie et les problèmes de mâchoire.....	28
Les plaintes médicalement inexplicables.....	30
Mutualité : questions médicales ou contestations.....	30
Quelques nouvelles.....	32
Hygiène du dos.....	33
A propos de la dépression.....	35
Témoignages.....	37
Finies les bonnes résolutions en début d'année. Je fais ce qu'il me plaît !.....	37
On nous écrit.....	40
Lu pour vous.....	50
Vu pour vous.....	51
Jeux.....	52

* * * * *

Entrez dans les coulisses de Focus FM

Je pars mais je reste !

Et si c'était le titre d'un film ? Si oui, on y est tous figurants. Pas de vedette, aucun leader, juste des bonnes volontés.

Prêtez-moi un esprit fédérateur si vous le voulez, même productif à l'excès, avec une certaine ténacité. Mais si réussite il y a, son lit est trame de solidarité. Jamais elle ne sera l'affaire d'une seule personne. La fonction ne fait pas l'homme, ni la femme d'ailleurs, surtout en matière de bénévolat.

Le seul baromètre fiable est le don de soi, la mise à disposition de ses compétences, parfois ignorées jusque là, dans un timing choisi. Cette générosité ressuscite une capacité infinie de possibilités qu'on croyait perdues avec la maladie et vous envoie surfer sur la vague d'une cause commune, celle de la fibromyalgie, où l'on s'enrichit humainement.

Qu'on l'appelle bénévolat ou volontariat, s'y investir ne vous laissera jamais repartir indemnes. Chacun des bénévoles qu'a connu l'asbl a contribué à consolider ses piliers. Hiérarchie et organigramme répondent à l'obligation de structurer la société mais c'est l'addition de maillons à la fois semblables et si différents qui fait la chaîne.

Ce jour, c'est avec émotion que je passe la main à la nouvelle équipe administrative. De 2000 à début 2012, j'ai assumé avec sérieux, du moins je le pense, la présidence de Focus FM. L'heure est venue pour moi de me retirer quelque peu. La vie le veut ainsi. Quelque peu, avez-vous lu ? Oui en effet, tourner la page m'est impossible. C'est que j'y ai laissé beaucoup de moi-même. Quoique toujours excellemment entourée et conseillée, de grands moments de solitude se sont ponctuellement imposés, le temps de détricoter une situation cornélienne, solutionnée ensuite de manière collégiale. Mais aussi, que de bonheurs ai-je vécus, que de liens d'amitié ai-je créés, que de points positifs ai-je engrangés pour m'épanouir personnellement.

Je viens ici vous remercier de la confiance que vous m'avez témoignée tout au long de ces années. Je saluerai ceux et celles qui heure après heure ont alimenté ma réflexion et m'ont permis ainsi de professionnaliser mes actions. Cette expérience, je vais la peaufiner en me mettant en retrait. J'assurerai encore du travail mais coiffée d'une autre casquette.

Je pars ... mais je reste ... Je passe de présidente à consultante, tout un honneur pour moi ! Aussi, vous me trouverez toujours au bout de votre clavier ou encore à la rédaction du journal. Les dédales politiques restent mon actualité puisque suivi il faut assurer après le vote de la Résolution au Parlement. La perspective de contribuer à mettre en place bien d'autres projets me tient en haleine. Je reste donc active au-delà du poste que je quitte tout en étant présente dans l'ombre. Cela me permettra de consacrer plus de temps encore à l'écriture, passion que j'ai déjà pu largement assouvir à vos côtés. De mon premier écrit paru dans L'F.M.éride en 1999 à ce jour, j'en ai noirci des pages. Nous nous retrouverons certainement au clair de ma plume mais je ne vous promets pas la lune...

Bernadette Joris, Ecrivain Public & bénévole chez Focus FM

* * * * *

Écho de l'Assemblée Générale du 15 février 2012

Une introduction sans doute opportune...

À la lecture du texte plus haut, chacun aura compris que je viens de clôturer une étape importante de ma vie. Une nouvelle équipe administrative vient de se mettre en place et je lui souhaite bonne route. Je quitte le conseil d'administration tout comme d'autres : Béatrice Le

Paige, Annie Michaux et Jacqueline Trignon. Aucune de nous 4 n'abandonne pour autant le navire. Chacune à notre manière, nous resterons présentes. Il y a toujours tant à faire ! Le noble combat est loin d'être fini.

Mes amis de l'association ont tenu à me nommer présidente d'honneur, c'est une attention qui me fait chaud au cœur. Si j'ai pu être utile à mes semblables d'infortune, c'est dans cette même optique que je continue mon chemin chez Focus FM. Aussi, Béatrice et moi allons désormais travailler plus étroitement avec Chantal et Nadine, tout comme restons à disposition le temps nécessaire des nouveaux venus au C.A. Nous tenterons de leur apporter la meilleure aide possible mais à un autre niveau, un peu plus dans l'ombre mais toujours avec la même véracité. Vous retrouverez toujours Annie au sein du relais de Charleroi, celui de Philippeville et à d'autres occasions encore.

Focus fait parfois office de drogue, on a du mal à s'en décrocher tant cela nous apporte en retour. Mais si j'ai su donner ce que j'ai donné, c'est grâce à ceux qui avant mon arrivée ont 'fait' Focus. Je pense ici aux membres fondateurs mais surtout aux premiers gestionnaires de l'association. C'est dans le moule qu'ils ont fabriqué que j'ai épousé l'éthique et la crédibilité qui sont nôtres aujourd'hui encore, sans oublier l'apport de notre comité scientifique. Il me plaît de rappeler la complicité que j'ai entretenue avec Lydia Dewilde durant 8 ans mais aussi celle qui perdure avec Lydie Vanroose dont vous entendez finalement assez peu parler. Pourtant elle est à l'origine de bien des avancées également. Je citerai aussi la complicité qui s'est installée avec le temps avec d'autres bénévoles (Suzon, Béatrice et bien d'autres), l'intensité cordiale des rapports journaliers entre Chantal et moi, ... Faut-il aussi que je nomme mon précieux conseiller, le garant de nombreuses informations médicales dont j'ai bénéficié pour qu'avancent nos dossiers politiques ? Ceux qui me connaissent auront compris qu'il s'agit du Dr Etienne Masquelier. Sa patience et sa sollicitude face aux nombreuses questions et interrogations posées m'ont toujours positivement interpellée. Jamais il n'a émis quelque barrière que ce soit pour l'aborder et que dire de toutes ces heures durant lesquelles nous avons travaillé et conversé en dehors de son horaire de travail déjà bien chargé...

Quand je vous dis que le travail de l'ombre existe, c'est bel et bien vrai. Tout ça ne transparait pas automatiquement dans notre communication vers l'extérieur mais croyez-moi, Focus, c'est une vraie fourmilière ! Comme on y traite foule de dossiers en tous genres, il nous arrive bien entendu de rencontrer des situations bien difficiles, celles qui vous remuent les tripes, mettant en opposition les ressentis individuels, nos convictions ou croyances, les possibilités du moment et l'intérêt de l'association tout comme sa pérennité. C'est alors qu'on applique la règle 'number one' : garantir avant tout son intérêt, refusant ainsi de générer la moindre ambiguïté dans sa représentativité. Nul intérêt personnel n'est prioritaire car Focus FM, c'est vous, c'est nous et tous les autres fibromyalgiques !

Voici levé un (petit) coin du voile de la face cachée de notre fonctionnement. La meilleure gratitude dont vous pouvez témoigner, pour autant que ce soit opportun, c'est de continuer à nous faire confiance en cheminant à nos côtés de quelque manière que ce soit (en étant p.e. affiliés, bénévoles réguliers ou ponctuels, sympathisants, collaborateurs, ...).

Merci à vous qui avez souvent témoigné de votre élan de sympathie et des messages d'encouragement. Toutes ces marques d'humanité, nous les prenons toujours au nom de toute la vaillante équipe de bénévoles, toujours fidèles au poste !

*Si vous le voulez bien, passons maintenant au compte-rendu de dernière assemblée générale.
Bonne lecture à tous.*

POUR L'ANNÉE 2011...

POLITIQUES : La Résolution de la fibromyalgie a été votée par la Chambre le 28 avril dernier. Nous y étions présents car symboliquement, cela représentait un travail politique ardu de longue haleine. Il s'agit d'une avancée significative sur laquelle nous reviendrons en 2012. À déplorer : la plupart confond la symbolique de ce vote avec la reconnaissance effective de la fibromyalgie, ce qui dans ce cas n'ouvre pas plus de droits qu'avant. Cette Résolution a officiellement reconnu la problématique rencontrée par les patients - L'absence de gouvernement fédéral a laissé en stand by pas mal d'autres dossiers, d'autres cependant ont bien avancé malgré tout.

REPRÉSENTATION, CONTACTS, CONFÉRENCES : Citons le succès de la 1^{ère} édition du Rallye Vélo (Namur-Dinant) organisé avec l'asbl Amarrage et le soutien des centres de la douleur de St-Luc et de Mont-Godinne - Notre Journée internationale du 12 mai a été largement marquée : rappelons le rassemblement au Mont des Arts à Bruxelles, la multiplicité des fibrocafés, les stands dans les hôpitaux et l'Opération Rubans Bleus en divers endroits de Wallonie-Bruxelles - Nous avons remanié notre site web, ce qui semble être un succès au vu des nouveaux contacts engendrés - Continuation de nos activités auprès de la LUSS et de l'AWIPH. Parallèlement, nous sommes présents du mieux possible auprès de différents partenaires (*trop nombreux à citer*) - Il y a aussi l'aide apportée aux étudiants, notre participation à différentes activités ludiques (Noctamboule, Rallye moto du Chapter Harley Davidson d'Orval et Hannut), nos divers témoignages, les nombreuses conférences et autres activités du genre, les formations dispensées au monde socioprofessionnel,...

SERVICES AUX MEMBRES ET BÉNÉVOLAT : Il y a eu nos réunions de relais, l'accueil au fibrophone ou encore nos fibrocafés, une documentation variée de qualité,... - Rappelons l'ouverture d'un relais sur Mouscron (Maison communale de Promotion de la Santé), à Huy ou encore dernièrement à Namur (Saint-Servais) - Avec le souci de professionnaliser notre action, nos volontaires suivent des formations spécifiques. Aussi, nous les réunissons lors d'une rencontre conviviale (réunions, repas) afin de stimuler les liens entre tous et uniformiser le discours de Focus FM.

DIVERS : Fin 2011, nous lançons l'enquête sur les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie. Les résultats de celle-ci vont permettre d'étayer notre discours pour tenter de faire bouger les choses au niveau de nos gouvernants et autres structures relatives à la santé, à l'emploi, les incapacités quotidiennes du patient, ses incapacités quotidiennes, etc. - Voici près d'un an, l'un de nos conseillers scientifiques proposait son nouvel ouvrage destiné aux patients fibromyalgiques désireux de s'investir dans des exercices physiques thérapeutiques adaptés à faire à domicile. De ce fait, Jacques D'Haeyère permet à de nombreux FM de se donner les meilleures chances pour traverser le quotidien difficile que nous connaissons tous à cause de nos limitations physiques.

ET POUR 2012...

L'agenda est déjà très chargé. Il s'agit de rebondir sur le vote de la Résolution et les résultats de notre enquête. Ce sera un travail de longue haleine qui devrait durer au moins 2 ans. Ils ouvriront la porte vers des interpellations qui ne seront pas nécessairement toutes politiques - Suite à notre entretien au Cabinet de Madame Simonet, Ministre de l'Enseignement de la Communauté française, nous savons que des changements significatifs vont être mis en place pour les enseignants souffrant de maladie chronique - Nous rentrons notre candidature aux Commissions subrégionales de l'AWIPH et reprenons du service à la LUSS - Nous prévoyons une approche de la direction des centres PMS afin de sensibiliser le personnel à la fibromyalgie chez l'enfant. Nous jugeons important de tenir en compte les difficultés des plus jeunes fibromyalgiques, notamment dans leur orientation professionnelle - Maintien du service aux membres actualisé. Nous avons toujours à cœur de proposer un trimestriel de qualité et sommes particulièrement

attentifs à toutes les informations diffusées au niveau général - Deux projets retiendront particulièrement notre attention durant ce premier semestre : le rallye vélo du 6 mai, en boucle (Dinant à Dinant), journée particulièrement festive pour les cyclistes comme pour les autres, en compagnie de notre parrain Serdu, caricaturiste & les activités du 12 mai (et jours avoisinants). Elles comprennent l'Opération Rubans Bleus dont nous sommes si fiers car même si l'idée ne nous revient pas, nous l'avons implantée en Belgique il y a quelques années déjà.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Cette année, certains mandats sont arrivés à échéance. Les candidats sortants se sont vus attribuer de chaleureux remerciements et désormais la nouvelle équipe sera présidée par Nadine Chard'homme, infirmière algologue de formation, qui s'investissait déjà depuis 2 ans à nos côtés. Elle sera entourée de Chantal De Glas, Marie-Hélène Lejeune, Michel Bilmont et de 3 nouveaux venus : Annie Pirmez, Freddy Van Tomme et Maxime Delcampe. Bienvenue à eux !

À l'issue des élections, nous avons fêté comme il se doit cette 'passation' de fonctions. L'ambiance fut chaleureuse, ce fut l'occasion de pouvoir remercier un bénévole de l'ombre qui avant même la création de l'association a toujours été à nos côtés pour nous épauler, nous guider et ... même nous rappeler à l'ordre quand on dépassait largement nos limites physiques de patients fibros...

Si vous n'avez pas deviné de qui il s'agit, voyez ci-après copie du 'diplôme' que nous lui avons remis avec grand plaisir, plaisir qu'il a largement partagé car il était loin de se douter de la surprise qui lui avait été réservée.

Très cordialement,
Bernadette Joris

Ce 15 février de l'An 2012
L'Assemblée Générale de FOCUS Fibromyalgie Belgique intronise le
Docteur Etienne Masquelier
en tant que
Membre d'Honneur
Pour sa fidélité à la cause des patients fibromyalgiques
et
Son investissement sans faille auprès de l'ASBL
Bernadette Joris, Présidente

* * * * *

Message de Chantal aux administrateurs sortants

Ce 15 février, j'ai voulu évoquer quelque peu l'investissement de mes anciennes collègues C.A. Je vous fais partager un peu de leur vécu à nos côtés. Merci à elles en votre nom à tous !

Chantal De Glas, Secrétaire

À propos de Jacqueline Trinon

Elle nous a fait l'amitié de venir nous rejoindre il y a 2 ans mais parallèlement, elle fut happée par d'autres horizons en même temps, notamment celle de la Présidence de la Croix-Rouge en région liégeoise. Nous la connaissions déjà depuis nombre d'années au travers de son activité professionnelle au sein de Liège Province Santé (Réseau belge des Villes Santé de l'OMS).

Grâce à elle, notre association a connu le record du nombre de personnes venues assister à une soirée de conférences. En quelques minutes, dès que les portes se sont ouvertes quelque part sur Liège, nous avons accueilli 800 personnes ... dans une salle prévue pour bien moins que ça ! Ce fut impressionnant et mémorable mais surtout cela a ouvert une longue collaboration avec Mr le Député G. Pire qui aujourd'hui encore nous permet d'être présents dans sa jolie Province.

Jacqueline a aussi accompagné la délégation partie à Perpignan en 2008 pour le Congrès sur la fibromyalgie mis en place avec la Fédération Nationale des Associations Françaises de Fibromyalgie. Ce fut une autre belle aventure que nous avons eu la chance de partager avec elle.

À propos d'Annie Michaux

Elle était déjà bénévole depuis plusieurs années lorsqu'elle fut cooptée par le conseil d'administration début 2008. Ses activités ont été diverses, ce qui a contribué à faire évoluer l'association. Fidèle à son engagement chez Focus, elle continue à faire partie de notre staff de bénévoles via la tenue du relais de Charleroi, c'est au titre de responsable de ce relais qu'elle a débuté son bénévolat chez nous. Elle est aussi très présente sur Philippeville, assure notre représentation chez AssocésNamur et participe à la rédaction de leur newsletter. Elle nous représente également à l'Association Socialiste de la Personne Handicapée à Philippeville (ASPH - Solidaris). Dès qu'elle le peut, elle s'investit dans la tenue de différents stands ou encore est partante pour assurer notre représentativité à différentes réunions ayant trait au social et à la santé.

À propos de Béatrice Le Paige

Bénévole depuis 2002, 2004 la vit rejoindre notre conseil d'administration après avoir fréquenté auparavant régulièrement le relais bruxellois. On lui doit l'ouverture du relais de Charleroi. Son bagage professionnel, notamment durant 20 ans au sein de la Croix-Rouge de Bruxelles, nous est venu bien à point. C'est qu'on l'a mise dans le bain sans ménagement dès le départ dans l'organisation de la première journée scientifique du 8 mai 2004. Au vu de l'énorme tâche préparatoire de ce colloque, on pouvait prédire que si elle survivait à cette tâche, c'est qu'on pouvait par la suite la mettre à toutes les sauces... ce qu'on n'a pas manqué de faire bien entendu ! Béatrice ne nous quitte pas, elle reste déléguée C.A. et continuera certaines tâches spécifiques. Vous la retrouverez régulièrement puisqu'elle assure la mise en page du journal, de nos affiches et représentera notre association à diverses occasions.

Et enfin à propos de Bernadette Joris

C'est par un petit encart dans un Top Santé de juillet 1998. Son bénévolat débute en 1999 par des comptes-rendus divers, une permanence téléphonique mais aussi un premier dossier politique avec la volonté de conscientiser son bourgmestre sur l'accès à l'hydrothérapie en eau tiède pour les patients fibromyalgiques de sa région. Son bourgmestre n'était autre qu'Elio Di Rupo. Janvier 2000, elle devient administratrice. La grande aventure commence et ne s'arrête pas encore ce jour. Elle acquit une certaine expérience avec 'La Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques' qu'elle a fait progresser. De ses dires, s'il ne fallait retenir qu'une seule action, c'est la rédaction du Manifeste sur la Fibromyalgie publié en janvier 2002. Avec les précieux conseils du Dr Masquelier et les recherches documentaires de Lydie Vanroose et Jacqueline Tirtiati, sa rédaction débuta un vendredi matin pour se terminer le lundi suivant à 10 heures. Il fut ensuite envoyé tous azimuts et bien entendu a paru dans notre journal (il se trouve par ailleurs toujours sur notre bon de commande repris sur notre site ou parfois dans notre périodique). 2002 fut une année chaotique. C'était l'époque où le Ministre de la Santé de l'époque, Frank Vandembroucke, provoquait un soulèvement massif de kinésithérapeutes au vu des mesures défavorables à la profession. Nous étions à leurs côtés dans les rues de Bruxelles lors d'une manifestation d'envergure. Par la suite, beaucoup ont dû abandonner leur profession à regret. Quelques mois plus tard, la fibromyalgie était classifiée dans la liste F de la nomenclature de la kinésithérapie. Mais tout ça fut le résultat, entre autres, d'un lobbying de plusieurs années avec le

Ministère. Bernadette avoue elle-même que ses premières armes dans ce domaine précis, elle les a réellement apprises dans ces échanges avec le Ministre Vandembroucke. C'est qu'il fallait apprendre à décoder un discours politique...

Autre étape importante : en 2008, notre asbl a changé d'appellation. Les statuts ont été modifiés en profondeur, histoire de mettre en accord les activités qu'on menait avec la réalité de terrain, à savoir qu'elles dépassaient de loin la diffusion d'informations et le service aux patients. Le mot 'patients' disparaissant de notre appellation, cela permettait plus facilement de communiquer avec les professionnels de la santé et autres personnes clés. Le challenge fut réussi pour notre équipe. Passons sur bien d'autres choses pour en venir au 28 avril dernier, ce grand jour où enfin le Parlement adoptait la Résolution de la Fibromyalgie. Ce fut à la fois l'aboutissement de longues années de travail sur le plan politique mais aussi le commencement d'un autre combat, celui qui permettra de réellement changer les choses dans notre quotidien à tous. Bernadette sait que cela lui demandera encore beaucoup de travail.

Février 2012, un peu plus de 13 ans de bénévolat plus tard et elle quitte le CA, pour raisons personnelles mais qui ne la coupent en rien de son engagement à nos côtés. Mais elle ne quitte pas vraiment le navire car c'est en tant que consultante qu'elle reste chez Focus. La définition du mot consultant que j'ai trouvée sur le Net, ici tout à fait appropriée, nous dit qu'un consultant est un spécialiste extérieur à une organisation à qui l'on fait appel afin d'obtenir un avis au sujet d'une question ou de l'aide pour résoudre un problème précis.

À ce jour, elle quitte la présidence mais portera un titre qui ne la quittera jamais car nous l'avons nommée Présidente d'honneur.

* * * * *

Pour les distraits -RAPPEL - Cotisation 2012

À défaut de paiement, ce journal est le dernier que vous recevrez

Pour la Belgique : 18 € à verser sur notre compte à la Poste

IBAN BE25 0000 5060 3482

BIC BPOTBEB1

Pour nos affiliés n'habitant pas la Belgique

La cotisation s'élève à

28 € pour les membres de la Communauté Européenne

35 € pour les résidents d'autres pays

Les cartes de membres sont toujours glissées dans un périodique livrés en fin de trimestre



Si 2011 est encore repris sur l'étiquette de votre périodique c'est que vous avez omis de renouveler votre cotisation pour 2012

Informations utiles

Le gène de la douleur chronique identifié

Internet, Revue Science 10/09/2011, Bruno Scala, Futura-Sciences

Mot de la rédaction : L'information est de taille pour toute personne présentant des douleurs chroniques. Vous remarquerez que le lexique dépasse de loin l'information donnée. Cela résulte de la volonté d'appuyer la signification de certains mots utilisés.

Des scientifiques de l'Université de Cambridge ont mis en évidence le gène responsable du déclenchement de certaines douleurs chroniques. Ces expériences ouvrent une voie de recherche vers un futur traitement qui concernerait environ un tiers de la population.

Un remède contre les douleurs chroniques ? Ça n'est bien sûr pas pour tout de suite mais les récentes expériences réalisées par les chercheurs de l'équipe du département de pharmacologie de l'Université de Cambridge, décrites cette semaine dans la revue *Science*, mettent en évidence l'existence d'un gène qui active le processus des douleurs neurogènes (ou neuropathiques) souvent impliquées dans les cas de douleur chronique.

Les tests ont été réalisés sur des souris. Les chercheurs, emmenés par Edward Emery, ont montré que lorsqu'on supprime ce gène, nommé HCN2 (en créant des souris génétiquement modifiées), les stimuli qui normalement déclenchent des douleurs, n'ont plus aucun effet sur les souris. HCN2 est donc bien le gène à l'origine du déclenchement des douleurs neurogènes.

Ces recherches pourraient ouvrir la voie vers des traitements efficaces, signifiant la fin de longues souffrances pour 25 à 40 % (en fonction de la définition du terme 'chronique' et l'intensité de la douleur) de la population générale.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la douleur est dite chronique lorsqu'elle se prolonge au-delà de six mois, de façon persistante ou récurrente. Les migraines et les maux de dos sont parmi les pathologies les plus concernées.

Lexique

- **Gène** : Unité d'hérédité contrôlant un caractère particulier. Cet élément génétique correspondant à un segment d'ADN ou d'ARN (virus), situé à un endroit bien précis (locus) sur un chromosome. Chaque région de l'ADN qui produit une molécule d'ARN fonctionnelle est un gène. Le noyau de la cellule est 'la bibliothèque' qui renferme tout le patrimoine héréditaire de l'individu. Le chromosome est 'un livre' de cette bibliothèque et le gène 'une page' de ce livre.
- **Génétique** : Science de l'hérédité. La génétique étudie les caractères héréditaires des individus, leur transmission au fil des générations et leurs variations (mutations). C'est l'étude de cette transmission héréditaire qui a permis l'établissement des lois de Mendel.
- **Chronique** (douleur) : Qui se développe lentement, qui dure longtemps, par opposition à aigu.
- **Maladie** : Dysfonctionnement d'un organisme, caractérisé par différents symptômes et une certaine évolution dans le temps. La plupart des maladies sont multifactorielles et leur occurrence dépend de l'environnement, du vécu de l'individu, mais aussi des prédispositions que lui confère son patrimoine génétique.
- **Symptôme** : Trouble perceptible par une personne indisposée ou malade, ou signe observable par une autre personne.
- **Prédisposition** : Ensemble de facteurs qui augmentent le risque chez une personne de développer une maladie donnée.
- **OMS** : L'Organisation mondiale de la Santé, institution spécialisée des Nations Unies pour la santé, a été fondée le 7 avril 1948. Comme il est précisé dans sa Constitution, l'OMS a pour but d'amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible. Dans ce même

document, la santé est définie comme un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. L'OMS est dirigée par les 192 Etats Membres réunis à l'Assemblée Mondiale de la Santé. Cette assemblée est composée des délégués représentant les Etats Membres. Elle a pour fonctions principales d'approuver le programme et le budget de l'OMS pour l'exercice biennal suivant et de statuer sur les grandes orientations politiques de l'Organisation.

* * * * *

Le Conseil de l'Europe prend des mesures en faveur des personnes handicapées en Europe

[17/11/2011] Le Comité des Ministres vient d'adopter une Recommandation dont l'objectif est de proposer aux Etats membres des principes et mesures favorisant la participation des personnes handicapées à la vie politique et publique à tous les niveaux – local, régional, national et international.

L'Europe des 27 compte 80 à 100 millions des personnes handicapées. Bien souvent, elles ne participent pas à la prise de décisions. De nombreuses barrières d'ordre juridique, physique et sociétal se dressent devant elles. Le Comité des Ministres veut changer cette situation. La Recommandation vise à lever les obstacles et à créer des conditions d'une citoyenneté active, sans discrimination aucune, pour tous et dans tous les milieux de vie. La Recommandation souligne que toutes les personnes handicapées doivent pouvoir exprimer leur point de vue. Aucune personne ne peut être privée de son droit de voter ou de se présenter à des élections pour des motifs de handicap.

* * * * *

SNCB : Carte spéciale de priorité pour l'occupation d'une place assise

Cette carte est destinée à toute personne éprouvant de sérieuses difficultés à rester en position debout. Sur présentation de cette, vous pourrez occuper prioritairement une place assise en 1^{ère} ou 2^{ème} classe.

Vous devez toujours être en possession d'un titre de transport valable, cela ne signifie pas qu'il doit s'agir d'un billet standard. Un billet avec réduction, une Carte Train, un Pass... sont également valables. La Carte Spéciale de Priorité ne donne pas droit à une réduction sur le prix d'un titre de transport. Les enfants de moins de 12 ans peuvent également utiliser cette carte à la condition qu'ils remplissent les conditions de validité.

Lorsqu'il n'y a plus de places assises en 2^{ème} classe, vous ne pouvez pas vous installer en 1^{ère} classe de votre propre initiative mais devez avertir l'accompagnateur de train.

Comment obtenir cette carte ? Il suffit d'introduire la demande à la gare de son choix ou à l'adresse suivante : SNCB – Mobility – Bureau B-MO.051 – section 13/5 – avenue de la Porte de Hal 40 à 1060 Bruxelles. Vous pouvez aussi télécharger le document à compléter sur le site : <http://www.b-rail.be/nat/F/> La demande doit être accompagnée d'une attestation médicale qui précisera : que votre état physique vous interdit toute station debout prolongée, les causes médicales de cette incapacité et la durée pour laquelle la carte est demandée (déterminée pour une durée limitée, à préciser lors de la demande et de 5 ans maximum).

Si vous répondez aux critères requis, vous serez invité à aller retirer votre Carte Spéciale de Priorité dans la gare de votre choix. Elle vous sera délivrée contre remise d'une photo d'identité récente. Un droit de confection de 5,00 € sera porté en compte ultérieurement avec la validation (Prix valables à partir du 1^{er} février 2012).

* * * * *

Focus FM vu de l'intérieur

Petit mot à Bernadette : à toi qui, au sein du conseil d'administration de Focus FM, passes le relais à de nouvelles bonnes volontés. Après 12 ans passés à la tête de notre association, tu t'es engagée à continuer le combat entamé et ta plume nous apportera encore bien des nouvelles sur l'évolution de la reconnaissance de la fibro au sein de nos institutions.

Les plus anciens membres de Focus se souviendront de tous les combats que tu as menés et mènes toujours. Et tu nous surprendras encore par tes idées parfois un peu folles, tes initiatives novatrices mais qui débouchent sur des projets qu'on n'aurait pas imaginé réalisables si ce n'est par toi ! Ce rôle de locomotive pleine d'imagination est un des biens les plus précieux dont notre petite asbl a bénéficié tout au long de ces années.

Nous sommes nombreux à avoir pu nous confier auprès de toi, te demander conseil, échanger en toute confiance et nous appuyer sur ton expérience à tout moment. Pourtant on oublie trop facilement qu'outre les lourdes responsabilités assumées au sein de Focus, comme chacun de nous, tu as aussi dû faire face à tes propres difficultés personnelles.

Allez ma grande, tu ne seras pas bien loin de nous, dispensant des infos précieuses saupoudrées d'humour ! Pour preuve ce poème publié à tes débuts, du temps de l'ancienne « LBFPF » : bon voyage dans le temps !

Béatrice



Échangerais volontiers diplôme de fibromyalgique contre licence en poèmes ironiques

T'as mal où ?

À la tête, aux genoux ?

C'est fou !

Tes articulations ?

Au rayon "Champion"

T'es pas bon.

Quoi ton cou ?

Il vaut pas un clou.

Quoi tes jambes ?

On s'en balance ...

Les médecins

Le savent bien.

Tu n'as rien.

Sois pas bête,

C'est la tête.

T'es fatigué ?

Va te reposer.

Demain est un autre jour.

Tu croiseras, peut-être,

Quelqu'un qui n'est pas sourd.

Il te dira : "Bonjour !

Viens, allons faire un tour,

Au clair de ta plume,

On ira sur la lune ...".

Bernadette Joris, février 1999

Bernadette,

Tu mènes un combat depuis plus de 12 années pour aider et soutenir les personnes démunies atteintes de fibromyalgie. Avec témérité et doigté, nul doute que tu as contribué à faire avancer les choses. Ne comptons pas le nombre de réunions, d'interpellations réalisées auprès des professionnels de la santé, du monde politique, des journalistes de notre pays ou même à l'étranger ! Le travail accompli est gigantesque ! Et pourtant il reste tant à faire et donc je suis certaine que tu poursuivras le chemin avec nous tous.

Une grande qualité chez toi est ta capacité à rassembler les bénévoles autour d'un projet commun et que chacun se sente impliqué dans le travail à effectuer. Tu insuffles aussi de la solidarité entre tous les intervenants et tu réagis rapidement si tel n'est pas le cas.

Tu utilises ton talent d'écrivain pour soutenir ce combat : tu as toujours le mot juste pour à la fois ne pas dramatiser mais malgré tout donner une note d'espoir à tous ceux qui souffrent. Le nombre de mails, d'articles, de courriers que tu as rédigés est impressionnant !

Lorsque des fibrosceptiques ou des charlatans croisent ta route, tu les arrêtes rapidement grâce à ta perspicacité.

A tes côtés depuis 2 années, je suis témoin de tout ce que tu fais à travers l'association pour qu'enfin la fibromyalgie soit reconnue, que les professionnels de la santé admettent l'existence de cette affection. Et je suis toujours aussi époustouflée de ton énergie, de toutes tes bonnes idées !

J'apprécie aussi ta gentillesse, ton respect des autres et la confiance que tu m'as toujours témoignée.

Un tout grand merci pour tout ce que tu apportes aux patients, aux bénévoles et aux membres du conseil d'administration ! Et à présent il est temps de penser aussi un peu à toi !

Amicalement,
Nadine

* * * * *

Voici un message adressé à l'une de nos bénévoles. Cela fait du bien de se sentir utile(s) :

Bonjour MH,

Je te remercie pour tes bons vœux, ta chaleur humaine, ta gentillesse et tendresse, ton écoute que tu nous offres lors des réunions et pour les moments partagés en relais.

Cette année 2011, j'ai découvert certaines activités de Focus Fibromyalgie. Je me rends compte du combat mené depuis plusieurs années, de l'esprit de solidarité déterminé qui y règne et j'en suis heureuse car il est bien nécessaire de continuer. Il y a toujours des fibrosceptiques qui font bien du tort aux fibromyalgiques ; j'en fais l'expérience aussi...

Je me suis inscrite à Focus en mars 2011 afin de sortir de l'isolement et je suis contente d'avoir fait ce pas difficile que je croyais peu utile. Maintenant, tout doucement, je reprends espoir...et je réalise qu'il faut se battre malgré tout !

Nicole

* * * * *

Lors d'un relais...

Nous avons écouté Madame C. qui avait envie de venir nous voir depuis un an. Sur facebook, elle entend tellement parler des relais et fibrocafés qu'elle est venue voir et elle est repartie avec le regret de ne pas être venue plus tôt. Cette jeune dame, âgée de 28 ans, travaille toujours et a une petite fille de 22 mois. Son parcours n'est pas des plus faciles non plus. Avec le groupe, on a essayé de lui donner des petits trucs pour lui rendre la vie un peu plus facile. C'est une personne qui a déjà fait pas mal de travail sur elle-même

Elle nous a dit que pendant sa grossesse, elle ne savait plus ce qu'était la fibro mais après l'accouchement les douleurs ont été difficiles. Son mari souhaite avoir un second enfant mais elle ne se sent pas le courage de revivre ce cauchemar.

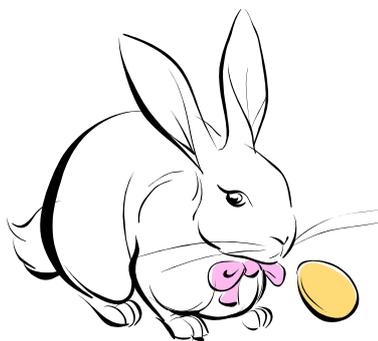
* * * * *

De nombreux messages arrivent sur le livre d'or de notre nouveau site. En voici un...

Bonjour à tous et à toutes. Je voudrais dire ceci, la vie ne va jamais comme on veut mais je pense qu'il faut toujours se battre même si comme la plupart des fibromyalgiques, on a tous des mauvais jours. Je me dis que la vie est trop courte pour se lamenter et qu'il y a toujours pire que soi. Pourtant, j'ai dur aussi. Par exemple, les médecins ne sont pas d'accord pour que je reprenne le travail, ce que je comprends puisque mon travail est très lourd. Mais comme pour beaucoup, les moyens financiers sont très bas et je ne veux pas perdre ce que j'ai. Et pour qu'un autre employeur m'embauche, il faut des compensations et de la compréhension. Pourtant, je tiens le coup malgré la maladie et ce pour ma femme et les personnes qui m'apprécient. Paradoxalement, si je peux aider les autres, je le fais tout en sachant que j'ai besoin d'aide aussi car comme ma femme me dit toujours, si la tête va, tout va. Ce qui est en principe vrai, mais pas toujours le cas. En plus, je pense beaucoup et je ne dis pas toujours tout. Ce qui m'amène dans un monde de solitude, que ce soit par les douleurs, par ce qui entoure la maladie et l'incompréhension des gens. Et donc je pense que notre combat est double. Il n'y a pas que les gens, la famille, les médecins, les employeurs mais il y a aussi le combat de chacun contre la maladie et ce, quelle que soit la maladie. Pour nous, fibromyalgiques, le corps ne suit pas mais pour ma part, je pense qu'il faut se battre quel que soit le niveau du handicap. Donc, je vous dirai : GARDEZ TOUS L'ESPOIR CAR L'ESPOIR FAIT VIVRE. Peut-être un jour, on sera guéris. Merci Focus fibromyalgie d'être là. Frédéric

* * * * *

Un grand merci à toutes les personnes qui ont pris de leur temps pour nous écrire et nous remercier du travail fourni chez Focus FM. Vos encouragements sont nécessaires pour avancer !



Attention

Chutes d'oeufs annoncées sur le fibrophone

Vacances de printemps

Du lundi 2 au vendredi 13 avril

Merci de votre compréhension

Antennes régionales & Points contacts

Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques

Bruxelles

Bonjour à tous,

Je vous accueille avec plaisir les jeudis 5 avril, 3 mai et 7 juin pour un accueil personnalisé.

Les jeudis 24 mars, 26 avril, 24 mai et 28 juin pour une réunion 'relais' avec des échanges d'idées, d'information et de bonne humeur entre membres mais aussi pour vous qui désirez venir nous rencontrer une première fois avant d'être membre de Focus FM. Bienvenue à tous.

Chaque fois de 14h à 16h, lieu : Le Roseau (site UCL), 12 place Carnoy, 1200 Bruxelles.

Claudine - Fibrophone - ☎ 060.37.88.58

Charleroi

Bonjour tout le monde,

Besoin de parler, d'être écouté(s), d'un renseignement... Venez franchir la porte du relais de Charleroi. Nous sommes là pour vous accueillir, vous soutenir et vous guider, surtout sans porter de jugement, le tout autour d'une tasse de café et d'une petite douceur.

Je suis à votre disposition le deuxième mercredi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à l'Espace Santé Arthur Gailly, 1 Boulevard Zoé Drion 6000 Charleroi.

Dates à retenir : 14 mars, 11 avril et 9 mai.

La réunion du 13 juin est notre sortie annuelle. Elle se fait comme chaque année au Lunch Garden de Bomérée, à proximité du parking du Carrefour (prendre la R3 Charleroi, sortie°5 Marchienne, direction Beaumont). Il n'y aura pas de réunion en juillet et août.

Nous reprendrons le calendrier normal de nos rencontres à partir du 12 septembre.

Annie Michaux - ☎ 071 30 24 94 – du lundi au vendredi – annie.michaux@mobistar.be

Grand-Duché du Luxembourg

Même avec le temps, il est toujours pénible d'entendre la souffrance de ceux qui téléphonent. Parfois il est difficile de les aider et je précise d'emblée que je ne suis pas médecin. Je peux les guider mais je ne prends jamais position. Ce n'est pas mon rôle.

J'entends leur désarroi, leur errance parmi le corps médical. J'insiste sur le fait qu'ils ne sont pas seuls, que d'autres personnes sont dans le même cas. Il est important de leur dire que je les crois. Aux médecins de les prendre humainement en charge, au contrôle médical de ne pas les casser. C'est tellement facile de s'en prendre à quelqu'un qui est en état de faiblesse. Tous les patients ne sont pas des menteurs pathologiques. Ces comportements me révoltent et m'indignent. C'est la loi du plus fort contre le plus faible. Triste et consternant. Nous sommes en 2012 et plus on avance, plus les mentalités stagnent.

Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage) : Dates : 03/03 (réunion) – 21/04 (repas) – 19/05 (réunion) – 30/06 (repas).

Patrick CHOLLOT - ☎ 00 352 317327 - chollot@pt.lu

Huy

L'hiver est maintenant bien là mais que cela ne vous décourage pas pour venir nous rejoindre au relais de Huy où vous serez accueillis avec chaleur et bonne humeur!

Le relais se déroule tous les 3èmes mercredis du mois, à la salle Noss barraque, rue des Malles Terres à Tihange(Huy).

Prochaines dates de rencontres : les 15 février, 21 mars, samedi 26 mai (voir ci-après) et le 20 juin. Le relais du 18 avril est remplacé par un fibrocafé qui aura lieu à l'IPES de Huy.

En mai : le relais est remplacé par une activité piscine (en eau chaude) qui se déroulera le samedi 26 mai à 14H, sur inscription. Plus d'informations lors du relais d'avril ou en me téléphonant.

A bientôt!

Anouchka BLANCHART - ☎ 0478 78 91 53 - lundi de 13h à 14h30 – anoublan@gmail.com

Liège (Herstal)

Avis aux membres de la région liégeoise,

Venez et entrez au chaleureux relais d'Herstal. Solidarité et amitié vous aideront à partager les difficultés, les souffrances, autour d'une tasse de café.

Retrouvons-nous les samedis 25 février, 31 mars, 28 avril dans le local de l'Ecole Lambert Jeusette, rue Large voie à Herstal (à gauche de la piscine au fond)

Le samedi 26 mai : activité hors local piscine chauffée, sur inscription

Le samedi 28 juillet : barbecue, à confirmer (sur inscription)

Au plaisir de vous rencontrer,

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

Mariembourg

Bonjour chez vous,

Malgré le froid glacial du jour de la Chandeleur, de nombreux membres sont venus me rejoindre au relais de Mariembourg et à défaut de crêpes, nous avons partagé un gâteau tout en parlant des activités à venir.

Si vous aussi avez envie de parler ou simplement écouter, n'hésitez pas le 1^{er} jeudi du mois à franchir la porte de 'La Maison du Gouverneur' au 17, rue d'Arschot à Mariembourg

Les prochaines dates à retenir : 5 avril - 3 mai - 7 juin, de 14h30 à 17h.

Le 5 juillet, nous irons passer un moment de détente à la Brasserie des Fagnes mais attention **rendez-vous à 16h** et non pas à 14h30. Il n'y aura pas de réunion au mois d'août.

Amitiés,

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 (jours ouvrables de 10 à 18 h) - micha_2004be@yahoo.fr

Mons (Nimy)

Prochains rendez-vous : tous les derniers samedis du mois de 14 à 17 H.

Les samedis, 28 avril, 26 mai, 30 juin 2012.

Lieu : Maison de quartier de la Prévention de la Ville de MONS - Résidence du Soleil, Avenue des Tulipes n°64 à 7020 Nimy

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 14h à 17h.

Mouscron

La précieuse collaboration avec Madame Adjaz de la Maison Communale de Promotion de la Santé dirigée par Madame l'Echevine Brigitte Aubert nous permet de proposer des rencontres ponctuelles pour les habitants de la région. Nous les en remercions chaleureusement.

Après une sortie exceptionnelle à la piscine ce 6 mars, voici d'autres propositions :

- Le 24 avril à 13h30, promenade aux Bois Fichaux
- Le 7 mai à 13h30, activités florales, mais pour inscription ou renseignements plus détaillés à la Maison de la Santé.
- Le 12 mai à 10h30, distribution de rubans bleus durant la matinée, dans le cadre de la Journée internationale de la Fibromyalgie.

Tous les rendez-vous se font à La Maison Communale de Promotion de la Santé 81 rue de Courtrai, 7700 Mouscron.

Contact : Cécilia Adjaz - ☎ 056 860 488 ou mcps@mouscron.be

Namur

Hello, le soleil brille, brille, brille...au relais de Namur !

En décembre 2011, Mutuelle Solidaris de Namur, avec l'ASPH, nous avons ouvert un relais. Une autre réunion a déjà eu lieu en janvier aussi et cela va continuer !

Rita me seconde pour représenter FOCUS Fibromyalgie.Belgique.

Toutes les personnes qui souffrent de F.M., les époux(ses), les compagnons(es), les amis(es) y sont invités à nous rejoindre.

Nous avons pas mal de projets pour l'année en cours :

Restons positifs avant tout : On pourrait suivre des conseils culinaires pour apprendre à manger du frais quand on a un tout petit budget et pourquoi pas, comment faire soi-même des produits d'entretien parfumés à très bon compte,... Nous programmons de mettre sur pied un après-midi d'esthétique (comment bien se maquiller). Un autre projet ressort de nos cartons : une pièce de théâtre en rapport avec la fibromyalgie !!!! Nous aimerions vous la faire découvrir et sommes impatientes de la jouer. Pour ce, URGENT, nous recherchons encore des comédiens amateurs.

Bref, nous nous voulons dynamiques et toutes les idées pour se distraire du poids du quotidien et de nos douleurs sont les bienvenues.

Lieu de rencontre : Mutuelle Solidaris, salle 1 - 2^{ème} étage du bâtiment principal, Chaussée de Waterloo, Saint-Servais (Namur). Arrêt de bus juste en face. Focus FM adresse tous ces remerciements au partenaire qui nous héberge et particulièrement à l'animatrice Anne Lambert.

Retrouvons-nous une fois par mois, toujours le jeudi de 13h30 à 15h30 et pour commencer les 12 avril, 03 mai et 14 juin 2012.

Il n'y aura pas de rencontres en juillet ni août mais on se revoit avec plaisir les 13 septembre, 11 octobre, 8 novembre, 13 décembre 2012.

Contacts :

Suzon VANESSE pour Focus FM - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi -10à 13h et 15 à 18h.

Anne LAMBERT, animatrice à l'ASPH - ☎ 081 777 807

A bientôt,

Suzon et son aide précieuse Rita

Nouveau !!! Nivelles !!! Nouveau

Bonjour,

Besoin d'écoute, de soutien ou tout simplement envie de vous changer les idées dans une ambiance bienveillante ? Rejoignez-moi le dernier jeudi du mois de 14h à 16h à l'**Espace Santé Nivelles asbl** - chaussée de Hal 2A (grand parking I.P.E.T.).

Dates à noter dans vos agendas: 29 mars, 26 avril, 31 mai et 28 juin 2012.

Au plaisir de vous y rencontrer,

Marina FINA - ☎ 067 55 20 78 - marinafina992@hotmail.com

Philippeville

Bonjour à toutes et tous,

Venez rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibro. N'ayez pas peur de venir franchir la porte du relais fibro de Philippeville. Je me ferai un plaisir de vous rencontrer et de vous accueillir le troisième jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Solidaris, 35 rue de France à Philippeville. Le bâtiment de Solidaris étant en travaux durant quelques mois, nous devons changer de local en fonction de l'évolution des travaux, le parcours sera si possible fléché.

Dates : 15 mars, 19 avril. Il n'y aura pas de réunion en mai car le jour prévu est férié. Ensuite le relais part en vacances jusqu'au 20 septembre.

Notre relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Philippeville

Annie Michaux - ☎ 071 30 24 94 – du lundi au vendredi – annie.michaux@mobistar.be

Province de Luxembourg

Un renseignement ? Besoin de parler ?

Lydie VANROOSE – ☎ 061 22 34 10 avant 19h - pervenches@skynet.be

Wavre

Bonjour à vous,

Voici déjà le premier trimestre de l'année passé avec le froid, la neige, la pluie, le soleil. C'est comme la météo de notre fibro, avec ses hauts et ses bas.

C'est avec plaisir que je vous reçois tous les 3^{èmes} mardis du mois de 14 à 16h, au 15 rue de Bruxelles, 1300 Wavre, au CPAS (deuxième étage avec ascenseur).

Venez rencontrer le groupe les 17 avril, 15 mai, 19 juin, 17 juillet, 21 août, ... dans un local où la chaleur et la bonne humeur sont de mises.

A très bientôt,

Brigitte DUJARDIN - ☎ 0479 83 41 97 (en soirée SVP merci)

MERCI

à toutes les personnes pour les dons généreusement arrivés sur notre compte en 2011 ainsi que pour ceux déjà reçus en 2012

Quel que soit le montant, c'est un précieux apport pour nous permettre de continuer notre combat en votre nom à tous

L'année est encore longue, que ceux qui le peuvent nous aident à nouveau car les temps étant économiquement difficiles pour tout le monde, une asbl non subsidiée comme la nôtre en est doublement victime

Fibrocafés

Si vous désirez faire une action locale et ponctuelle, prenez contact avec nous ! N'oubliez pas que nous publions les infos dans un trimestriel, il faut donc nous communiquer les informations avant la clôture de notre maquette à paraître au cours du trimestre suivant.

Province du Luxembourg

Chers vous toutes et tous,

Que vous soyez membre ou pas, vous êtes bienvenus dans nos fibrocafés pour vous dire ou avoir réponse à certaines de vos questions. Comme vous, je souffre de fibromyalgie et ne suis donc pas médecin pour répondre aux questions purement médicales ou scientifiques mais il reste tant de choses à dire sur notre vécu.

Je propose, **sous réserve**, les rencontres suivantes de 14 à 16 heures durant lesquelles je serai heureuse de vous revoir nombreux pour un moment cordial d'échanges :

La Roche en Ardenne le mardi 17 avril 2012, Les Jardins de Caroline (entrée magasin Spar), 7, Rue Chaumont.

Bastogne le vendredi 25 mai, au local de la Croix Rouge, 20, rue des Jardins.

Rochefort le mardi 26 juin, Lunch Garden (arrière du Delhaize), 59, Route de Marche.

Etant donné que je traverse de sérieuses difficultés de santé, je vous prierai de bien vouloir vous informer via le fibrophone sur la tenue effective du fibrocafé auquel vous avez l'intention de participer, ceci afin de ne pas vous déplacer pour rien. Merci beaucoup.

Lydie VANROOSE - pervenches@skynet.be

Province du Hainaut

Ath Le mardi 27 mars de 15h à 17h à la Taverne 'Le Mercier' 44 Grand-Place
Contact : Annie Pirmez - ☎ 065 31 32 04 (lundi au vendredi de 10h à 14h)

Province de Liège

St Nicolas Le mercredi 11 avril de 14 à 16h, cafétéria de la Salle Culturelle, Place Cri du Perron 4420 Montegnée.
Contact : Marie-Hélène Lejeune - ☎ 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

Le Service Provincial de la Promotion de la Santé de la Province de Liège propose 4 fibrocafés dont la première date est programmée à

Huy Le mercredi 18 avril de 15h30 à 17h30 au foyer de l'IPES 6 avenue Delchambre. Plus d'informations : Fibrophone - ☎ 060 37 88 58 ou Service provincial ☎ 04 349 51 32

Autre lieu (à déterminer) le 13 juin. Contactez-nous

* * * * *



Prochaines activités
6 mai – Dinant - Rallye vélo
Aidez les jeunes de l'Amarrage
à réussir leur défi !



70 km à vélo, c'est l'objectif que se sont fixés les jeunes de l'Amarrage pour venir en aide à l'asbl FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Le principe est simple : chaque jeune s'entraîne avec son coach pour être prêt à parcourir le circuit de 70 km le 6 mai. Les kilomètres effectués seront récompensés par vos dons et l'argent récolté servira à la réimpression du livre : 'Fibromyalgie, quand mots et maux rencontrent l'invisible'. C'est une grande première pour ces jeunes de l'Amarrage qui s'engagent et sortiront certainement valorisés par cette action.

Parrains, marraines, manifestez-vous ! Des jeunes de l'Amarrage vont relever le défi de la solidarité et vous lancent un appel à dons ! Choisissez votre duo et remplissez le document ci-dessous que vous pouvez renvoyer par mail.

1. Michaël, 18 ans de Bruxelles, soutenu par Marc
2. Steve, 18 ans de Charleroi, soutenu par Steve
3. Dylan, 16 ans de Charleroi, soutenu par Jonathan
4. Pierre-Guillaume, 18 ans de Villers-la-Ville, soutenu par Vincent
5. Valentin, 16 ans de Braine, soutenu par Thierry
6. Axel, 13 ans de Houtain-le-Val, soutenu par Olivier 1
7. Diana, 16 ans de Houtain-le-Val, soutenue par Olivier 2
8. Claire, 16 ans de Nivelles, soutenue par Olivier 2
9. Jérémy, 20 ans de Bruxelles, soutenu par Jean-Michel
10. Rémy, 18 ans de Jumet, soutenu par Eric
11. Miguel, 16 ans de Charleroi, soutenu par André-Pierre
12. Mike, 17 ans de Bruxelles, soutenu par Nicolas
13. Momo, 13 ans de Braine, soutenu par Etienne
14. ...

Venez les encourager. Rendez-vous au Centre Culturel de Dinant, pour un grand rassemblement sportif et festif, jouez avec nous (jeux en bois géants, quizz, grimages, ...), Partagez un repas convivial (à réserver). Animation musicale tout au long de la journée. Pour les sportifs, le matin, parcours de 70 km à vélo et l'après-midi, balade à pied, à vélo, le long de la Meuse.

Document à compléter et à renvoyer à Elisabeth Jauniaux

Par courrier : Amarrage – Rue de la Croix, 68 – 1420 Braine-l'Alleud

Par mail : elisabeth.jauniaux@amarrage.be

Je soussigné

Adresse :

Mail :

Tél :

M'engage à donner Euros par kilomètre effectué, soit €

A verser la somme correspondante sur le compte **BE97 0000 0757 0949**

Avec la mention « soutien + nom du jeune »

Les dons à partir de 40 euros versés dans le cadre de cette action de soutien feront l'objet d'une attestation fiscale qui sera délivrée début 2013.

12 mai 2012

*Journée internationale de la fibromyalgie
&
Opération Rubans Bleus*



Fibromyalgie



Cette année encore, la distribution de nos sympathiques rubans aux abords des cliniques, gares, grands magasins et autres dépendra de la disponibilité de chacun d'entre vous !

Portez-vous volontaires si vous le pouvez ! Rien de tel que la solidarité entre nous et nos membres pour mener à bien une telle opportunité de sensibilisation du plus grand nombre.

Dès fin avril, afin de connaître les lieux de distribution, renseignez-vous sur notre site ou auprès de nos bénévoles, notamment en permanence de fibrophone ou encore au 0474 821 104.

Envoyez vos propositions au secrétariat (gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be) si vous avez du temps libre. Pensez aussi à obtenir l'accord pour apposer une affiche et déposer quelques rubans dans les salles d'attente des médecins, kinés, mutualités ou encore chez votre employeur.

Nos efforts ne sont jamais vains. L'an passé, une étape a bien été franchie avec l'adoption par la Chambre des Députés de la Résolution de la fibromyalgie. Notre problématique a été officiellement reconnue. Désormais, continuons ensemble le combat entre autres par une large médiatisation de notre Journée internationale.

Déjà, marquez le 6 mai dans votre agenda pour venir soutenir notre rallye vélo à Dinant où chacun portera notre signe distinctif tout bleu !

IMPORTANT

Nos rubans bleus sont gratuits (il est donc interdit de les vendre). Pour ceux d'entre vous qui désirent participer à leur distribution, à défaut de venir les retirer ce 6 mai ou en relais (en nous prévenant à l'avance pour la gestion de notre stock), nous vous demanderons de participer aux frais d'envoi : pour 50 nœuds faits ou à faire, les frais d'envoi s'élèvent à 3 € - pour ce même nombre de nœuds et flyers, les frais d'envoi s'élèvent à 4 €.

Informez-nous de vos lieux de distribution. Ils figureront sur notre site.

Contact : Annie PIRMEZ ☎ 065 31 32 04 - 0499 352 375

!!! Au vu de l'investissement financier à notre charge,
nous réservons la gratuité des nœuds (mais pas de l'envoi postal)
à nos membres en ordre de cotisation !!!

Extraits de publications

Une personne sur dix souffre du syndrome du colon irritable

Simone Janson, FES magazine, jan/feb 2011

Le syndrome du colon irritable (SCI) est une affection chronique, la plus fréquente des affections touchant les intestins. On pense qu'un Hollandais sur dix, en majorité les femmes, en souffre. Tout comme dans le cas de la fibromyalgie il s'agit d'un syndrome dont l'origine est encore inconnue.

L'association de patients (de PDS Belangenverdediging - PDSB) existe depuis 10 ans. Bien que la maladie ait été reconnue depuis bien plus longtemps sous le nom de gros intestin ou colon spastique, le nom anglais, Irritated Bowel Syndrome, est parfois employé par les médecins, nous explique Dyana Loehr, administratrice déléguée de PDSB et webmaster de l'association.

Les personnes ayant le SCI souffrent de plaintes intestinales chroniques. Il peut s'agir de maux de ventre, problèmes de transit et /ou formation de gaz, de fatigue et de nausée. Les plaintes diffèrent selon les individus et les jours. La douleur ressentie peut être telle qu'elle peut empêcher le patient de travailler (temporairement) – la plupart sont cependant à même de travailler à mi-temps. La douleur diminue parfois après avoir été à selle mais ce n'est pas toujours le cas. Chez d'autres, la douleur diminue après un repas ou, au contraire, augmente. Les problèmes peuvent être très dérangeants. L'un est constipé, l'autre souffre de diarrhée, d'autres encore ressentent une sensation d'extrême urgence aux moments les plus inattendus. Ceux chez qui cela se passe le soir ou la nuit souffrent bien entendu également d'un manque de sommeil réparateur.

Certains souffrent d'autres maux à l'estomac ou aux intestins avec de l'acidité, la formation de gaz qui font gonfler l'abdomen et sont à l'origine de ballonnements et de flatulences. D'autres plaintes sont possibles telles qu'une difficulté à avaler, un blocage dans la gorge ou encore des difficultés à uriner, des maux de tête, de la fatigue, des menstruations irrégulières et des douleurs pendant ou après des relations sexuelles. Il semblerait que beaucoup de fibromyalgiques souffrent également du SCI, nous dit Dyana. Une bonne partie de nos patients souffrent de douleurs musculaires ou articulaires ainsi que de fatigue.

L'origine du SCI n'est pas encore connue, divers facteurs pouvant jouer un rôle tels que des troubles de la motricité, une diminution du niveau de douleur dans le canal intestinal ou de perturbations dans la flore intestinale. On cite aussi le rôle de la nutrition ou du domaine psychosocial, voire une inflammation des cellules des intestins. L'ignorance de ce qui provoque ces troubles rend un diagnostic difficile à établir. Il n'est donné que lorsqu'il n'y a aucune cause visible à ces symptômes et que ceux-ci sont présents depuis longtemps.

On n'a pas encore trouvé de traitement adéquat pour le SCI mais on insiste sur une alimentation correcte et une règle de vie saine. La médecine traditionnelle utilise largement des médicaments contre la diarrhée, les crampes, les antalgiques et les antidépresseurs. Ces derniers sont souvent prescrits dans les cas de fibromyalgie. Une faible dose d'un antidépresseur peut aider à diminuer les douleurs. Les patients SCI déclarent souvent être aidés par une alimentation riche en fibres, notamment les fibres solubles présentes dans les légumes et les fruits, bien que ce ne soit pas scientifiquement vérifié. Certains évitent des aliments qu'ils rendent responsables de formation de gaz, de douleurs et autres maux.

Adopter un style de vie régulier est recommandé, de même qu'éviter le stress, celui-ci pouvant être un facteur déclenchant important.

* * * * *

Travailler en tant que fibromyalgique

VFLP nr 84

Les adaptations nécessaires pour permettre à un salarié fibromyalgique de travailler dans une position plus confortable et d'être plus productif ne sont pas onéreuses et sont faciles à organiser.

Par rapport à vos conditions de travail, posez-vous ces quelques questions : Quelles sont mes contraintes ? Comment affectent-elles mes possibilités d'effectuer mon travail correctement ? Y a-t-il des tâches qui posent problème ? Mon employeur est-il au courant de ces problèmes ? Mon employeur sait-il ce qu'est la fibromyalgie ?

Un employeur bien informé et compréhensif peut se montrer prêt à installer des aménagements, surtout s'il comprend la maladie. Vous pouvez l'y aider en lui fournissant l'information nécessaire sous forme d'une brochure ou d'un dépliant. Veillez à ce que l'ambiance permette de poser des questions. Ensuite, vous pourrez démontrer que certains aménagements peuvent aider à diminuer les problèmes rencontrés. Exemples :

- Prenez par exemple les troubles de concentration. Recevoir les instructions sous forme écrite, apprendre à fixer les priorités et avoir une bonne organisation peuvent déjà vous aider, de même qu'un agenda vous rappellera vos rendez-vous.
- Certains lieux de travail sont très bruyants. De la musique, éventuellement à l'aide d'un Ipod, peut vous apporter du soulagement.
- Demandez des heures flexibles de façon à ce que vous puissiez vous organiser selon vos 'meilleurs' moments. Certains employeurs proposent des travaux à faire à domicile, c'est une option à envisager.
- Vous pouvez demander une place de parking plus proche de l'entrée, un bureau près de l'ascenseur, de la cafétéria, de la copieuse...
- Pour ceux à qui les petites machines électroniques posent problème, il peut être utile d'utiliser de plus grandes machines à calculer, des claviers avec des touches à frappe plus douce.
- Les variations de température sont une calamité. Il est possible d'y remédier à l'aide d'un petit chauffage individuel ou d'un ventilateur. Portez plusieurs couches de vêtements de façon à pouvoir vous adapter à votre environnement.
- Il peut être utile de faire examiner votre lieu de travail par un ergothérapeute qui vous aidera à l'aménager selon vos besoins. Si vous travaillez à un bureau, pensez à des écouteurs, à un plan de travail basculant, à des accoudoirs pour taper sur votre clavier,... Si vous travaillez en usine, la présence d'une chaise haute vous permettra de vous asseoir de temps à autre.
- Veillez à ce que tout soit à portée de main. Reposez votre corps de temps en temps, surtout si vous devez garder la même position pendant longtemps.
- N'essayez pas de tout faire en une fois. Alternez autant que possible les travaux lourds et légers.
- **Bougez** : Exécuter des mouvements améliore la condition physique, faites-en aussi en dehors du lieu de travail. Cela vous rendra plus alerte et vous donnera une meilleure santé. Commencez doucement.

On peut dire que (certains) les fibromyalgiques peuvent mener et réussir une carrière en employant judicieusement les ressources à leur disposition en vue de réduire les symptômes au minimum. Entreprendre aujourd'hui de petites démarches pour réussir dans votre travail peut améliorer vos performances de demain !

* * * * *

L'angoisse augmente la douleur

Jan Etienne, Bodytalk, nov 2009, VLFP nr 84

Jusqu'à présent on avait peu étudié l'importance de la peur dans l'expérience de la douleur. Cela semble changer. On pensait que tout le monde vivait la même douleur lors d'un même stimulus : les nerfs envoient un signal vers le cerveau qui juge de l'intensité, détermine le lieu et la durée du stimulus. Celui qui déclare avoir plus mal est un fantaisiste, pensait-on. Depuis, on ne considère plus la douleur comme une réaction purement corporelle. Prenons l'arthrose, certaines personnes se recroquevillent sous la douleur alors que l'imagerie de leur dos montre qu'il est à peine atteint. D'autres se montrent plus résistants alors que la déformation est impressionnante. Une personnalité pessimiste, un sentiment d'incapacité, une humeur dépressive, tout cela a une influence sur la manière de vivre la douleur. Aussi, si nous heurtons notre orteil et que la douleur ne nous empêche pas de vivre, nous continuons notre activité prévue. Cela aide au rétablissement fonctionnel. En détournant notre attention, la souffrance est reléguée à l'arrière-plan. Les anxieux, les névrotiques et les défaitistes n'y parviennent pas. Ils remâchent leur douleur, lui donnent plus d'importance et sont extrêmement attentifs à tout ce qui peut marcher de travers. En réagissant de cette manière, ils perdent de vue les autres stimuli – neutres ceux là – et courent ainsi le risque de se retrouver dans une spirale descendante. Cette rumination fréquente renforce un mode de pensée pessimiste dont il est de plus en plus difficile de se défaire. L'anxiété face à 'ce qui peut arriver' prend le dessus. L'angoisse qu'engendre l'idée d'une nouvelle douleur est plus paralysante que la douleur elle-même.

Les caractéristiques du stimulus de douleur sont analysées par une partie d'une matrice (un réseau de structures dans le cerveau) : intensité, lieu et durée. L'autre partie se penche sur l'assimilation émotionnelle. Les personnes ayant souvent mal semblent être plus impliquées émotionnellement. Le seul fait de penser à une douleur active les cellules se rapportant à l'émotion, sur le scanner cérébral des 'défaitistes', au dépens de l'activité cérébrales des régions traitant les impressions sensorielles normales.

Une augmentation de la pression sanguine, de la tension musculaire et cardiovasculaire est une réaction normale en cas de douleur. Mais les défaitistes réagissent plus violemment. On a remarqué qu'ils produisaient plus d'interleukine-6, un élément qui stimule les réactions inflammatoires. Plus leur défaitisme était accentué, plus ils produisaient de l'interleukine-6. La production de cortisol, l'hormone du stress, augmentait aussi

Le système de défense face à la douleur par la production autonome d'opioïdes peut être dérégulé. C'est ainsi que les antidouleurs du genre opiacé, employés après une opération, seront moins efficaces chez les personnes anxieuses face à la douleur qui auront alors besoin de doses plus élevées.

Beaucoup de femmes mettent des bébés au monde sans anesthésie tout en étant resplendissantes de bonheur juste après l'accouchement, forçant ainsi l'admiration et le respect. Si la gent féminine devait être plus sensible à la douleur, une explication pourrait être que les hormones féminines affaiblissent chez elles la fabrication de leur antalgique opioïde. Quant à savoir si la sensibilité à la douleur ou le défaitisme ont une composante héréditaire, ce n'est pas encore clair mais des études récentes ont révélé une relation entre le défaitisme et la variation d'un gène actif dans la production d'antalgiques.

Plusieurs chercheurs nomment le vécu de la douleur un phénomène biopsychosocial mais dans leurs études, on n'apprend que peu de choses sur la composante sociale, tels que la représentation individuelle de la douleur, le vécu familial, ... Un mal de tête diminue pendant une occupation agréable mais augmente lors d'un stress ou d'un état de concentration. Le contrôle sur un stimulus douloureux l'affaiblit, ce qui n'est pas le cas quand on y est exposé arbitrairement.

Celui qui craint la douleur en souffrira plus. Cela ressort d'une expérience au cours de laquelle les participants devaient plonger leur main non dominante aussi longtemps que possible dans de l'eau très froide (2°C). Celui qui avant le test déclarait avoir peur de la douleur, réagissait plus vite avec un score de douleur plus élevé que le participant neutre face à l'expérience. Lors d'une recherche, le Hollandais Arnaud Arntz tint une barre froide tout près du cou des sujets d'expérience. La moitié d'entre eux était persuadés que la barre était brûlante et pouvait endommager les tissus. Ceux-ci rapportèrent un plus haut niveau de douleur que ceux qui s'attendaient à une barre froide.

Gérer son anxiété face à la douleur est chose complexe. Des douleurs récurrentes peuvent développer de l'angoisse mémorisée qui peut resurgir ensuite en cas de douleurs.

L'apprentissage de nouveaux modes de pensée et de comportement se fait, entre autres, via la thérapie comportementale cognitive. Il se déroule sur 2 niveaux. Pendant l'approche intellectuelle, le problème est analysé et discuté, ce qui doit amener à une meilleure compréhension de l'origine de l'angoisse. On recherche en même temps un échappatoire aux modes de pensées contraignantes en recherchant systématiquement des moyens de distraction.

À côté de cela, il y a aussi l'exposition aux stimuli. Dans la pratique, cela signifie habituellement une confrontation à des mouvements dont les personnes craignent qu'ils puissent leur faire mal. L'angoisse devant la douleur est en général une des composantes d'un problème de santé chronique (comme le mal de dos, l'arthrose et la fatigue chronique) qui s'accompagne souvent d'une sérieuse perte de condition physique. La revalidation permet de reconstruire la condition perdue. Bouger n'induit pas automatiquement de la douleur.

* * * * *

Subir une opération chirurgicale : les leçons à retenir

Adrienne Dellwo - Fibromyalgia Magazine (UK) – mai 2011

La fibromyalgie rend tout plus difficile. J'ai eu un rappel douloureux de ce fait récemment en me remettant très lentement d'une ablation de la vésicule biliaire. La FM nous met régulièrement devant des défis qui sont autant d'occasions d'apprendre. Parfois, comme nos symptômes évoluent, nous avons tendance à oublier certaines leçons du passé. Ces derniers mois, j'ai dû en réapprendre quelques anciennes.

Leçon n° 1 : J'oublie à quel point il faut être vigilant à propos de nos symptômes. Il y a environ huit mois, j'ai commencé à ressentir quelques douleurs auxquelles je n'ai pas prêté attention, pensant qu'il s'agissait d'anciens symptômes qui réapparaissaient sournoisement. Notamment, j'avais régulièrement des douleurs près du sternum, du côté droit, à la taille. Ce sont des endroits qui m'ont fait beaucoup souffrir au fil des ans et comme ils avaient pratiquement disparus depuis un certain temps, je n'y ai guère prêté attention. C'était comme une radio qui fonctionne dans le lointain, pas assez fort pour que je l'écoute. Cependant, j'ai bien remarqué que ces douleurs n'étaient pas aggravées par le frottement de mes vêtements, comme c'était le cas auparavant. Cela aurait dû attirer mon attention plus rapidement. Ensuite vint la fatigue. De nouveau, c'est un symptôme familier. Mais ici aussi il était différent. Avec la FM, la fatigue était généralement accompagnée de fibrofog et précédait habituellement une « flambée » et bien qu'elle me rende apathique, je ne faisais pas souvent de sieste. Cette fatigue là apparaissait soudainement et me forçait à dormir. J'étais assise devant mon ordinateur en train de travailler mais commençais à m'endormir. J'étais absolument incapable de rester éveillée. J'avais aussi commencé à suspecter que je développais une nouvelle allergie alimentaire (on m'avait diagnostiqué une intolérance au gluten deux ans auparavant). J'avais de vagues symptômes gastro-intestinaux mais pas assez graves pour m'inquiéter vraiment. J'avais bien essayé d'identifier une cause de lien à effet mais n'avais rien trouvé.

Si j'avais commencé à inventorier mes symptômes et mon alimentation l'automne dernier, j'aurais probablement remarqué que les douleurs au côté et à la poitrine survenaient souvent lorsque j'avais consommé des produits laitiers, du soja ou des aliments gras. Comme je ne l'ai pas fait, il a fallu plusieurs mois supplémentaires, des réactions extrêmes et une bonne dose de douleurs avant que je ne me rende compte de ce qui se passait réellement.

Leçon n° 2 : J'aurais également dû en parler plus tôt à mon médecin. Mon expérience de FM m'a tellement appris à compter sur moi-même qu'il ne m'est pas venu à l'esprit de parler à mon médecin des symptômes spécifiques qui étaient apparus. Les symptômes plus légers des premiers mois l'auraient-ils convaincu qu'il y avait un nouveau problème ? Je ne le saurai jamais. Si oui, peut-être aurait-il trouvé ce lien de cause à effet quelques mois plus tôt. Mais en fait, je ne lui en ai parlé qu'en janvier. En février, il a commencé à soupçonner ma vésicule biliaire. J'avais toujours les mêmes douleurs et autres symptômes digestifs après les repas et finissait par détester la simple idée de manger. J'avais des nausées, j'étais léthargique tout le temps et les douleurs étaient devenues sévères. Une douleur aiguë entre les épaules s'y était ajoutée.

Un diagnostic précoce m'aurait probablement aussi permis de subir une intervention chirurgicale en meilleure santé, ce qui m'aurait aidée lors de ma convalescence. A l'heure actuelle, au moment où la plupart des gens auraient repris une vie normale, je n'en suis pas encore là.

Leçon n° 3 : Heureusement, je me rappelais suffisamment cette leçon pour la mettre en application : Donnez-vous le temps de guérir ! Rémission ou pas, je dois me rappeler que j'ai la FM. Je ne peux pas espérer me remettre d'une maladie, blessure ou opération comme les autres personnes le feraient. Le seul moyen d'aller mieux est de donner à son corps le temps qu'il lui faut pour se rétablir. Il est difficile d'entendre les autres dire : Je retravaillais après trois jours !, alors que je me traîne encore deux semaines plus tard. Je dois me rappeler qu'il ne s'agit pas d'une compétition. Mon corps est différent et doit être traité ainsi. Si j'en fais trop, je crains de compromettre ma guérison. Cette pensée est suffisante pour me permettre d'avalier ma fierté et de me reposer un peu plus longtemps.

Ces leçons valent pour nous tous, quel que soit le stade de notre maladie. Si nous faisons attention aux signaux que notre corps nous envoie et si nous communiquons ces informations à notre médecin, nous pourrions mieux repérer les changements qui aident à guider notre traitement. Se donner le temps de guérir n'est pas toujours facile. Nous ne pouvons pas risquer de perdre notre source de revenus ni cesser d'être parents ou mettre nos vies à l'arrêt ! Mais si nous ralentissons et supprimons ce qui peut l'être, nous donnons à notre corps plus de temps et d'énergie pour se remettre. Et, au bout du compte, qu'y a-t-il de plus important que cela ?

* * * * *

Fibromyalgie et ménopause : Les symptômes de la ménopause que vous risquez de confondre avec la FM

Dr Claudine Domoney - Fibromyalgia Magazine (U.K.) – Janvier 2012

À la ménopause, le niveau d'œstrogènes diminue de façon significative dans l'ensemble de l'organisme. Les effets sont importants et fréquemment méconnus. Pendant la péri-ménopause (les années et mois avant et après les dernières règles), certains symptômes peuvent être provoqués par une déficience hormonale. Il y a fréquemment une aggravation des symptômes gynécologiques préexistants. Parmi ceux-ci, des migraines menstruelles, des règles abondantes, des douleurs pelviennes au moment des règles, des pertes vaginales, un syndrome prémenstruel et des soucis de vessie. Un grand nombre de problèmes de santé ayant une prévalence plus élevée chez les femmes de 40 et 50 ans risquent d'être diagnostiqués alors qu'il s'agit de symptômes plus communément liés à la déficience en œstrogènes. Les plus fréquents sont des problèmes de

thyroïde et des plaintes musculo-squelettiques. Nous allons donc parler de symptômes souvent mal diagnostiqués.

Les règles et les symptômes associés : Pendant les années qui précèdent la ménopause, les femmes connaissent souvent des règles de plus en plus abondantes et douloureuses. Ceci peut être dû à des fibromes (qui surviennent chez une femme sur quatre), une augmentation de la taille de l'utérus ou l'épaisseur de la membrane utérine. La seconde partie du cycle menstruel raccourcit car l'ovulation devient moins fréquente vu qu'il reste moins d'ovules dans l'ovaire. L'intervalle entre les règles s'allonge ensuite au fur et à mesure que le cycle devient de plus en plus perturbé. Les symptômes connexes semblent devenir de plus en plus erratiques. Le syndrome prémenstruel cesse d'être 'prémenstruel' et peut sembler être présent continuellement dans un cycle désordonné. Les migraines qui pouvaient être attribuées à certains moments du cycle deviennent plus fréquentes et les saignements peuvent être continus et importants. Tous ces symptômes peuvent précéder la ménopause de plusieurs années. Souvent, les professionnels de la médecine pensent que ces plaintes sont causées par un excès d'œstrogènes et donc sont réticents à utiliser des hormones pour les traiter alors qu'elles sont dues à des fluctuations hormonales désordonnées.

Les problèmes de thyroïde : Les problèmes thyroïdiens sont fréquents chez la femme, particulièrement l'hypothyroïdie. Des symptômes de fatigue, de règles importantes ainsi que des altérations de la peau et de la chevelure sont présents aussi bien à la ménopause que dans les troubles thyroïdiens. Les femmes dont les tests de la fonction thyroïdienne sont normaux ne devraient pas être traitées avec de la thyroxine car il s'agit d'un traitement à vie. Les femmes peuvent ne pas présenter de niveaux d'hormones stéroïdiennes sexuelles dans les tests sanguins car ceux-ci sont ponctuels, alors qu'il y a journallement des changements subis de niveaux. Ce sont ces changements qui provoquent ces nombreux symptômes.

Humeur et émotions : Les troubles de l'humeur liés à la ménopause sont fréquemment traités par des médicaments psycho-actifs. Dans le passé, on utilisait souvent des tranquillisants et actuellement les antidépresseurs ou les anxiolytiques sont le traitement de choix. Cependant les œstrogènes pourraient être plus utiles.

Symptômes intestinaux : Des ballonnements et de la constipation sont souvent exacerbés par des changements hormonaux. Ils surviennent en cas de grossesse et à la ménopause.

Articulations et muscles : Les douleurs articulaires et musculaires sont des plaintes récurrentes lors de la péri-ménopause. Elles sont plus fréquemment dues à une déficience d'œstrogènes qu'à l'apparition de nouvelles maladies telles que l'arthrite rhumatoïde. Lors d'investigations médicales, il n'est pas rare de découvrir l'une ou l'autre de celles-ci. Cependant la thérapie par œstrogènes peut contribuer à en diminuer les symptômes. C'est un traitement beaucoup plus facile et plus acceptable que ceux disponibles pour la plupart des maladies musculo-squelettiques.

Vessie et vagin : On croit fréquemment que les problèmes de vessie et le prolapsus qui leur est associé apparaissent à la ménopause. Un prolapsus asymptomatique préexistant devient inconfortable et douloureux. La vessie, pouvant contenir plusieurs centaines de millilitres de fluide, semble s'être rétrécie à la taille d'une noix pour être vidée de façon urgente, provoquant parfois des fuites d'urine. Des pertes vaginales normales peuvent devenir nauséabondes ou épaisses et ne pas réagir aux traitements habituels. Des ovules ou crèmes locales, hormonales ou non, sont les meilleurs traitements pour les femmes en phase de péri-ménopause qui présentent ces symptômes.

Autres changements : Un grand nombre d'autres plaintes physiques peuvent devenir problématiques. Certaines femmes se plaignent même d'altérations de leur sens du goût et de

l'odorat. Sans une bonne connaissance de cela dû à la déficience d'œstrogènes, certains traitements peuvent faire plus de mal que de bien. Des femmes traitées aux œstrogènes peuvent voir disparaître leurs crampes alors qu'elles risquent une thrombose. Des palpitations peuvent être un symptôme inquiétant mais lorsqu'elles sont associées au flux hormonal et à aucune autre manifestation, elles peuvent être attribuées à ces changements. Il est important de comprendre l'impact considérable de l'œstrogène et de ses fluctuations sur l'organisme.

* * * * *

Le repos me rendra-t-il moins productif ?

Bruce Campbell - Fibromyalgia Magazine (UK) – octobre 2011

Certaines personnes pensent que le repos contribue à réduire la quantité de travail réalisé. Elles ne cessent alors de penser à tout ce qui pourrait être fait et se demandent s'il ne vaudrait pas mieux s'en tenir à exécuter la liste de choses à faire au lieu de se reposer.

Selon notre expérience, la plupart des personnes atteintes du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC) et de FM font un plus grand nombre de choses si elles intègrent des breaks dans leur journée et la raison en est le PEM.

Le prix de l'excès : PEM (Post-Exertional Malaise) ou 'Malaise suivant l'effort'

Travailler sans plages de repos amène à un excès provoquant une intensification des symptômes appelé en anglais 'Post-Exertional Malaise' (PEM) ou 'Malaise suivant l'effort'. Le facteur-clé à propos du PEM est qu'il n'est pas proportionnel à l'excès de travail.

Expliquons cela en utilisant la 'notion de dollars d'énergie', concept emprunté à notre ami le Dr Lapp. Il parle de limites en imaginant que les personnes avec un SFC ou une FM reçoivent chaque jour un certain nombre de 'dollars d'énergie' qu'elles peuvent dépenser en activités variées. Si une personne en bonne santé reçoit 100 \$ par jour, la personne atteinte du SFC ou de FM recevrait elle plutôt environ 25 \$. Si la personne témoin (= en bonne santé) dépense pour une activité donnée 5 \$, elle a 'un trou' de 5 \$ dans son porte-monnaie, somme qu'elle remboursera par du repos. Mais pour une même activité, on peut penser que celle souffrant de SFC ou de FM en dépensera 30, ce qui l'amène à un total de -5 \$. Elle devra donc rembourser en repos un intérêt débiteur de 5 \$ en plus de refaire son capital repos de départ d'un montant de 25 \$.

Chez Focus FM, on a l'habitude de citer l'illustration suivante : Considérons qu'à la naissance, on vient tous avec un certain quota d'énergie que l'on peut comparer à une pile. On peut imaginer que les FM ont négligé de respecter l'énergie disponible, jusqu'au jour où... Depuis, il leur est nécessaire de recharger régulièrement la batterie par des périodes d'alternance travail-repos. Cependant, le dire est une chose mais l'appliquer en est une autre lorsqu'on a en charge une famille à nourrir et/ou d'autres bien obligations qui font partie de la vie... Notre association en est bien consciente mais encore faut-il que nos interlocuteurs puissent tous l'entendre !

Exemples de PEM

John fonctionne à environ 45 % de la capacité d'une personne normale et est capable de passer une heure par jour à jardiner sans augmenter ses symptômes. Cependant l'an passé, il a jardiné une heure de plus que de 'raison', ce qui l'a conduit au lit pour le reste de la journée et a intensifié ses symptômes durant une période de 10 jours. Toni Bernhard, lui, souffre d'un SFC important. Il a écrit 'Comment Etre Malade' et dans la préface déclare que certains jours, elle était tellement concentrée sur un chapitre qu'elle travaillait trop longtemps. Résultat : une exacerbation de ses symptômes qui l'ont empêché et d'écrire pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines. Quant à Rose, elle souffre de SFC. Auparavant, elle avait bien du mal à récupérer après avoir hébergé une semaine des membres de sa famille. Chaque année, il lui fallait jusqu'à six mois pour retrouver l'état dans lequel elle était avant leur séjour. Finalement, elle a trouvé le moyen de remédier à son problème en s'obligeant à du repos et autres stratégies durant

leur prochaine visite. De ce fait, a pu retrouver son niveau d'activités normal deux jours après le départ de ses invités. Il y a donc pas mal d'enseignements à tirer de ces vécus.

Peut-on se reposer trop ?

Si le repos est généralement utile pour éviter les désagréments d'un PEM, risque-t-on d'en arriver à trop se reposer ? Oui, il est possible de se reposer plus qu'il n'est nécessaire. Il faut trouver son rythme en matière de périodes de repos. De courts breaks courts peuvent produire les mêmes effets bénéfiques que de longs repos.

Je me souviens d'une personne qui disait avoir pris l'habitude de rester allongée six heures par jour (deux siestes de 3 heures : une le matin, l'autre l'après-midi). Elle a testé de brefs repos préventifs en coupant sa journée de breaks de 10 à 15 minutes après 2 heures d'activité. Après deux mois, son temps de repos total sur une journée était d'une heure et demie. Après six mois, elle a pu ajouter trois heures d'activité à sa journée sans augmenter ses symptômes. D'autres ont fait part de résultats semblables.

On peut aussi tenter une méthode de relaxation. Une personne m'a dit avoir essayé par période de 10 minutes et le résultat est étonnant. Une autre a dit que cette méthode a raccourci sa sieste de l'après-midi qu'elle appelait auparavant son 'coma de deux heures'.

De brèves périodes de repos peuvent également être utilisées pour éviter d'enclencher ce PEM, dès que des symptômes apparaissent. Un jour où je préparais du chili con carne, après être resté debout devant la cuisinière pendant 45 minutes, je me suis soudain senti fatigué, faible et pris de vertige. Ma première idée a été : Si je peux encore tenir 10 minutes, j'aurais terminé'. Mais me rappelant le nombre de fois où j'avais ignoré ces signes avant-coureurs qui m'ont obligé de me reposer pendant plusieurs heures, j'ai décidé de fermer le gaz en-dessous de la casserole et de m'allonger illico. Après environ 15 minutes, je me suis relevé en me sentant mieux avant de retourner à ma casserole. Durant la journée, je n'ai plus ressenti le besoin de me reposer et surtout j'ai évité trois heures passées à récupérer. Retenons que même si on ne peut changer le fait de souffrir du SFC ou de FM, il y a de nombreuses choses qu'on peut faire pour réduire la souffrance et améliorer sa qualité de vie.

* * * * *

La perception de la maladie et la fibromyalgie

Peter Olde Bierrigter, FES magazine, mars/avril 2010

Beaucoup de fibromyalgiques se raisonnent en se convaincant que leurs douleurs aux yeux ou leurs insomnies sont dues à leur maladie. La fibromyalgie est une affection tellement incomprise que les gens ont tendance à lui attribuer tous leurs problèmes physiques et psychiques. Une bonne information devrait pouvoir dissiper beaucoup de malentendus, mais c'est plus vite dit que fait, remarque le chercheur le Dr Miriam van Ittersum, chargée de cours en Education en physiothérapie à la Hanzehogeschool à Groningen et auteur de Chronic musculoskeletal disorders, assessment and intervention.

Sur base d'une méthodologie de recherche classique, la Dr. van Ittersum a étudié les limitations qu'éprouvent au travail les personnes souffrant d'un début d'arthrose à la hanche et aux genoux. Elle a évalué le rôle de perception de la notion de maladie chez les FM ainsi que le rôle de l'éducation sur la manière dont les personnes perçoivent leur maladie et leur santé.

Bien que l'origine exacte de la fibromyalgie ne soit pas connue, des études récentes indiquent, selon la Dr. van Ittersum, que les mécanismes de 'sensitisation' (sensitisation vient du mot sensitif) centraux jouent un rôle.

Au niveau du système nerveux central, une perception anormale de la douleur pourrait être due à une combinaison de plusieurs éléments tels une prédisposition génétique, l'intensité des stimuli

douloureux et des aspects émotionnels cognitifs pour ainsi mener à une douleur diffuse et chronique chez les patients FM.

En matière de prévention, il existe peu de données concernant le manque de participation des personnes souffrant d'arthrose ou de fibromyalgie à la vie professionnelle ou sociale. Dans son étude, Marian van Ittersum a utilisé le 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. Cela concerne les interactions entre la santé, les structures et fonctions corporelles, les activités, la participation et les facteurs environnementaux et personnels. Le 'Commonsense model of Illness Representation' de Leventhal entre autres a servi de toile de fond pour l'analyse des relations entre les expériences relatives à la maladie, la perception de la maladie, l'activité et les participations. Il ressort de l'étude de van Ittersum que les participants fibromyalgiques vivent leur maladie comme étant chronique et ayant de sérieuses conséquences pour eux. Ils ont peu confiance dans leur capacité pour y remédier et n'attendent pas grand chose d'un traitement médical.

* * * * *

Être fibromyalgique et avoir des enfants

FES magazine, mars/avril 2011

Lea Moddejonge est très heureuse avec son premier-né et déclare que sa grossesse et l'accouchement se sont bien passés. Elle souffre depuis des années de fibromyalgie. Ses principales douleurs se situent au niveau de la nuque, de la partie supérieure du dos, des épaules et des poignets en plus de souffrir de fatigue chronique. Ses douleurs l'ont malheureusement accompagnée durant sa grossesse :

'Mais je ne peux pas me plaindre, elles n'ont pas augmenté. À partir de la 16^{ième} semaine, j'ai bien souffert d'une instabilité du bassin qui me compliquait la marche ou le fait de m'asseoir mais heureusement cela a disparu 4 semaines après l'accouchement. Il duré près de 5 heures, s'est fait à la maison et sans complications. La douleur a été forte mais relativement brève. D'avoir maintenant ma fille est la plus belle des récompenses. La période de récupération a duré plus longtemps à cause de la fibromyalgie. Durant les douleurs, je vivais dans une sorte de griserie et après un temps j'avais trouvé la position la moins douloureuse'.

Lea s'est remise assez rapidement parce qu'elle a veillé à soigner sa fille de la façon la plus relaxante pour elle-même : 'J'ai bénéficié du maximum des heures de soins en crèche. Mon mari a pris 3 semaines de congé. De plus, l'allaitement s'est très bien passé dès le début. Les premières nuits, je devais bien me lever souvent mais je le faisais avec plaisir'.

Judith Benson, 29 ans, est mère de deux enfants. Depuis ses 10 ans, elle éprouve de la fatigue et des douleurs surtout au niveau des poignets, des mains et du bassin : 'Durant ma première grossesse, je ne souffrais plus du tout de fibromyalgie. Une porte s'est ouverte devant moi. Ma seconde grossesse a été plus difficile. Heureusement j'avais lu des articles sur le sujet, ce qui fait que j'étais préparée'. Judith pense que les jeunes, dans leur choix d'avoir des enfants ou pas, devraient se laisser guider par leurs sentiments : 'Personnellement, je retire beaucoup de satisfaction du fait de pouvoir combiner travail et famille, même en ayant la fibromyalgie. Nous avons deux enfants très faciles, ce qui est une chance. Mais surtout en été, quand nous projetons une activité, je dois tout de même faire un choix entre, par exemple, aller à la plaine de jeux ou faire le ménage. Si je fais les deux, je le paye plus tard. Je dois donc bien faire attention'.

Lea ne peut qu'acquiescer : 'Je trouve parfois difficile d'écouter mon corps. Durant ma grossesse cela allait bien et je n'avais que peu de mauvais jours. Mais maintenant, les besoins de mon enfant sont prioritaires et je dépasse parfois mes limites. Je dois encore trouver un meilleur équilibre mais si tout continue à bien se passer, je peux envisager de faire d'autres enfants car rien ne vaut plus que d'en avoir'.

* * * * *

La fibromyalgie et les problèmes de mâchoire

Aty van Galen, FES magazine, mars/avril 2011

L'article qui suit nous donne l'opportunité d'attirer votre attention sur les méthodes soi-disant sensées et ayant pour but de régler vos soucis de douleurs non expliquées à priori. Mais bien souvent, elles sont plutôt une conséquence de la fibromyalgie.

Une littérature mensongère existe à ce sujet, parfois même écrite par un médecin par ailleurs radié de l'Ordre. Il propose des solutions assez radicales comme par exemple l'extraction de dents... Chacun appréciera quand il saura que cette solution, il la propose à l'ensemble des fibromyalgiques...

La mission de Focus FM étant d'informer ses membres mais surtout en aucun cas de se dire détentrice de la vérité en la matière, nous nous permettrons donc de faire appel à votre sens du jugement en toutes circonstances, surtout quand il s'agit de votre santé et de votre fibromyalgie. Cela dit, les exemples plus bas seront peut-être de nature à rassurer ceux d'entre vous qui vivent les mêmes symptômes pour lesquels aucune réponse n'a pu être apportée.

Crampes à l'articulation temporo-mandibulaire

J'ai lu avec intérêt votre appel à vos lecteurs. J'ai personnellement beaucoup de problèmes à la mâchoire lors de mes visites chez le dentiste. C'est comme si la charnière avait des crampes et cette sensation peut durer ensuite des jours voire des semaines. Le dentiste et le médecin n'en ayant jamais entendu parler n'y comprennent rien et me prennent pour une folle, Je pensais que j'étais unique mais grâce à vous je vois que ce n'est apparemment pas le cas car cela ferait partie de la fibromyalgie. (*Ada van Batenburg*)

Gnathologie (science de l'occlusion dentaire)

J'ai souffert il y a quelques années de fortes douleurs dans la mâchoire inférieure gauche. J'ai même été jusqu'à aller voir le dentiste pendant le week-end pensant que j'avais un abcès. Le dentiste m'a envoyé chez un chirurgien de la mâchoire et là, ce fut un véritable drame : il ne voulait pas croire que cela pouvait provenir de la fibromyalgie, disant ne pas croire à cette ânerie. Je me suis sentie profondément humilié. De plus, il voulait reconstruire toute ma dentition et selon lui, il me fallait de nouvelles couronnes et plombages.

J'ai alors entendu parler d'un gnathologue. J'ai pris contact avec ce médecin lui demandant s'il connaissait les problèmes de mâchoire chez les patients souffrant de fibromyalgie. Sa réponse étant positive, j'ai pris un rendez-vous : enfin je rencontrais quelqu'un qui me croyait et connaissait le problème. Il m'expliqua que j'avais les muscles de la joue et de la mâchoire surchargés, ce qui était l'origine de mon intense douleur. Il me donna des exercices de massage et beaucoup de conseils. Il m'était défendu de mastiquer de la nourriture trop dure et je devais surtout beaucoup me détendre. Plus tard, il me remit un petit appareillage adapté à ma mâchoire inférieure et à porter la nuit pour m'empêcher de serrer les mâchoires l'une contre l'autre. Cela m'a beaucoup aidé. Au début je la plaçais aussi parfois pendant la journée durant une heure et je sentais immédiatement ma mâchoire se détendre. Je me sens aujourd'hui bien mieux et prends beaucoup moins de médicaments. Je suis fort reconnaissante envers mon gnathologue : déjà le fait qu'il soit au courant de ce problème et qu'il m'écoute représentait beaucoup. (*Irène Franssen*)

Tirer la langue

Moi aussi dit Christine, j'ai parfois des problèmes à la mâchoire. C'est très douloureux et l'endroit sous mon oreille gauche se met à enfler. Il m'est alors impossible de manger. Mon thérapeute me conseille alors de tirer fortement la langue, d'en faire une sorte de gouttière et de souffler vivement dedans. La douleur disparaît après un moment. Dès que je sens la douleur apparaître, je fais cet exercice.

Problèmes permanents à la mâchoire

En repensant à mes années d'enfance, je réalise que j'ai toujours eu des problèmes à la mâchoire. Dans les années 1950-60, on ne prêtait pas attention à une bouche de travers ou à une mâchoire serrée. Mon père me remettait la mâchoire en place grâce à quelques mouvements. Il n'y avait pas non plus encore d'inspection des dents à l'école. On ne parlait pas de la douleur, elle n'existait donc pas ! D'autres douleurs firent leur apparition durant mon adolescence. Je finis par atterrir chez un dentiste pour un contrôle de ma dentition et il fallut m'opérer. La douleur causée par l'opération ne me quitta pas. Dans les années qui suivirent, la douleur dans mon corps augmenta. Je vis alors un rhumatologue qui diagnostiqua une fibromyalgie. L'opération à la mâchoire avait eu lieu il y a 27 ans...

Durant toutes ces années, j'ai cherché de l'aide dans le monde médical. Mon dentiste me conseilla un physiothérapeute qui me soigna avec de la chaleur, un massage de la bouche et un appareil mobile dans le but de réduire la douleur et de stabiliser la zone mâchoire-menton. Pendant quelques jours, je me sens mieux mais la douleur et la rigidité restent les mêmes. La nuit, je porte une plaquette dans la bouche qui réduit la pression sur les mâchoires et diminue la douleur. Si j'avais su dès le début que je souffrais de fibromyalgie, j'aurais peut-être cherché une autre solution. (*Rikie*)

Mâchoire en retrait

Ma mâchoire inférieure se trouve trop en retrait par rapport à la supérieure. Depuis mes 12 ans, je porte un appareil orthopédique qui a pu tirer ma mâchoire un peu vers l'avant. Une opération serait nécessaire pour obtenir un résultat optimal mais je n'ose pas me décider. Ma tante l'a fait et j'ai vu combien elle en a souffert après. À mes 35 ans, je portais encore un appareil pour empêcher ma mâchoire de se déformer. La sècheresse de ma bouche provoquant des caries, il a fallu me plomber 13 dents. (*Ester*)

Douleur diffuse

Mes problèmes à la mâchoire sont, d'après moi, les premiers symptômes de la fibromyalgie. J'ai actuellement 56 ans et le diagnostic fibromyalgie a été posé il y a 5 ans. J'avais eu auparavant des douleurs dans différentes parties du corps que j'attribuais à ma dentition. Maintenant encore il m'est difficile de faire la différence entre douleur aux dents et celle de la mâchoire.

La douleur se manifeste principalement lorsqu'il fait froid et humide. Je ne supporte par exemple pas les boissons froides sauf s'il fait très chaud. Je ne supporte pas non plus le vent froid car la douleur se situe alors dans toute la mâchoire et parfois dans les muscles du cou.

Il s'agit d'une douleur diffuse, permanente, exacerbée par les éléments cités ci-dessus. J'en souffre moins quand il fait chaud à l'intérieur ou à l'extérieur. Heureusement elle n'empire pas quand je mange, parle ou ris. Il fait actuellement 10°C, je dois déjà porter une écharpe quand je fais de la bicyclette.

Dès que je prends conscience de la douleur, j'essaye de détendre ma mâchoire ; cela m'aide en général. Une douche chaude, suivie d'un rinçage à l'eau froide et à nouveau de l'eau chaude m'aide bien, du moins pendant quelques heures. (*Eef den Besten*)

Plombages dentaires

Souffrant de douleur du côté gauche de la mâchoire j'ai, sur conseil de mon dentiste, commencé à faire enlever mes plombages en amalgame. Cela signifie ouvrir et garder la bouche ouverte pendant 30 à 45 minutes. Après la deuxième séance, j'ai eu si mal que le dentiste a pris une radio pour vérifier l'existence d'un abcès. Comme je n'en avais pas, j'ai consulté un chirurgien de la mâchoire mais il n'a pas pu m'aider. Tout me fait mal, cela rayonne dans l'oreille, la joue et l'épaule jusqu'à la clavicule. Même mes médicaments ne me soulagent pas.

Je fais actuellement de la kiné et la seule chose qui va mieux est que je puis ouvrir un peu plus la bouche et souffre moins de crampes dans les muscles de la mâchoire. Mais la douleur reste malheureusement très aiguë. (*Berlinda*)

Les plaintes médicalement inexplicables

Prof. dr. Rini, FES magazine, mars/avril 2011

Pouvoir nommer une affection peut apporter un certain soulagement aux personnes qui en souffrent.

Les termes d'encéphalomyélite myalgique (EM) et syndrome de fatigue chronique (SFC) sont employés dans le cas de fatigue chronique. EM désigne le processus d'une inflammation, les spécialistes préférant toutefois le terme SFC (syndrome de fatigue chronique : *à ne pas confondre avec la fatigue –même extrême- engendrée par la fibromyalgie*) parce qu'il n'a jamais été démontré qu'il y avait inflammation. Certains patients préfèrent utiliser le terme EM, espérant obtenir plus de compréhension parce que souffrant d'une inflammation.

Les plaintes médicalement inexplicables

Il y a des similitudes entre la fibromyalgie (FM ou SFM), le SFC, le syndrome du colon irritable (SCI) et d'autres affections caractérisées par des symptômes physiques. C'est la raison pour laquelle ils sont parfois désignés par un nom englobant le tout, le plus souvent celui de 'maladie médicalement inexplicable' (MMI).

Le Pr Rini déclare bien comprendre que les personnes ayant ces symptômes ne soient pas heureuses de cette appellation. Les symptômes en cas de cancer, d'arthrite rhumatoïde ou de fracture d'un os s'expliquent par une inflammation notable ou un dégât visible (explicable). La caractéristique d'une MMI serait donc qu'elle ne peut s'expliquer par des anomalies objectivables (non contestables). Une MMI est donc incompatible avec ce qu'on appelle l'Evidenced Based Medecine (EBM).

Il paraît bizarre de nommer quelque chose sur base de ce qui ne peut être démontré mais même une maladie largement invisible comme la dépression porte un nom. L'utilisation du terme plainte au lieu de syndrome peut aussi agacer. Linguistiquement, l'accent est alors mis sur le fait de se plaindre de symptômes plutôt que sur le ressenti, la réalité de ceux-ci.

Il existe un nom plus approprié, celui de 'syndrome de sensibilité centrale'. Le système nerveux central est la partie du système nerveux située dans la boîte crânienne et la colonne vertébrale. Quelque part dans ce système, certains stimuli habituels (p.e. expérience du froid) peuvent se transformer chez certaines personnes en douleur. Ce processus corporel s'appelle 'sensitisation centrale'. Il se traduit en une sensibilité (sensitivité) excessive aux stimuli. Il n'y pas encore d'explication pour cette sensibilité extrême. Cependant, il est de plus en plus clair que ce processus y joue un rôle. Dans le cas du SCI et de la SFC, il serait question d'une telle sensibilité. Le terme syndrome de sensibilité centrale semble donc être un nom adéquat.

On tente aujourd'hui de mieux se représenter la sensibilité centrale en vue d'améliorer les traitements. On découvrira peut-être un jour des médicaments mieux adaptés mais les conseils de comportements de fonctionnement de vie (d'éducation du patient) resteront indiscutablement importants, le système nerveux central étant sensible aux circonstances et aux modèles de fonctionnement. Si des conseils avisés peuvent aider un patient souffrant d'un cancer, d'arthrite rhumatoïde ou d'une ossature fragile, alors il va de soi qu'ils seront également utiles pour les personnes ayant une sensibilité centrale réagissant par la douleur à toutes sortes de stimuli.

* * * * *

Mutualité : questions médicales ou contestations

Carina Rooselaers, Maczima, mars 2011

En tant qu'affilié à une Mutualité, vous pouvez faire appel à votre consultant local en cas de contestation ou de questions à propos d'une facture d'hôpital et d'honoraires. Steven De Koning,

juriste au secrétariat national des Mutualités Chrétiennes explique ce qui peut arriver et ce que le patient peut faire s'il se sent trompé en matière de soins médicaux.

Factures d'hôpital peu compréhensibles

Les factures d'hôpital ne sont pas toujours très claires et contiennent parfois des rubriques illégales. Par exemple, les hôpitaux facturent des frais importants lors des interventions chirurgicales assistées par robots. Il existe une tendance à imputer au patient les frais de l'utilisation d'une nouvelle technique. Si c'est compréhensible d'un point de vue économique, ce n'est cependant pas correct du point de vue juridique et nous contestons donc cette facturation. Cela n'empêche pas que les MC insistent dans certains cas auprès des autorités – comme ce fut le cas lors des opérations chirurgicales robot-assistées – afin de prévoir une intervention de l'assurance-maladie, ce qui fut finalement admis en octobre 2009 pour ce type d'opération – mais uniquement dans le cas d'opérations de la prostate. Plusieurs procédures judiciaires concernant la facturation de frais pour l'emploi de robots, introduites avant le 1^{er} octobre 2009, sont toujours en cours. Il existe en outre des contestations pour toutes les interventions robot-assistées pour lesquelles il n'y a pas d'intervention de la part des assurances.

Manipulation lors de coronarographies

Durant plusieurs années, certains hôpitaux calculèrent une prestation séparée pour les manipulations nécessaires en cas de coronarographies sélectives. Il était prévu avant 2001 que les cardiologues puissent, outre la prestation de base 'coronarographie sélective', également facturer ces manipulations via une nomenclature séparée. Ces manipulations étaient entièrement remboursées par les assurances médicales en tant que prestations séparées. Elles furent ensuite abrogées dans le cadre de mesures d'économie. Plusieurs cardiologues les facturèrent dès lors directement au client sous la forme de prestations non remboursables. La MC a toujours contesté ces facturations et lorsqu'en mars 2009 la cour de Cassation lui donna raison, une série de dossiers furent remboursés avec effet rétroactif et des accords trouvés avec les hôpitaux pour le remboursement aux affiliés MC concernés.

Matériel médical

La facturation d'implants et de matériel utilisé en cas de viscéro-synthèse a aussi posé problème. Un nouveau mécanisme de financement aurait dû être mis en place le 1^{er} mai 2010 par lequel certains matériaux, et seulement eux, pouvaient encore être facturés au patient s'ils étaient repris sur une liste de l'INAMI. L'introduction de ces nouvelles règles ayant cependant été reportée, les hôpitaux ne peuvent toujours pas imputer ces frais aux patients. Certains le font cependant alors qu'une partie de ce matériel a déjà été financé par les autorités. Cette discussion n'est pas seulement juridique, elle est aussi médicale. La facturation peut différer selon que le matériau est un implant passif, une prothèse interne, de l'outillage médical ou un médicament. Savoir à quelle catégorie un tel matériau appartient n'est pas toujours évident. Il y a beaucoup de discussions concernant les colles utilisées pour 'attacher' les tissus. Dans de tels cas, on ne peut prédire ce qu'un juge décidera en la matière.

Les honoraires

Certains professeurs d'hôpitaux universitaires facturent systématiquement des honoraires supplémentaires pour leurs prestations. Selon nous, le patient devrait avoir la possibilité de voir un membre de l'équipe de la discipline en question qui pourra ensuite décider de faire appel au professeur. On ne peut accepter qu'un professeur ait du temps uniquement pour ceux prêts à payer ses honoraires. Nous plaçons donc pour un mécanisme de référence plutôt que pour un mécanisme de prix (les suppléments).

Lorsque les médecins s'affilient à la convention médecins-mutualités, ils doivent s'en tenir aux tarifs spécifiés dans celle-ci et ne peuvent en principe facturer des suppléments d'honoraires. Mais certaines régions n'ont pratiquement pas de médecins conventionnés pour certaines

spécialités (chirurgie plastique, radiologie...). Cela signifie que le patient ambulatoire n'ayant pas d'autres choix se voit dans l'obligation de s'adresser à un médecin non conventionné qui peut lui facturer des suppléments d'honoraires. Nous dénonçons ces pratiques depuis longtemps.

Certains hôpitaux facturent des suppléments d'honoraires pour des prestations de biologie clinique déjà remboursées (partiellement) via le forfait. Les associations de défense des affiliés protestent contre cette facturation. À la base de cette contestation il y a une différence d'interprétation entre les hôpitaux et les mutualités ; plusieurs procédures judiciaires sont en cours.

* * * * *

Quelques nouvelles

Maczima, mars 2011

Le handicap quasi absent des Journaux Télévisés

Selon une enquête de la VRT et VTM, trop peu de personnes handicapées passeraient à la télévision et quand elles y ont la parole, leur contribution est trop tendancieuse.

Grip (Gelijke Rechten voor iedere Persoon met een handicap – Droits égaux pour toute personne ayant un handicap) propose que les personnes souffrant d'un handicap puissent passer quotidiennement à la télévision et non pas uniquement à l'occasion de la Journée internationale des handicapés.

L'enquête fut réalisée par la KUL. Au cours des journaux télévisés de 19 heures à la VRT et VTM de 2007 à 2009 (inclus), 40.264 sujets furent abordés. Dans seulement 0.15% des cas un 'acteur' ayant un handicap fut présent. Par acteur, on entend une personne qui non seulement est présente mais qui s'exprime aussi.

Il s'agit d'une sous-représentation flagrante car selon les critères les plus stricts, 2% de la population flamande aurait un handicap (d'autres définitions citent le chiffre de 10%). L'étude démontre par ailleurs que la représentation des personnes avec un handicap est particulièrement tendancieuse et qu'il faut exiger d'en donner une meilleure image.

Les différentes formes de handicap ne sont pas non plus représentées proportionnellement. Les handicapés physiques représentent 35 % du total de ceux passant à la télévision contre 24% pour les handicapés mentaux. Les aveugles et les mal voyants sont en comparaison bien mieux représentés (21%) tandis que les sourds et les malentendants brillent par leur quasi absence (6%). Les sujets abordés en présence d'un handicapé traitent en général du handicap. S'il n'est jamais donné aux personnes souffrant d'un handicap de pouvoir s'exprimer sur d'autres sujets et dans d'autres contextes, cela signifie qu'elles sont réduites à leur handicap. Les chercheurs plaident pour qu'ils soient inclus lors de discussions sur d'autres sujets et pas uniquement sur les affaires sociales mais également sur des thèmes plus 'durs' tels que la politique et les finances.

Afin que les personnes handicapées soient mieux représentées dans les médias, les chercheurs proposent quelques suggestions : leur fournir plus d'occasions de s'exprimer et avoir un rôle actif dans la société. Chercher par exemple un expert dans la banque de données des experts du Centre pour l'Égalité des Chances. Ils citent aussi le site internet de handiwatch (www.handiwatch.be)

Chute des visites à domicile

En 2009, 26% des consultations médicales des généralistes étaient des visites à domicile ; en 2006 elles représentaient encore 29%. Selon un rapport des Mutualités Chrétiennes (MC), ce sont les hommes et les plus âgés qui font le plus de visites à domicile. Cela varie également selon les médecins : chez un dixième d'entre eux, les visites ne représentaient pas plus de 7% de leur chiffre total alors qu'il était de plus de 36% chez un quart des médecins. Les jeunes médecins se déplacent moins que leurs aînés et les femmes moins que les hommes. Les MC s'attendent donc à ce que les visites à domicile continuent à baisser dans les années à venir.

Le choix entre une visite à domicile et une consultation au cabinet est également déterminé par le type de patient et de la maladie : dans le cas de patients âgés de 80 ans ou plus, il y a trois fois plus de visites à domicile que de consultations au cabinet du médecin.

Les MC estiment que la diminution du nombre de visites à domicile est une bonne chose, le confort et l'équipement du cabinet garantissant la qualité du travail du médecin. D'un autre côté, pour le médecin, une visite au domicile du patient est une source d'information sur ses conditions de vie. La baisse du nombre des visites à domicile ne peut donc pas être un but en soi. Par ailleurs, le vieillissement de la population rendra le nombre de ces visites plus fréquentes. Il s'agira donc de trouver un équilibre entre le confort d'une consultation au cabinet d'une part et les besoins spécifiques des patients d'autre part.

Les senteurs peuvent rendre les gens malades

Il arrive que le parfum des fleurs ou qu'un 'délicieux' parfum puisse rendre malade. Ces malades associent l'air qu'ils respirent à quelque chose de très désagréable, il en résulte une réaction physique exagérée. Ils ne sont pas fous...

La Hollandaise Patricia Bulsing a comparé le malaise provoqué par la respiration d'un air inoffensif en soi avec le malaise provoqué par un repas trop copieux. Elle dit : 'Celui qui a souffert d'une indigestion après un repas évitera pendant un temps de respirer l'odeur de cette nourriture spécifique, sinon il risquerait de nouvelles nausées'.

Les recherches de Madame Bulsing ne concernaient pas uniquement les odeurs 'reconnues' comme celle des engrais ou des procédés chimiques mais également les parfums, les senteurs florales et les odeurs corporelles. Elle a constaté que l'attrait d'un parfum diminuait fortement à la lecture de l'inscription sur la bouteille : 'Attention, un parfum peut être empoisonné'.

Les sujets de l'étude qui avaient appris à associer certaines odeurs avec un stimulus douloureux ressentaient cette odeur d'une manière vraiment différente. Bulsing prétend avoir démontré par ses recherches que les personnes vivant dans un environnement malodorant telles une décharge publique ou une usine chimique pouvaient réellement tomber malades à cause de la puanteur. Les autorités et les industriels ne peuvent donc plus taxer ces plaintes comme étant de la pure imagination. Et ceux, de plus en plus nombreux, qui disent être allergiques aux parfums, bougies parfumées et fleurs peuvent très bien avoir raison.

* * * * *

Hygiène du dos

Stef Dehantschutter, Maczima, avril 2011

Will Van Herp, kinésithérapeute, enseigne que le dos est une mécanique. La colonne est constituée d'une série de vertèbres reposant sur le bassin. Elle a une série de courbures naturelles permettant aux vertèbres de s'emboîter parfaitement l'une dans l'autre. La position du bassin, les fondations en quelque sorte, ayant beaucoup d'influence sur le maintien du dos, il est essentiel de maintenir autant que possible ces courbures naturelles. Dans le cas contraire, les vertèbres ne peuvent plus s'emboîter comme il le faut et les disques intervertébraux sont soumis à de très fortes tensions, avec pour résultat des douleurs et des restrictions fonctionnelles.

Comment faire pour préserver les courbes naturelles ? Il suffit de se tenir debout, de s'asseoir ou de se coucher de manière correcte. Ce n'est malheureusement pas si simple parce que nous devons constamment combattre l'attraction terrestre. Il est donc nécessaire d'être attentif à notre posture. Dans certains cas, quelques conseils peuvent nous y aider.

Le maintien : Parfois cela commence déjà mal dès la station debout. Comment se tenir correctement debout quand vous portez des hauts talons ? Cela provoque non seulement des problèmes aux pieds mais en plus, ça demande un gros effort au dos. Des problèmes apparaîtront avec l'âge et il sera alors trop tard pour y remédier. Si les talons hauts avaient une quelconque utilité, nous serions nés avec. Notre talon est solide et tout à fait adapté à une forte pression.

Hausser le talon déplace la pression vers l'avant du pied et ses petits os ne sont pas conçus pour une telle pression. La première règle d'or est de toujours porter des chaussures adaptées, suffisamment larges et plates.

La position assise : Jeunes ou vieux, non seulement nous passons trop de temps assis mais en plus nous nous asseyons mal : notre nuque trop chargée et notre dos de travers nous causent des maux de dos. S'asseoir correctement, c'est être dans une posture ouverte en évitant le basculement du bassin vers l'arrière. Nous faisons une distinction entre l'assise passive et active. A table par exemple, nous posture est active : la tête et les bras se trouvent devant le point d'appui. Il est très important que l'angle d'assise, l'angle formé par le tronc et la hanche, soit de plus de 90°. Nous empêchons ainsi le basculement vers l'arrière du bassin et maintenons ainsi la courbure naturelle. La hauteur et la profondeur d'assise sont importantes. Il existe des outils à même de favoriser une posture correcte : la chaise balancier, les fauteuils de bureau avec une assise basculante et des accoudoirs réglables, le coin de l'assise qui empêche la rotation du bassin,... Ces aides ne remplissent correctement leur fonction que s'ils sont parfaitement adaptés aux mensurations de leur utilisateur et que le reste du mobilier y est adapté aussi.

En cas d'assise passive, par exemple dans un fauteuil, le bassin bascule quasi automatiquement en arrière. Un bon soutien, au bon endroit est nécessaire pour empêcher cela et forcer ainsi la colonne vertébrale à se trouver dans sa bonne courbure. Un bon fauteuil est essentiel pour les personnes plus âgées passant beaucoup de temps assis. C'est la raison pour laquelle je conseille aux seniors d'avoir un bon fauteuil relax, si possible fait sur mesure : il a alors un effet soulevant et peut être parfaitement adapté grâce à son moteur électrique assurant un confort optimal. Mais quelle que soit la qualité de votre fauteuil, l'important reste tout de même de bouger !

La position couchée : Autant aider de suite à supprimer un malentendu universel : être couché correctement ne signifie pas être couché sur du dur. Il date du temps où tout le monde dormait sur des matelas à ressorts, explique Will. Après un temps les ressorts s'affaissaient, créant ainsi un creux, surtout dans les lits doubles. Pour palier à ce problème, on posait une planche sous le matelas, ce qui a ainsi créé sa propre fable : il faut dormir sur du dur pour épargner le dos. C'est complètement erroné. Un bon équipement se forme selon l'anatomie du sujet mais ne s'affaisse pas. Il veille à ce que le dos et les côtés gardent leur courbure naturelle. Le lit n'est donc pas uniformément dur mais laisse plus ou moins de place aux épaules, la taille et le bassin. Le système idéal parvient à soutenir le corps de telle façon que la posture naturelle est maintenue. Ces systèmes ne sont pas nécessairement chers. Un petit bricolage aux lattes du lit existant, couplé à l'acquisition d'un matelas plus épais et pas trop dur peut suffire.

Quand devez-vous changer de lit ? Quand vous ne vous y sentez plus confortable, quel que soit son âge. La durée de vie d'un lit est très relative et dépend d'une bonne hygiène et de l'aspect mécanique. Un peu d'attention à son aération et à sa propreté permettra de prolonger sa durée de vie. Concernant le côté mécanique, il est clair que tout ce qui supporte un poids perd à la longue de sa souplesse : c'est pareil pour un matelas et un sommier. Leur résistance est déterminée par leur solidité et la charge imposée (poids, forme...). La formation d'un creux et l'affaissement du sommier sont des signaux à ne pas négliger. Mais la norme qui nous est proposée par la publicité de changer de lit tous les dix ans est à prendre avec des pincettes.

La prévention : Tâcher de prévenir les problèmes dorsaux en investissant dans les systèmes ad hoc reste un point délicat. Bien souvent les personnes n'appellent à l'aide que quand il est déjà trop tard. Il est difficile de convaincre les gens d'investir à temps, difficile aussi de les convaincre de pratiquer des exercices pour éviter une plus grande détérioration. Or, dans le cadre des soins, pouvoir prévenir les problèmes de dos grâce à des du matériel adéquat est certainement important. Les hôpitaux et les maisons de repos disposent d'un matériel adapté (élévateurs ou de lits, surélevés ou bas,...) qui soulage le dos des soignants. A domicile, ce n'est pas souvent le cas, surtout au début, et tant les dispensateurs de soins que les soignants doivent

alors travailler dans des conditions difficiles, très stressantes pour le dos. Un lit adapté est alors un must absolu pour tous. C'est une décision souvent difficile à mettre en place pour les malades qui voient dans ce changement de matériel la réalité douloureuse de leur situation. Il faut voir l'aspect positif qui est que cet équipement n'améliore pas seulement le confort du malade mais qu'il lui permettra de rester indépendant plus longtemps. Le soignant, lui, pourra prodiguer les soins avec moins d'efforts et ils seront plus supportables sur le long terme, ce qui est bien le but recherché pour les deux personnes concernées.

* * * * *

A propos de la dépression

Maczima, avril 2011

Bart Kaëll est un chanteur à succès en Flandre. Interrogé sur la raison de son succès, il répond que rien n'est plus difficile que d'expliquer pourquoi une chanson marche bien et l'autre pas. Le succès dépend d'une suite de maillons, chacun d'entre eux étant important pour la chaîne. Les messages de vie que l'artiste transmet dans ses chansons, ajoutés à son charisme y jouent un rôle certain. Il y a les opportunités qui s'offrent et qui se prennent, le fait que les gens se reconnaissent dans les chansons.

Etre chanteur est, selon Bart, un métier au service des autres. 'Je pense que ma raison de vivre est d'amuser et de détendre. Je ne me produis pas sur scène pour ma propre gloire, mon désir étant que les spectateurs puissent rentrer chez eux avec un sentiment positif. Cela vaut selon moi pour tous les métiers. Si j'étais pâtissier, je voudrais proposer à mes clients un joli magasin, des délicieuses tartelettes et un service aimable. Même un laveur de vitres est au service des gens en faisant en sorte qu'ils aient à nouveau une vue claire sur le monde extérieur. Enfin, c'est ainsi que je vois les choses. - Avez-vous encore le temps de prendre un petit-déjeuner à votre aise et comment arrivez-vous à accomplir les petits bricolages quotidiens voire faire la cuisine ? - J'ai la chance d'avoir de l'aide pour ces choses ! Mais vous avez raison, il est absolument essentiel de trouver un bon équilibre dans une vie aussi remplie. Dans le temps je ne m'arrêtais pas à cela ; je ne disais jamais 'NON' jusqu'à ce que je me retrouve dans un état de stress chronique, ce qui m'a plongé dans une dépression grave. Avant, je ne savais même pas ce qu'une dépression pouvait représenter, je croyais que cela n'atteignait que des personnes mécontentes. Je sais maintenant que c'est une maladie, une sorte de feu rouge qui s'allume dans votre corps, un signal d'alarme qui signifie STOP.

Ce sont souvent des problèmes physiques qui annoncent que vous dépassez les limites. J'ai attrapé des acouphènes (sifflements dans les oreilles, sons fantômes, stress aux sons aigus). Mon public ne l'a jamais su. J'ai continué à me produire sur scène, mais en me traînant jusqu'au micro. Je prenais des médicaments et suivais une psychothérapie mais je ne savais pas ce que j'avais. En parlant avec le thérapeute, j'ai réalisé que j'étais constamment sous haute tension : trop de travail, trop de soucis, agitation, colère intérieure...

Ce fut une richesse de découvrir ces choses en moi, on en sort deux fois plus heureux. Pour garder un équilibre, il faut rester attentif, ne pas lâcher cet équilibre intérieur. Je le fais aujourd'hui en évitant de surcharger mon agenda. Savoir dire non de temps en temps est essentiel. Comment autrement prendre du temps pour autre chose : faire un petit voyage ou une balade, aller nager, jardiner et jouir de voir pousser les plantes. Mettre mon cerveau à zéro et me concentrer sur ce que je suis en train de faire. Pour repérer le danger de perdre pied, j'ai appris à pratiquer une sortie de moi-même. Je me pose alors la question : Trouves-tu que Kaëll est trop occupé ? Alors, en tant que personne extérieure à moi, je puis alors voir 'qu'il' est, à nouveau, en train d'y aller trop fort.

Être riche... : C'est peut-être un cliché mais la vraie richesse est intérieure. Ne pas avoir de soucis financiers est bien sûr un luxe. Personnellement, je ne m'occupe pas tellement des affaires d'argent, ma mère s'est occupée de cette tâche pendant un temps et je suis financièrement à l'aise. C'est aussi cela la richesse, ne pas avoir à penser à l'argent. La richesse signifie une chose différente selon les personnes. Je ne trouve pas très attrayante l'idée selon laquelle l'argent est le seul mobile qui fait tourner le monde.

La conscience politique... : Dans le temps, on naissait quasiment avec une tendance politique. On recevait une 'couleur' de ses parents et cela restait toute votre vie. Les choses sont différentes aujourd'hui.

Être fâché... : C'est comme être jaloux. C'est évidemment un peu dans nos gênes mais on peut y travailler. Je ne suis pas trop d'accord avec ceux qui disent : Je suis comme cela... Être jaloux ou crier et injurier sont des choses que je faisais dans le temps mais presque plus aujourd'hui. En se laissant aller selon vote humeur, on perd sa liberté. J'ai appris à m'arrêter, à m'analyser et à extérioriser mes sentiments. Ma colère se transforme peut-être en déception mais je perds alors beaucoup trop d'énergie. Alors, je préfère avoir une attitude positive dans la vie.

Être heureux... : Tout le monde est à la recherche du bonheur. Des centaines de livres parlent de ce sujet, j'en ai lu beaucoup. J'ai trouvé pour moi-même une sorte de dénominateur commun du bonheur. J'en ai pris une partie dans la sagesse bouddhiste sans pour autant me considérer bouddhiste. Un mot clé est 'compassion'. Le bonheur se trouve en ne vivant pas pour soi-même mais dans une vie donnée aux autres. Dans une relation, cela veut dire essayer de sentir, de deviner ce que l'autre désire. Quand je fais des courses, je regarde autour de moi pour voir ce que je pourrais ramener à mon compagnon et qui lui ferait plaisir.

Vieillir... : La semaine passée, j'ai fêté mes 50 ans et je ne m'en suis pas encore remis. Il est évident que la vieillesse et la maladie me font peur. Mon père est mort du cancer et j'ai été témoin de son délabrement, tant physique que mental. Cela a aussi eu des conséquences sur la relation entre mes parents ; ma mère ne pouvait croire que cela pouvait arriver à mon père. Mais peut-être faut-il approcher la mort comme une chose faisant partie de la vie et qui arrivera tôt ou tard à vous-même et à ceux que vous aimez.

La solitude... : C'est la pire chose qui puisse arriver. J'adore avoir du monde autour de moi, même si je trie mes amis sur le volet. Ceux que j'aime, je les veux toujours à mes côtés. Je dois pouvoir parler, sentir, caresser. Le contact doit être intensif et l'amitié se choyer.

Être Bart... : J'essaie constamment de traverser la vie comme une personne de 'bonté'. Je veux agir selon mes principes. Ainsi, je trouve important d'avoir un caractère positif et de vivre avec le sourire. Faire quelque chose pour quelqu'un de façon désintéressée me rend heureux. Mais il est tout aussi important que je m'intéresse à ce que je reçois ; il faut aussi pouvoir recevoir dans la vie.

* * * * *



*N'oubliez pas d'aller prendre l'air de temps à autre
sur notre site régulièrement actualisé
<http://www.focusfibromyalgie.be>*

Témoignages

Finies les bonnes résolutions en début d'année

Je fais ce qu'il me plaît !

Je fais ce qu'il me plaît.

Je fais ce qu'il me plaît. C'est décidé, je n'y dérogerai pas. Mes envies seront des ordres. Faut leur montrer qu'on a du caractère ! Il est temps de prendre quelques instants pour soi, se ressourcer. Plus de contraintes, de stress inutile. Se rendre aux rendez-vous et rester zen en toute occasion. 2012 sera ou ne sera pas. Beau programme. Trop beau.

La fibromyalgie m'a enseigné qu'il ne fallait pas se lancer vers l'inconnu. Je n'ai plus les ressources physiques de jadis. Le moral n'est pas toujours au beau fixe mais cela pourrait être pire. Question de tempérament. De fierté aussi.

Face à un ado, l'image du père affaibli n'est pas le top de la force virile. La vie m'a appris à avaler pas mal de couleuvres mais je m'en suis toujours sorti. J'avoue modestement avoir l'art de me relever après chaque coup dur et garde au coin des lèvres un sourire bienveillant. La vie et la fibromyalgie m'ont apporté une force certaine. J'ai constaté que l'humour permet d'affronter beaucoup de tracas. Il faut faire le tri, garder une certaine distance tout en conservant l'esprit affûté.

Faire ce qu'il me plaît. Tenter de mettre moins de pression sur les épaules. À force de vivre avec des bobos permanents et usants, le temps s'écoule mais ne s'arrête pas pour mon bon plaisir. J'essaie de réserver quelques instants privilégiés tels un petit restau en famille, écouter de la musique. Trop fatigué pour le théâtre, les concerts qui finissent vers 22-23 heures. Le sommeil même de mauvaise qualité est prioritaire mais impossible de décrocher durablement. Il suffit que je tente de me reposer pour que le téléphone sonne. Concernant les amis je suis intransigeant car il ne s'agit pas de les perdre. Pas d'isolement parce que la solitude est une maladie dont on ne guérit pas.

Je veux exister en gardant le respect de ma personne. Être utile avec des limites. Arriver à faire ce qu'il me plaît. Mais à mes conditions.

A bientôt.

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

Bonjour à tous,

Moi aussi tous les ans, je prends de bonnes résolutions. Mais croyez-vous qu'avec cette fibromerdouille ce soit possible ? Non seulement elle est invisible mais fait partie de toi et de ta vie. Elle est invisible pour les autres qui t'entourent mais ton corps la ressent.

Elle prend ton énergie et si tu essaies d'avoir une journée ordinaire, les tâches les plus simples deviennent pénibles. Elle te prend ton sommeil et le matin tu te réveilles comme si tu n'avais pas dormi. Si elle décide de te donner des douleurs dans tout le corps, elle peut t'empêcher de te lever pour la journée.

Tu peux te dire que ça ira mieux demain mais si elle le désire, ça peut continuer 1. 2. 3 jours, c'est elle qui décide. Si malgré tout tu veux te lever, tu vas le payer par les douleurs et la fatigue ou tu vas apprendre à vivre avec. Si tu as planifié des choses avec ta famille ou des vacances, oublie, c'est elle qui décide. Ne regarde plus les choses que tu pouvais faire sans effort, même prendre ta douche est devenu une chose impossible.

Je pleure comme mon ami le loup face à cette insomnie complète.

Marre, j'ai mal assise, j'ai mal couchée, j'ai mal debout !!!
J'en ai ma claque de cette fibromerdouime ! Pourquoi souffrir autant face à cette maladie de m...
qui nous pourrit la vie et la rend pas possible !
Mon vœu le plus cher est que cette maladie m'oublie quelque temps pour pouvoir vivre une vie normale et nous sommes beaucoup dans ce cas.

Mes meilleurs vœux plein de courage à tous et à toute l'équipe formidable de Focus.

Agnès (Mons)

* * * * *

Il y a déjà bien longtemps que je ne me suis plus imposée de 'bonnes résolutions'.
Et cette année plus que jamais.

Je me réjouissais déjà d'avoir cet épuisant mois de décembre derrière moi lorsque janvier fut truffé d'ennuis et de difficultés surgies de l'entourage.

Et moi et moi et moi dans tout ça !

Me voilà l'intermédiaire des uns et des autres, la 'psy' de service, le pansement d'urgence, celle qu'on décroche pour résoudre les problèmes pratiques : 'Tu n'as quand-même que cela à faire !!!'...

Je pète un câble
Mon cœur s'affole
Mes jambes flageolent
Epaules, nuque, dos bloqués de douleurs de plus en plus intenses
Sommeil perturbé, etc...etc...
Zut. Zut. Zut.

Je ferme mes rideaux, ma porte, mes écoutilles et j'essaye de ME recentrer sur MON BIEN-ÊTRE, SANS CULPABILISER.

Surtout ne pas retomber dans ce piège qui est en grande partie responsable de mon effondrement en 1998.

Fini de rejouer les Zorro et Speedy Gonzales. Je n'ai qu'une vie et j'entends bien la terminer au calme et prendre soin de MOI. Non, je ne deviendrai pas égoïste mais je me ressaisis : une aide, un plaisir, quelques instants d'écoute O.K. mais du temps pour moi et à ma manière aussi.

« L'ENFER C'EST LES AUTRES » (J.P. Sartre)

Sans compter, je donne mon énergie, mon argent à tous et toutes et je ne demande jamais rien.

Alors BASTA. J'existe et j'ai le devoir de ME respecter.

Merci à vous tous de comprendre mon coup d'humeur.

Faut-il fuir pour avoir la paix* ?

Cheval Fourbu

*Non, on ne change pas son corps, on change de décors !

P.S. : Quand je pense que je disais « Merci » à ma famille et mes amis de me comprendre dans mon précédent témoignage ! J'en ris encore.

* * * * *

Je fais ce qui me plaît... Vivrais-je aussi vieille pour avoir ce droit ? Il paraît que jamais personne n'a atteint cet âge... !

Et pourtant, souvent j'aurais aimé mettre cette petite phrase en exécution. Depuis mon enfance, la corde est tendue. Certes, elle ne devrait plus l'être autant aujourd'hui, mais le mauvais, très mauvais pli est pris et je crains qu'à mon âge, je n'arriverai plus à me changer.

Pourtant, une corde toujours tendue peut se rompre ; un ressort peut se distendre et ce sont nos corps qui trinquent. On parle beaucoup de burn-out, et ici je pense à mon kiné qui définit la fibromyalgie comme un 'burn-out musculaire'. C'est vrai, nous allons trop loin bien trop souvent. Nous ne ménages pas notre monture. Pourtant, c'est la première règle du respect de nous-mêmes. Pourquoi mets-je un point d'honneur à respecter les autres et est-ce que je ne me respecte pas ?

Ô éducation quand tu nous tiens... ! Mâté, drillé, etc. durant l'enfance ! Ce 'penser à moi' n'a jamais pu avoir de place. Fonctionner ainsi durant une bonne vingtaine d'années, puis ensuite dans le mariage, parce que 'on n'est pas malade à ton âge' et que le conjoint est en bonne santé. Très travailleur, il a fait que je ne me suis jamais respectée, que j'ai toujours dépassé les limites d'un corps malade très jeune pourtant. Ma jeunesse s'en est allée mais pas la maladie, ni les mauvaises habitudes. Lorsque de problèmes plus graves se manifestent, et que je suis 'hors circuit' pour un moment, je le vis comme quelque chose de dramatique. Je 'dysfonctionne' et ne peux l'accepter. Souffrir de 'perfectionnisme chronique' est finalement pire que la fibromyalgie car elle ne permet pas de donner à celle-ci un peu de répit, une petite chance de prendre un peu moins de place.

J'ai compris que si je voulais continuer un peu à fonctionner à peu près valablement, il est urgent que j'essaie d'arriver, de temps à autre à « faire ce qui me plaît ». En faire la promesse, je ne le peux pas mais je ferai des efforts pour essayer d'y arriver, même si j'aimerais que ça puisse se faire sans « faire des efforts ».

En toute amitié, Pervenche

* * * * *

Quelques précisions pour nos lecteurs et écrivains

Pour des raisons d'éthique, de respect de nos chartes, de neutralité et aussi du pluralisme de Focus FM, de choix réfléchis pour la protection de certains lecteurs fragilisés, de mise en page, le Comité de Rédaction peut occasionnellement se réserver le droit de modifier ou de réduire quelque peu un texte et ce, sans en dénaturer le contenu ni influencer sur son fil conducteur.

En cas de doute, le secrétariat se met en rapport avec l'auteur afin d'assurer toute son intégrité à la parole de l'écrivain.

On nous écrit

Parmi les nombreux vœux et autres messages sympathiques reçus fin 2011 début 2012, voici celui de Véronique et d'autres interlocuteurs.

A Me Joris et aux bénévoles,

Mon époux et moi-même, vous souhaitons de joyeuses fêtes et une excellente année 2012. Nous vous remercions pour votre disponibilité, pour votre gentillesse. Vous êtes notre ange gardien et vous vous engagez à fond dans le combat pour une meilleure reconnaissance de la fibro.

Nous attendons toujours avec autant d'enthousiasme L'F.M.éride. Les articles choisis avec goût regorgent de trucs et astuces qui permettent de rendre notre quotidien bien plus confortable.

QUE 2012 VOUS APPORTE JOIE, RECONFORT ET SUCCES DANS VOTRE COMBAT POUR LA RECONNAISSANCE DE LA FIBRO.

* * * * *

Notre staff de bénévoles remercie chaleureusement toutes les personnes qui nous ont aimablement envoyés leurs vœux. En voici un autre qui a particulièrement retenu notre attention car il met l'accent sur le volontariat :

Chaque petite pierre d'amitié véritable nous aide à construire plus solidement les fondations sur lesquelles repose la paix du monde.

Personne ne peut suivre son chemin seul, tout ce que nous apportons de bon dans la vie d'autrui profite à la nôtre, le vrai maillon de la chaîne humaine.

Grand merci, je vous embrasse vous et les autres bénévoles. Bonne année 2012.

Josiane

* * * * *

J'ai beaucoup apprécié l'article sur "vivre l'incompréhension". Il est pour nous d'une aide primordiale car il faut le reconnaître, s'il est une situation pas facile à gérer, c'est celle-là !

Nous avons un nouveau gouvernement certes, mais va-t-il enfin tenir toutes ses promesses quant à l'avancée à accomplir en matière de maladie chronique et plus particulièrement en matière de fibromyalgie ?

Je souhaite vivement que tous les efforts et le fabuleux travail que vous avez accomplis soient couronnés de succès.

Je crois qu'ensemble on peut avancer.

Merci pour votre aide précieuse !

Véronique

* * * * *

On a demandé au Dalaï Lama : qu'est-ce qui vous surprend le plus dans l'humanité ?

Il a répondu : *Les hommes.... Parce qu'ils perdent la santé pour accumuler de l'argent, ensuite ils perdent de l'argent pour retrouver la santé. Et à penser anxieusement au futur, ils oublient le présent de telle sorte qu'ils finissent par ne vivre ni le présent ni le futur. Ils vivent comme si ils n'allaient jamais mourir ... Et meurent comme s'ils n'avaient jamais vécu.*

Qu'est-ce donc le 'burn-out' sinon un mal professionnel caractérisé par une fatigue physique et psychique intense, généré par des sentiments d'impuissance et de désespoir.

Pour en avoir payé le lourd tribut, j'en connais les effets pervers ! J'en appelle à témoin ces sept longues années de fin de carrière où chaque jour était toujours plus difficile, où seul le traitement qui tombait sur mon compte en fin de mois arrivait encore à me motiver !

Certes, je me suis battue contre ces préjugés qui font que la maladie ou le handicap n'ont pas leur place au sein des entreprises ! A cette époque, mieux valait se taire ! à moins d'avoir un bon système de défense, cela relevait de l'affrontement du pot de terre contre le pot de fer !

Epuisée à l'excès, j'ai jeté le gant !

Si par moment, cette épreuve m'a anéantie, elle m'a également permis :

- De me construire une carapace contre les coups ;
- De m'entourer uniquement de personnes positives ;
- De relativiser les choses et faire la part entre l'important et le moins important.

Il est dur d'échouer mais il est pire de n'avoir jamais tenté de réussir (Franklin Roosevelt).

Quoiqu'il arrive, ne baissions jamais les bras ! La vie est un défi à relever, un bonheur à mériter, une aventure à tenter (Mère Teresa).

Que cette année 2012 soit douce et qu'elle soit pour nous tou(te)s source d'espoir.

Véronique

* * * * *

Vivre avec la fibromyalgie,
C'est avoir une vie sans magie.
Quel que soit le degré de handicap,
Il faut savoir garder le cap.
Pour ma part, je me sens pas toujours concerné,
Malgré que je sois fragilisé.
Et pourtant, je veux travailler,
En étant toujours fatigué.
Au départ, la vie ne m'a pas fait de cadeau,
Et pour cela, je suis mal dans ma peau.
Alors, je me bats et me débats,
Contre cette maladie-là.
Toi, fibromyalgie, que je surmonte par dépit,
Malgré les souffrances que je subis.
Toi avec ces douleurs physiques, mentales et ces problèmes financiers,
Avec lesquels je risque de voir débarquer les créanciers.
Et contre ça, je vais devoir reprendre mon travail,
Et m'attirer plein de pagaille,
Surtout que les médecins veulent que je change de boulot,
Qui m'est lourd et fatigant,
Et que je fais à mi-temps.
Mais pour moi, malgré mon courage,
Je n'ai pas le choix, surtout qu'à la mutuelle,
Je ne l'ai pas belle.
En attendant qu'un employeur veuille bien me donner un travail plus léger,
Je dois me contenter de ce que j'ai.
Heureusement, j'ai une femme et un frère qui me soutiennent,
Dans cette vie qui est mienne.
Et donc, je me console en regardant autour de moi,

Le malheur qui s'abat,
Sur un monde en plein désarroi.
Dès lors, je peux dire,
Qu'il y a toujours pire que soi,
Et qu'il faut garder la foi.

Frédéric (du relais de Mons)

* * * * *

Fibromyalgie – la minorité oubliée

DEFINITION DE MA FIBRO LETTRE PAR LETTRE (FAITES LA VÔTRE)

F = Forces que l'on a perdues

I = Ignorance de l'entourage

B = Bobos partout

R = Rester forte

O = Oublier tout

M = Mais qu'est-ce qu'il m'arrive

Y = Y en a marre

A = Aide dont on a besoin

L = Lassitude d'avoir mal

G = Gagner ce combat

I = Incompétences institutionnelles

E = Espoir de voir le bout du tunnel

SI VOUS AVEZ ENVIE DE DONNER VOTRE VERSION FAITES-LE. N'HESITEZ PAS,
CAR CHACUN A SA PROPRE DEFINITION

J'AIMERAIS CONNAITRE LA VÔTRE

Rita

* * * * *

*Nouveau site internet réalisé par la Région wallonne
en collaboration avec l'AWIPH
www.bienvivrechezsoi.be
conçu pour informer les personnes en perte d'autonomie*

Publications disponibles

Prix de vente 23 € + 4 € de frais de port pour un envoi en Belgique

27 € à verser sur le compte IBAN BE 0000 5060 3482

Focus Fibromyalgie Belgique - Communication : livre kiné

<p>Jacques D'HAERYERE</p> <p>FIBROMYALGIE, UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE</p> <p>GUIDE THÉRAPEUTIQUE D'EXERCICES PHYSIQUES ADAPTÉS</p>  <p>Préface du Docteur E. MASQUELIER</p>	<p>FIBROMYALGIE, UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE GUIDE THÉRAPEUTIQUE D'EXERCICES PHYSIQUES ADAPTÉS</p> <p>est un ouvrage pratique et original proposant des exercices physiques adaptés aux personnes souffrant du syndrome de fibromyalgie.</p> <p>Cet ouvrage est destiné à tout lecteur intéressé par les problèmes de la santé et plus particulièrement par ce syndrome douloureux chronique et à toutes personnes atteintes de la fibromyalgie.</p> <p>Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est conçu de manière PRATIQUE :</p> <ul style="list-style-type: none">- il cible les exercices adaptés- il explique la manière de réaliser le programme d'exercices- il encourage le patient à renouer progressivement avec la pratique d'exercices physiques- il propose une série de fiches à compléter afin de prendre conscience des progrès- enfin, l'ouvrage apporte quelques conseils d'hygiène du dos. <p>Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage ORIGINAL :</p> <p>Ce guide permet aux patients d'envisager les exercices physiques comme des alliés de leur traitement. Il leur permet de se remettre en mouvement tout en respectant leurs limites. Enfin, le message peut être de quitter progressivement un corps douloureux afin de retrouver un corps plaisir.</p> <p>Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est une PRODUCTION HAINUYERE :</p> <p>Il a été conçu et réalisé dans la Province du Hainaut. Il est édité par la Régie Imprimerie provinciale du Hainaut.</p> <p>Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage ACCESSIBLE :</p> <p>Il est écrit dans un style convivial, humoristique et est agrémenté de nombreux dessins, ce qui le rend facilement accessible.</p> <p>Simultanément, l'ouvrage veille à être précis et pertinent, ce qui le rend fiable. Il a été réalisé avec l'aide des patients fibromyalgiques et de l'équipe du Centre d'éducation du patient (asbl-Godinne) et du Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique des Cliniques Universitaires UCL de Mont Godinne.</p> <p>Ce guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés est un ouvrage COMPLET :</p> <p>Il est le résultat de l'expérience de l'auteur dans la douleur chronique et d'une fructueuse collaboration incluant : patients, médecins spécialistes, enseignants, association de patients (Focus fibromyalgie Belgique asbl), Centre d'éducation du patient (asbl - Godinne), Unité d'éducation pour la santé (Santé Publique - UCL), Unité de support scientifique (UCL - Mont Godinne), Centre de référence multidisciplinaire de la douleur chronique (Cliniques Universitaires UCL- Mont Godinne), afin de garantir la qualité scientifique et les valeurs éducatives et pédagogiques de l'ouvrage.</p>
---	---

<p>'La fibromyalgie, un guide pour tous'</p> <p>Reste l'outil indispensable</p> <p>Vendu 8,50 € port compris ou 10 € avec documentation complémentaire</p>	
---	---

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.

Siège social : 7 Rue des Orphelins 7000 Mons

Numéro d'entreprise : 462790364

Compte : IBAN BE25 0000 5060 3482 (BIC BPOTBEB1)

Tél. 060 37 88 58 - Fax 060 37 88 59 – GSM 0474 82 11 04

Les frais d'envois sont compris dans les prix selon le tarif de la Poste en vigueur au 1^{er} janvier 2012

Publications

Titre de l'ouvrage	Commentaires	Prix
<i>La fibromyalgie, un guide pour tous</i> Brochure illustrée par Serdu , éditée par notre association en 2004, réédité en 2006 et 2008	Une brochure qui couvre le diagnostic, les causes, symptômes ... Texte avalisé par notre comité scientifique.	8.50 €
<i>Fibromyalgie Quand mots et maux rencontrent l'invisible</i> Edité par notre association en 2007, réédité en 2008	Actuellement en rupture de stock Réédition prévue en 2012	Réservation 15 €
<i>Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie</i> Ecrit par Jacques D'Haeyre Kinésithérapeute. 2010	Guide thérapeutique d'exercices physique	27 €

Pour 10 € : Le guide pour tous + 1 de nos périodiques

Pour 34 € : le Guide pour tous + le Guide thérapeutique

(Soyez précis dans la communication du versement svp)

Focus FM vous propose également divers articles très intéressants.

N°	Titre du document	Commentaires	Prix	Votre commande	
				Nombre	Prix
1	<i>Fibromyalgie, un nouveau diagnostic</i> - 1994 Doc. R. Westhovens – Pfizer Rheumatology	Même si ce document date de 1994 est toujours d'actualité.	2.20 €		
2	<i>Un guide pour les parents et compagnons.</i> Devin Starlanyl, Mary E. Copeland	Toujours d'actualité	0.70 €		
3	<i>La fibromyalgie et les récepteurs dopaminergiques</i> Andrew J Holman	Recherche prometteuse Un peu difficile à lire.	1.30 €		
4	<i>Ce que votre dentiste devrait savoir.</i> Devin Starlanyl, Wesley Shankland	Bonne approche.	1 €		
5	<i>Ce que votre physiothérapeute devrait savoir.</i> Devin Starlanyl, M.D.	A mettre dans toutes les mains	1 €		
6	<i>Information pour les urologues.</i> Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	0.70 €		
7	<i>Ce que les professionnels de la santé mentale devraient savoir à propos du syndrome de la fibromyalgie et du syndrome de la douleur chronique myofasciale</i> Devin Starlanyl, M.D.	Bonne approche.	1 €		

8	Dix questions à propos de la fibromyalgie. P. Sichère. Serv.Rhumato Hôpital St-Denis	Questions que l'on se pose.	0.70 €		
9	Mise au point: la fibromyalgie en pratique. H. Zacharia, S. Perrot	Bonne synthèse.	1 €		
10	Cris du coeur: maladie chronique au quotidien. Mutualités chrétiennes	Résultats d'une enquête au sujet de la douleur chronique. Témoignages bien réels.	1.75 €		
11	Monographie sur la FM Publication du 'National Fibromyalgia Partnership' Traduction par Barbara Hirsch-Herpers Texte révisé par le Dr. Jean-Charles Boulanger-Weill (Paris)	Excellent document qui reprend : les symptômes, diagnostic, traitement... Datant de 2001 mais toujours d'actualité	2.2 0 €		
12	La douleur et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Dr Et. Masquelier du 20/10/1998	Document basique très clair. Toujours d'actualité.	1 €		
13	Le sommeil et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Dr Lacroix du 03/06/2000	Utile.	1 €		
14	L'obésité et la fibromyalgie Eléments de la conférence du Pr Kolanowski du 21/10/2000	Conférencier clair et réputé.	1.30 €		
15	Les effets thérapeutiques de la kinésithérapie et de l'éducation à la santé auprès des personnes souffrant de fibromyalgie Eléments de la conférence de J. D'Haeyère, kinésithérapeute, du 17/03/2001	Sérieux et bien documenté.	1.45 €		
16	Approche de la psychologie dans la gestion de la douleur. Eléments de la conférence d'Irène Salamun, psychologue	Bonne approche.	0.85 €		
17	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence de Béatrice Rens du 09/11/2002	Très utile. Il est intéressant de comprendre l'interaction entre deuil et fibromyalgie.	1.45 €		
17 bis	Le travail de deuil entre hier et aujourd'hui : un passage obligé pour la personne fibromyalgique ? Eléments de la conférence de Béatrice Rens du 09/11/2002	Texte intégral de la conférence précédente. A lire et à relire. Très clair, très abordable.	2.20 €		
18	« J'ai mal. Ecoute-moi. » Les problèmes de l'expression émotionnelle dans l'adaptation à la douleur chronique. Eléments de la conférence de Gwénola Herbette, docteur en psychologie, du 29/03/2003	Bonne approche. Très positif. Donne de l'espoir. Va à l'essentiel.	0.70 €		
19	Gérer ses activités quotidiennes : mission impossible ? Eléments de la conférence de Pascale Jassogne, ergothérapeute, du 08/11/2003	Primordial. Encourageant. Mobilisateur.	1.30 €		
20	Contribution (micro)nutritionnelle à une meilleure gestion de la fibromyalgie Docteur Eric Delens	Très technique. Bien documenté. Très complet.	1.60 €		
21	La sexualité Magda Van de Wiele, sexologue	Point de vue de la sexologue.	1.75 €		
22	La sexualité Myriam Cocle-Delatte, kinésithérapeute	Point de vue du kiné.	0.70 €		

23	<p>Synthèse d'un article consacré aux déficits de mémoire chez les patients fibromyalgiques Référence : Grace et coll. Concentration and memory deficits in patients with SFM. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, Jacques Grisart, Dr en psychologie</p>	De nombreux fibromyalgiques se retrouveront dans cet article.	0.70 €		
24	<p>Perspective ophtalmologique de la douleur myofasciale et de ses causes Mike J. Nurden Extrait de « Rainbow News »</p>	Très utile. Complète la panoplie indispensable des approches de la fibromyalgie par spécialisation.	0.85 €		
25	<p>Dysfonction du système nerveux autonome Manuel Martinez-Lavin, M.D. Extrait de « Fibromyalgia Frontiers »</p>	Intéressant.	1 €		
26	<p>La fibromyalgie chez les enfants Miryam Williamson Extrait du livre « Fibromyalgia, a comprehensive approach », éd. Walker & Co, 1996</p>	La notion de prise en charge précoce comme outil de prévention de la chronicité.	0.85 €		
27	<p>La fibromyalgie : maladie du corps et/ou de l'esprit ? Un grand malentendu... Docteur G. Hougardy, Chargé de cours à l'Université de Liège, Psychologie médicale</p>	A lire.	0.70 €		
28	<p>Fibromyalgie : la réponse est dans le vent Docteur Kevin P. White, rhumatologue et épidémiologiste à Londres et Ontario Source : J. Rheumatol. 2004 Apr.31 (4) : 636-9</p>	Excellent article.	1.45 €		
29	<p>Fibromyalgie et qualité de vie : rôle de l'ergothérapeute dans un programme de réadaptation fonctionnelle. Extrait d'un TFE en ergothérapie Sophie Stachowiak</p>	Document très clair, très complet. Base de travail très intéressante.	2.80 €		
30	<p>• Article extrait du bulletin de février 1997 de la fondation « Arthritis » Comportement face à la maladie et modèle biomédical • Résumé de l'exposé fait par le Dr Et. Masquelier sur « Maladie ou syndrome » le 26/05/97.</p>	Très intéressant : développement important dans l'approche des patients fibromyalgiques et des réponses à leur apporter.	1.60 €		
31	<p>Syndrome fibromyalgique et syndrome de fatigue chronique : maladies de civilisation ? Dr Et. Masquelier • Approche multidisciplinaire de la fibromyalgie en hospitalisation Dr L. Barras, N. Chard'homme, M. Collier, V. Georgette, P. Jassogne, F. Miclotte, E. Ophoven • Exercices et fibromyalgie J. D'Haeyère Extraits de l'abstract d'Eurokiné</p>	Articles de 2001 Toujours d'actualité. Instructif pour tous, mais s'adressant plus à des professionnels de la santé.	1.30 €		
32	<p>Manifeste Rédigé le 28 janvier 2002 par notre Association</p>	Très intéressant à lire	1.30 €		
33	<p>Comment puis-je aider mon enfant fibromyalgique ? Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine en avril 2007</p>	Tous les parents qui voient souffrir leur enfant veulent l'aider Comment doit-on réagir et comment peut-on savoir s'il s'agit de la fibromyalgie	0.70 €		

34	Fibromyalgie et sexualité M.Kool, M.Prins,L.Woertman, H.van Middendorp, R.Geenen Article de FES nov/dec2007	Il est compréhensible que les personnes souffrant de douleurs chroniques aient des difficultés au niveau sexuel.	0.70 €		
35	Fibromyalgie, le vrai et le faux De Karen Le Richard Article de FaMily Magazine 07/2007	Pendant des années la fibromyalgie a été considérée comme un mystère	0.70 €		
36	Grandir avec un parent malade chronique Source : www.nizw.nl	A lire et faire lire	1 €		
37	La Fatigue partenaire silencieuse de la FM de Tamara LILLER, M. A- 2008	Article très intéressant pour tous	1 €		
38	La fibromyalgie affecte-t-elle la vue ? Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine 10/2007	Très intéressant à lire <i>N'oubliez pas de parler de votre fibromyalgie avec votre ophtalmologue</i>	0.85 €		
39	La thérapie cognitive comportementale Par Joanna Rawling Paru dans FaMily Magazine 07/2008	Intéressant à lire	0.70 €		
40	Ma peau me rend folle Un article de Kathy Longley Paru dans FaMily Magazine juin 2008	Très intéressant car environ 50% des patients FM souffrent de problèmes de peau	1€		
41	La relation entre les facteurs neurobiologiques et les facteurs psychologiques, cognitifs et comportementaux dans la fibromyalgie Extrait d'un exposé présenté à des rhumatologues par le Dr Daniel J Clauw, MD. Paru dans FaMily Magazine 11/2007	Très intéressant à lire vu les questions controversées de cette maladie	1 €		
42	La douleur chronique vue de plus près Drs T.J. Snijders, neurologue ; Prof. Dr. N.F. Ramsey, neuropsychologue ; Prof. Dr. J. Van Gijn, neurologue Sandra Veenstra, psychologue	Très bon article paru chez nos voisins Néerlandais dans leur périodique <i>Pijnperiodiek</i> en aout 2007	1.45 €		
43	Le chemin vers la fibromyalgie Par Kathy Longley FaMily Magazine février 2009	Comment contracte-t-on la FM ? Très intéressant à lire	1 €		
44	La fibromyalgie Une maladie invisible, des douleurs réelles	Très bon article paru dans le journal En Marche du 21/10/2010	1 €		
45	Soigner la douleur Par Alice Park Magazine TIME Santé et Science, 4mars 2011	Article très intéressant	1 €		
46	Fibromyalgie 2010 Pathophysiologie & Traitement Un guide pour patients & médecins Russell Rothenberg, M. D. - Fibromyalgia Frontiers (2010, Vol. 18 n° 1) Trimestriel de la National Fibromyalgia Partnership, Inc.	La fibromyalgie est encore une énigme pour de nombreux médecins A lire et faire lire	1.30 €		
47	L'effet placebo est sous-estimé Inge Taucher - VLFP nr 77 pages 34-39 Source : EOS magazine nr 11 – novembre 2008	Article très intéressant	1 €		
Pour envoi hors de la Belgique, merci d'ajouter 5 € au total (chèques français acceptés)			TOTAL A PAYER : €		

BON DE COMMANDE

Merci de renvoyer ce bon de commande complété au secrétariat de
Focus Fibromyalgie :
3 A rue de la PELLE – 5670 Treignes, par fax 060 37 88 59
par courriel : gestionsecrétariat@focusfibromyalgie.be

Vos

Nom :

Prénom :

C.P. : Localité :

Rue : N° Boite

N° Tél. : Adresse courriel :

**Les envois sont toujours effectués après réception du virement
Sur notre compte IBAN BE25 0000 5060 3482**

* * * * *



*'Opération Rubans Bleus'
Votre participation
nous sera précieuse*



!!! À vos plumes !!!



Ils nous ont menti...

Brel espérait le retour de Madeleine et lui promettait de prendre le tram 33... mais le tram 33 n'a jamais existé à Bruxelles ! Bécaud chantait Nathalie. Ils devaient prendre un chocolat au Café Pouchkine... mais il n'y a point de café Pouchkine à Moscou non plus !

À propos de notre pathologie, la fantaisie peut aussi être au rendez-vous également... Ainsi, voici 15 ans d'ici, on disait que la fibromyalgie touchait uniquement les femmes âgées de 45 à 60 ans. On entend encore ce discours parfois. La fausse bonne nouvelle était qu'une fois arrivées à l'âge de la ménopause, la maladie s'évanouissait sans doute par miracle...

Certains clichés ont la vie dure, à nous de dire qui nous sommes cette fois

Actuellement, on annonce une prévalence de 7 femmes pour 3 hommes dans la population touchée par la FM. On y compte malheureusement des personnes jeunes et plus rarement des enfants, encore faut-il que tous ces patients soient diagnostiqués... Qu'en est-il des séniors pour qui la fibromyalgie côtoie en plus l'arthrose et autres douleurs rhumatismales ?

Nombre d'hommes *en pleine force de l'âge* peinent à assumer un métier manuel et ne se l'expliquent pas car on considère que leurs douleurs et incapacités à tenir la route sont uniquement dues à la pénibilité de leur travail.

Qu'en est-il de ces jeunes femmes débordées par leur condition de 'maman' qui se demandent s'il est bien opportun de tomber enceinte une fois de plus alors qu'elles ont déjà tant de mal à gérer leur ménage au quotidien ? Et qu'en est-il de ces adolescents, que nous avons tous été, revenant fourbus à la maison après le cours de gymnastique ? Que dire des étudiants qui doivent continuer leurs études coûte que coûte alors que la fibromyalgie vient perturber leur endurance à suivre le rythme ?

Fibromyalgie ou pas, il n'y a que la vérité qui compte, dit-on !

Et vous, qu'en pensez-vous ?

Auriez-vous apprécié de savoir plus tôt de quoi vous souffriez ? Cela vous aurait-il permis d'appréhender autrement l'avenir ? Si vous aviez reçu un nom sur vos symptômes dès le début, auriez-vous modifié votre orientation professionnelle ?

Vous les hommes, avez-vous longuement hésité à parler de vos douleurs par crainte du regard culturel qui veut que l'homme soit fort et sans failles pour assurer les revenus du ménage ?

Sur le thème volontairement provocateur '*Ils nous ont menti*', chacun(e) de vous est invité(e) à faire part de ses ressentis par rapport à sa propre situation. Nul doute que votre récit illustrera de manière opportune la diversité avec laquelle la fibromyalgie se manifeste et se vit. Cela invitera aussi plus d'un à se mettre à la place de l'autre pour tenter de mieux le comprendre...

Nous attendons votre prose pour le 5 mai 2012

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail : info@focusfibromyalgie.be
À défaut par fax au 060.37.88.59 ou par voie postale au siège social**



Lu pour vous

JACKIE KENNEDY, Henry GIDEL – Ed. Flammarion

Effectivement, voici une remarquable biographie de ce personnage hors du commun aussi énigmatique que charismatique.

La charmante mademoiselle Jacqueline Bouvier, dont elle ne va jamais renier les origines françaises qui lui seront si chères, va défrayer la chronique en épousant John F. Kennedy, futur président des Etats-Unis. Sa sensualité, son intelligence, son charme lui feront gravir tous les échelons pour parvenir à la consécration suprême.

L'assassinat de son mari en 1963 à Dallas la marquera à jamais, son remariage avec le milliardaire Onassis va défrayer aussi toutes les chroniques de l'époque et son retrait de la vie publique après son deuxième veuvage avec Maurice Templesman à New-York lui fera retrouver une certaine sérénité avant de décéder d'un cancer à l'âge de 65 ans.

Mais la vie de cette femme était aussi le reflet d'une triste réalité ignorée du grand public de l'époque, les aléas et la vie secrète de son mari si charismatique, la face cachée d'Onassis ...

Je vous invite à les découvrir dans ce livre passionnant.

MÉMOIRE D'ACTEUR : MICHEL BOUQUET, Fabienne PASCAUD – Ed. Plon

C'est un grand acteur mais un personnage simple et sans ambiguïté qui se confie à une journaliste. Après avoir escaladé tous les échelons du monde du théâtre, Michel Bouquet relate sa vie d'acteur. Il a rencontré tous les grands noms du monde théâtral : Louis Jouvet, Michel Simon, Jean Vilar, Jean Anouilh.

Il a joué entre autres avec les plus grands acteurs comme Gérard Philippe, Albert Camus, Pierre Fresnay et pour les cinéastes tels Claude Chabrol, François Truffaut. Il a interprété du Pinter, Beckett, Ionesco,... et a initié de jeunes talents tels que Muriel Robin, Denis Podalydès, Patrick Pineau.

C'est en effet un grand acteur qui se révèle par sa passion illimitée pour son métier : le vrai théâtre lui a donné cette belle sérénité et permis d'accomplir son rêve.

DE COEUR INCONNU, Charlotte VALANDREY – Ed. de Noyelle

Voilà un ouvrage magnifique qui relate le parcours d'une actrice connue pour son rôle de Myriam, la journaliste impétueuse dans la série télévisée : Les Cordier, père et fils.

La révélation de sa séropositivité et sa greffe cardiaque nous font connaître cette actrice sous un autre jour. Elle révèle son parcours de la greffe, les révélations dans une lettre anonyme par une personne prétendant savoir à qui appartenait son nouveau cœur, les prédictions d'un voyant pour son nouvel amour, etc.

Voilà tout ce qui l'intrigue et la pousse à rechercher l'identité de son nouveau cœur ... car elle ressent d'étranges sensations depuis sa greffe.

Amant, médecin, voyant, psychothérapeute et amie l'aideront tout au long de ce parcours qui aboutira enfin à la révélation de la vérité !

Ce témoignage est empreint de tendresse, de fragilité et de ressenti, écrit tout simplement et avec beaucoup d'humilité. Voici un magnifique coup de cœur.

Marianne

* * * * *



Vu pour vous

Bonjour à tous,

Le mois de janvier fut assez doux mais ce mois de février commence et l'hiver se fait bien ressentir... Les températures sont bien négatives, la neige a fait son apparition... alors voici ce que je vous propose pour vous réchauffer un peu au coin du feu...

Warrior : Ancien Marines, Tommy demande à son père de l'entraîner pour un tournoi d'arts martiaux mixtes. Ce combat peut lui rapporter une fortune ! Brendan, son frère avec qui il ne communique plus depuis de nombreuses années, se prépare également pour le même combat, afin de sauver sa famille de la faillite. Il y a énormément de rancœur entre ces deux hommes qui vont pourtant devoir se croiser. *Très beau film, excellentement réalisé et riche en émotions.*

Drive : Un jeune homme solitaire, travaillant comme cascadeur le jour à Hollywood, se transforme en chauffeur privé la nuit. Ses missions nocturnes sont souvent très dangereuses puisqu'il sert de chauffeur à des malfrats. Un jour où un contrat tourne mal, il se retrouve pourchassé alors qu'il est en compagnie d'une femme et de son petit garçon. Lui, d'habitude seul, compte bien les défendre à tout prix. *Très bon film d'action, jalonné d'une excellente partition musicale hypnotique.*

Sherlock Holmes II : Jeu d'Ombres : Nouvelles aventures du célèbre détective et de son comparse Watson... qui ont fort à faire face au sinistre professeur Moriarty. L'enquête les mènera à travers plusieurs pays où le professeur semble toujours avoir un coup d'avance ! *Excellent deuxième épisode du film sorti en 2009 reprenant les mêmes protagonistes.*

Mission Impossible : Protocole Fantôme : Après un attentat terroriste en Russie, l'équipe de Mission Impossible est accusée et discréditée ! Privée de tous soutiens et de ressources, l'agent Hunt cherche à rétablir la vérité et à blanchir l'agence. *Très bon quatrième épisode de la série avec toujours Tom Cruise dans le rôle principal. A voir !*

Time Out : Dans un avenir proche où le temps a remplacé l'argent, les hommes, génétiquement modifiés, arrêtent de vieillir à 25 ans. Pour pouvoir vivre plus longtemps, ils doivent gagner du temps. Si les riches peuvent s'en payer à l'infini, les pauvres sont condamnés à brève échéance. *Très bon thriller de sciences fiction.*

Hugo Cabret : Les années 30, un jeune orphelin, Hugo vit seul dans une gare de Paris. Le seul bien qu'il possède en héritage de son père est un étrange automate dont il ne possède pas la clé. Il va rencontrer quelqu'un qui pourrait la lui donner... Ca sera alors le début d'une incroyable aventure. *Premier film pour jeunes de Martin Scorsese. Une véritable réussite.*

A voir également :

Intouchables : La presse en a énormément parlé, les entrées ciné ont explosés... à juste titre !

Real Steel : Action – Fantastique. Tous publics !

L'ordre et La Morale : Drame de guerre

Le Casse de Central Park : Comédie

Les Lyonnais : Polar

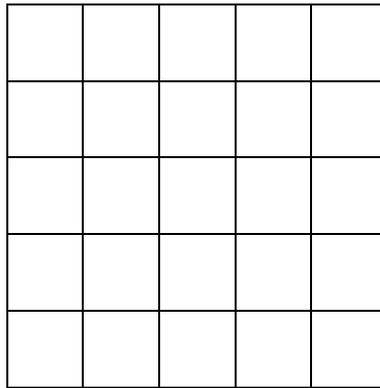
Voilà de quoi patienter un peu... La période des Carnavals est proche... les pas de danses vont faire appel au printemps... la Terre pourra alors lentement se réveiller ! Les couleurs du printemps sont proches... encore un peu de patience ...

Sébastien

Jeux



MOTS CROISÉS



Horizontalement.:

1. Cri du cerf
2. Objet fabriqué et utile
3. Célèbre chef avec un labret qui a tourné avec Sting
4. Ville française (Gard)
5. Enlève la tête

Verticalement.:

1. Kilomètre
2. Protestait vivement
3. Constituant de la matière
4. Chat
5. Prénom féminin.

Bien amicalement,
Ringo

