

Sommaire

Le mot de la présidente	2
Ma tournée au sein de nos relais.....	3
15 ans déjà... de 1998 à 2013	5
Dans les coulisses de Focus FM.....	8
Focus FM vu de l'intérieur.....	11
Activités passées	13
Informations utiles.....	14
Des nouvelles du Grand-Duché de Luxembourg	
L'utilisation inadaptée des antibiotiques	14
Remboursement de certains antidouleurs	15
Antennes régionales & Points contacts	16
Fibrocafés	20
Prochaines activités	22
Extraits de publications	24
La fibromyalgie pourfendeur de mythes	
Les hommes n'ont pas la fibromyalgie.....	24
Perfectionnisme et fibromyalgie.....	27
Axes santé : Le malade a des droits et son mot à dire	27
Echo du Symposium SIP 2012	28
Des professionnels se concertent sur l'intégration de la douleur	
dans la Stratégie Nationale des Maladies Chroniques.....	29
Ce que les malades chroniques ne veulent pas entendre !.....	30
Pourquoi tant de choses dérangent les fibromyalgiques ?	31
L'effet nocebo dans les études cliniques sur la fibromyalgie	32
Le fibrofog.....	34
Le remboursement des médicaments.....	35
Etude sur le soutien social des patients fibromyalgiques	
Construire un pont entre malades et non malades	36
L'expérience de la méditation	
change le comportement face à la douleur	40
Actualités dans la stratégie de management de la fibromyalgie	41
Témoignages	49
Mais où est donc passée ma spontanéité ?.....	49
On nous écrit	52
Lu pour vous.....	55
Jeux	56

Le mot de la présidente

Une nouvelle année se présente avec encore pas mal de défis à relever pour notre association. Permettez-moi tout d'abord de vous adresser au nom du Conseil d'administration nos meilleurs vœux pour 2013. Nous tenons aussi à remercier les nombreux membres qui nous ont écrit des messages chaleureux et de soutien à l'occasion du nouvel an.

Vous avez peut-être entendu parler ou lu l'article paru dans la presse au mois de janvier, concernant le témoignage d'une personne atteinte de fibromyalgie, qui a gagné un procès contre sa mutualité. Nous nous réjouissons bien entendu de cette nouvelle car la reconnaissance du handicap est un combat de longue haleine. Beaucoup de nos membres peuvent malheureusement en témoigner et ils n'ont pas toujours obtenu gain de cause.

Il reste encore beaucoup à faire ! Malgré les rencontres avec les politiques, les campagnes de sensibilisation, les relais et les fibrocafés, certains patients errent encore durant de longs mois avant d'obtenir un diagnostic de fibromyalgie ou la reconnaissance de leur situation. Pour ce, nous devons poursuivre nos activités avec le soutien de nos membres. Rappelons qu'au plus nous serons nombreux, au plus notre association sera reconnue à l'intérieur et à l'extérieur de ses murs.

Nous avons besoin de bénévoles qui font un travail d'écoute et de soutien des membres qui se présentent aux relais et fibrocafés. Et en ce début d'année, je voudrais mettre à l'honneur tous les bénévoles formidables qui œuvrent au sein de notre association et souhaiter la bienvenue aux nouvelles arrivées !

Vous, chers membres, n'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez vous engager à nos côtés, le volontariat apporte bien des satisfactions quand il se fait avec le cœur. Les anciens se feront un plaisir de guider vos premiers pas. Mais aussi, si votre conjoint(e) a du temps à nous consacrer, il ou elle est bienvenu(e) car il est également intéressant de compter des personnes ne souffrant pas de fibromyalgie au sein de notre staff de bénévoles. C'est comme cela qu'un équilibre naturel vient renforcer la qualité du travail collectif. Ici, on parle de conjoints mais cela est valable pour toute autre personne de votre entourage.

Parlons aussi des membres du Conseil d'administration : cette équipe dynamique n'a de cesse de réfléchir à des projets ambitieux en cherchant des moyens financiers, même si ceux-ci se font très rares en période de crise. Je suis ravie de travailler avec chacun d'eux. N'oublions pas le travail de l'ombre de Bernadette et Béatrice qui nous livrent chaque trimestre un périodique complet et de grande qualité ; elles s'investissent aussi depuis de nombreuses années à nos côtés.

Bref, chaque bénévole impliqué dans notre association a une place et un rôle à jouer pour que ce mouvement de solidarité vienne en aide à encore plus de personnes souffrant de fibromyalgie et à leur entourage. Ecouter, informer et soutenir sont des actions qui permettent à la personne souffrant de douleur chronique d'avancer dans la bonne direction. Ne rien faire n'a jamais aidé personne. Mobilisons-nous en 2013 car nous avons encore du pain sur la planche.

Plusieurs relais et fibrocafés auront lieu ces prochains mois. Participez aux réunions avec nos bénévoles. Ils et elles seront ravi(e)s de vous accueillir dans ces relais et fibrocafés. La tournée des relais se poursuivra par Liège le 27 avril, au Grand-Duché le 8 juin et à Mariembourg le 2 mai.

Nous sommes dans les préparatifs de la Journée du 12 mai, cet événement se déroulera à Liège mais plutôt le 11 mai (voir plus de détails en page 7). Plusieurs bénévoles confectionnent d'ores et déjà de jolis rubans bleus en vue de cette campagne et nous les en remercions. Au Conseil d'administration, nous avons réfléchi à de nouvelles actions possibles pour cette journée de

sensibilisation en faveur de la fibromyalgie. Cette année, il est prévu de nous rendre à Liège en car, en faisant des haltes dans quelques villes wallonnes. Voyez plus loin notre annonce à ce sujet. Nous espérons vous retrouver très nombreux à nos côtés. Inscrivez-vous dès maintenant !

Le comité scientifique va lui se pencher sur l'élaboration d'un programme scientifique pour le colloque du 14 septembre prochain et nous aurons l'occasion d'y fêter les 15 ans de notre association.

À cette occasion, dès ce présent périodique, nous mettons à l'honneur des bénévoles qui se sont illustrés au cours du temps au sein de notre association.

Enfin, notez aussi que notre annuel rallye vélo aura lieu, en partenariat avec l'asbl Amarrage, en septembre. Nous vous communiquerons plus de détails à ce sujet dès que possible. Plusieurs conférences auront également lieu encore cette année, informez-vous dans les relais et sur notre site Internet.

Pour terminer, l'équipe du conseil d'administration souhaite remercier tous ceux qui ont aidé et contribué au financement de nos activités en achetant les articles mis en vente en cette année 2012.

Nadine CHARD'HOMME

* * * * *

Ma tournée au sein de nos relais

Relais de Nivelles

Par grand vent et sous une pluie battante, je suis partie le 27 décembre pour assister au dernier relais de l'année. Marina, une de nos bénévoles, anime avec beaucoup de dévouement ce relais depuis quelques mois.

Le tam-tam local avait bien fonctionné car nous étions une vingtaine de personnes autour d'une table joliment décorée pour cette fin d'année. Après avoir accueilli un couple venant de la région de Liège, Marina lança la discussion. Très vite, les personnes présentes m'interpellent sur des sujets qui les préoccupent.

Voici un aperçu des échanges lors de cette réunion :

- Vers quel médecin se tourner ? L'occasion m'est donnée de rappeler deux points importants : contacter d'abord son médecin généraliste et se sentir en confiance avec les différents soignants qui vous accompagnent.
- Y a-t-il un espoir d'obtenir des médicaments plus efficaces ? La recherche se poursuit de manière intense mais la douleur chronique est un problème complexe. Elle fait intervenir le fonctionnement du système nerveux central. Ce système comprend une voie inhibitrice et une voie facilitant les douleurs. Dans le cas de la fibromyalgie, cet équilibre est rompu car la voie inhibitrice est défaillante. Les médecins évoquent un dysfonctionnement du système nerveux central comme explication du syndrome fibromyalgique. Les nouvelles thérapies doivent tenir compte des avancées de la recherche mais cela prendra du temps.
- Quel est le rôle et l'avenir d'un centre de douleur ? Le médecin généraliste et/ou le médecin spécialiste peuvent décider de vous orienter vers un centre de prise en charge de la douleur. Leur rôle est d'aider les patients douloureux chroniques à améliorer leur qualité de vie, cela signifie apprendre à mieux fonctionner malgré les douleurs et aussi mieux contrôler certains symptômes présents. Les personnes autour de la table ayant bénéficié de ce traitement multidisciplinaire témoignent de leur parcours dans un centre et rapportent les améliorations qu'elles ont obtenues. De nouveaux financements des

centres de douleurs sont promis par la Ministre de la Santé dès juillet 2013. Nous vous tiendrons au courant d'ici quelques mois via ce périodique.

- Est-ce que les moyens de distraction peuvent aider les personnes atteintes de fibromyalgie ? Certaines personnes semblent être de cet avis et expliquent que la réalisation d'une activité d'artisanat leur a permis de rencontrer aussi d'autres personnes pour ainsi partager des moments conviviaux.

Durant le goûter et le partage du verre de l'amitié, j'en ai profité pour répondre à certaines questions plus personnelles. Marina, en tant qu'animatrice de relais, clôtura ensuite la séance en présentant ses vœux à l'ensemble des participants.

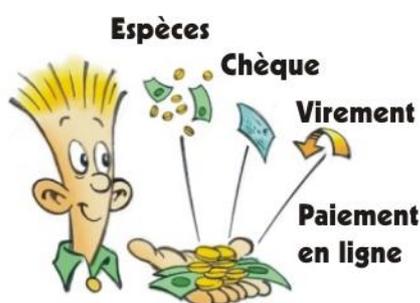
Je garde un très bon souvenir de cette rencontre, l'accueil chaleureux de tous les membres et des échanges riches et constructifs. De l'avis général, chacun est reparti content de cet après midi. Grand merci pour ton investissement, Marina !

Relais de Bruxelles

Hélas, à cause de mes obligations professionnelles, je n'ai pas pu me rendre au relais de Bruxelles du 17 janvier. J'en suis vraiment désolée. Le rendez-vous a été reporté au 21 mars.

Nadine CHARD'HOMME

* * * * *



RAPPEL - Cotisation 2013

La cotisation s'élève à

18 € pour les membres résidant en Belgique

28 € pour les membres de la Communauté Européenne

à verser sur notre compte IBAN BE25 0000 5060 3482 - BIC BPOTBEB1

Nous acceptons les chèques de nos voisins français



ATTENTION

***Si 2012 est repris sur l'étiquette reprenant votre adresse,
c'est que vous n'êtes pas en ordre pour 2013***

Les cartes de membres sont glissées dans le périodique qui suit la date du paiement

15 ans déjà... de 1998 à 2013

Rétrospective de l'asbl FOCUS Fibromyalgie Belgique

C'est en 1997 que fut prise la décision de créer une asbl après une année de concertation informelle entre patients réunis à l'initiative de l'équipe pluridisciplinaire du Centre de la douleur de Saint-Luc à Bruxelles. Le 18 janvier 1998, les premiers statuts de notre association furent signés pour paraître au Moniteur Belge le 19 mars plus tard.

Les membres fondateurs étaient Marie-Christine Avenel, Galila Cabossart, Patrick Chollot, Claudine de Buyl, Sonia de Ville-Kraft, Lydie Dewilde, Jacques Grisart, Ghislaine Marot, Etienne Masquelier, Zoé Millher, Martine Muylle, Joël Stalens, Suzon Vanesse, Lucien Vanhamme, Anne-Marie Vanhees, Lydie Vanroose et Monique Vilain.

Le bébé prit alors le nom de 'Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques' (L.B.F.P.F.) et établit son siège à Dion-Valmont. Le premier conseil d'administration fut formé avec des membres co-fondateurs : Marie-Christine Avenel (présidente), Martine Muylle (vice-présidente), Lucien Vanhamme (secrétaire), Joël Stalens (trésorier) et le Dr Etienne Masquelier (conseiller scientifique), tous s'engageant pour un mandat de deux ans.

Rapidement, Bernadette Joris devint bénévole et l'année suivante rejoignit le groupe des administrateurs pour y rester 13 ans dont 12 de présidence. En 2006, Lydia Dewilde (secrétaire) et Lucien Vanhamme (trésorier) passèrent le flambeau après de nombreuses années d'investissement intensif. C'est ainsi que le siège social s'installa à Mons et la lourde charge du secrétariat partit à Treignes.

C'est avec amour et passion que Bernadette veilla à l'évolution de ce bébé qui grandit tellement bien que, pour ses 10 ans, il fallut refondre ses statuts afin de pouvoir répondre aux nombreuses attentes tant des patients que des professionnels de la santé et autres institutions. Cette décision de changement fut prise afin d'orienter la Ligue vers une structure plus large. Une fois les statuts remaniés, il fallut penser à rebaptiser l'association et Bernadette finit par mettre tous les administrateurs d'accord sur la nouvelle dénomination 'FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl'. Dans notre périodique, L'F.M.éride, numéro 39 du 1^{er} trimestre 2008, elle explique la raison du choix du mot FOCUS qui signifie en latin FOYER, endroit où se concentrent plusieurs choses. Cela fait aussi penser au focus des appareils photographiques. Ce 'focus' permet alors de mettre en lumière un lieu donné et particulièrement ici une pathologie qu'il fallait sortir de l'ombre.

Au cours de ces 15 ans, les différents mandats d'administrateurs furent assurés par d'autres bonnes volontés dont certaines ont assurés un bail de 8 ans. Citons Michèle Grégoire, Michelle Alexis, Luc Bonte, Patrick Chollot, Jacqueline Tirtiat, Béatrice Le Paige, Myriam Fastré, Annie Michaux, Brigitte de Fays, Suzon Vanesse, Lydie Vanrosse et Jacqueline Trinon.

Chacun des administrateurs successifs se sera investi - ou s'investit encore actuellement - avec cœur, selon la disponibilité qui est la sienne, avec l'expérience et les capacités qui le caractérisent. Il n'existe aucune compétition et peu importe le titre que l'on porte, le but est que la dynamique du groupe permette de soutenir l'énorme machinerie qu'est Focus FM. Bien entendu, c'est le staff de volontaires dans sa totalité qui assure la pérennité de notre asbl.

Actuellement, le conseil d'administration est composé de Nadine Chard'homme (membre CA. depuis 2010), Chantal De Glas (2006), Marie-Hélène Lejeune (2010), Annie Pirmez (2012), Michel Bilmont (2010), Freddy Vantomme (2012) et Maxime Delcampe (2012). Ce conseil d'administration œuvre depuis un an et veille à présent sur une asbl adolescente pleine de vie. Il a pour but de continuer les engagements pris antérieurement afin de la mener à l'âge adulte en respectant les volontés des administrateurs précédents tout en ajoutant des idées nouvelles.

Mettons à l'honneur nos co-bénévoles membres fondateurs qui font toujours de notre association une de leurs priorités. Pour ce, citons :

*Lydie Vanroose : qui ne connaît pas Lydie ? Lydie a sillonné en long et en large toute la partie francophone du pays pour représenter la LBFPF et ensuite Focus FM. Elle a même assuré notre représentation en Flandre. À ce jour, c'est la personne de référence pour la Province de Luxembourg. Durant des années, elle s'est occupée du relais de Libramont pour ensuite faire vivre plus largement Focus FM dans sa Province où elle propose des fibrocafés et plusieurs autres activités, dont certaines avec un retour pécuniaire non négligeable pour notre asbl. Aussi, elle est toujours partante pour tenir un stand lors d'un salon de la santé, donner conférences et séances d'informations sur la FM et ce, peu importe l'endroit en Communauté française pourvu qu'une gare soit à proximité ou qu'une autre bénévole puisse l'héberger. En notre nom, elle siège au conseil d'administration de la LUSS et participe aux réunions et séances plénières de la Commission subrégionale de l'AWIPH à Libramont. Nous lui devons une fière chandelle pour tout ce travail et la remercions chaleureusement pour sa disponibilité constante. Elle est toujours libre pour écouter ceux qui ont besoin de parler et ça fait plus de 15 ans que c'est comme cela...

*Patrick Chollot : lui aussi est présent depuis le tout début. Grâce à lui, nous avons pu traverser la frontière pour notre représentation au Grand-Duché de Luxembourg. Il est un précieux trait d'union entre nos deux pays. Il propose régulièrement aux membres luxembourgeois de se réunir. Patrick œuvre aussi dans l'ombre pour chasser les fautes d'orthographe des maquettes de notre périodique.

*Suzon Vanesse : comme elle le dit elle-même, criez 'Vanesse' dans les rues namuroises, il y en aura toujours bien un pour répondre présent ! Mais déjà rien que grâce à elle, notre association jouit d'une certaine réputation car Suzon se veut présente sur Namur, Gembloux et maintenant Sambreville. Elle aussi est toujours disponible pour nous, pour vous. Avec Suzon, c'est toujours : 'Hello, le soleil brille, brille...' C'est notre rayon de soleil.

*Galila Cabossart : fidèle membre de notre assemblée générale annuelle, c'est une de nos bénévoles ponctuelles, notamment avec le 'Chapter Harley Davidson de Hannut' avec qui elle assure une manifestation dont les bénéficiaires nous sont reversés. Merci à elle mais aussi à son frère qui se mobilise pour nous également.

*Claudine De Buyl : en son temps, elle fut notre traductrice de textes anglais. Elle tient à rester membre effectif et nous apporte ses encouragements dès qu'elle le peut.

*Etienne Masquelier : en tant que spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation, médecin algologue, il reste le plus précieux allié de Focus FM. En tout temps, on peut l'interpeller et ce afin de ne pas commettre d'impair dans les informations médicales que nous diffusons. Au travers des 15 ans de Focus FM, il a largement œuvré à asseoir notre crédibilité. Il a contribué à la mise en place d'un comité scientifique composé de différents acteurs de la santé, lié à notre conseil d'administration. Nous adressons nos chaleureux remerciements au Docteur Masquelier car sa quête pour défendre les patients fibromyalgiques remonte à bien plus de 15 ans.

À côtés de ces généreux membres fondateurs et administrateurs successifs, dont certains ont fait preuve d'un investissement tellement énorme qu'il n'y a pas de mot pour le qualifier, il y a aussi nombre de bénévoles ayant largement contribué à l'essor de notre association et son lobbying auprès des instances politiques et autres, exercé avec beaucoup d'éthique durant toutes ces années.

À ce sujet, pour la prochaine parution de notre trimestriel voire pour les suivants, nous envisageons de mettre à l'honneur tous ces volontaires, ceux que vous avez connus ou connaissez peut-être depuis pas mal de temps. Nous vous convions à nous rapporter des anecdotes à leur sujet. N'hésitez pas à nous envoyer vos récits (idéalement par Internet mais les courriers manuscrits bénéficieront aussi d'un sympathique accueil).

Chantal et Nadine

Journée de sensibilisation à la fibromyalgie

Rassemblement général

LIÈGE – PLACE SAINT-LAMBERT

Le samedi 11 mai 2013 dès 14 heures

À l'occasion de la Journée Internationale de la Fibromyalgie

Formation d'une chaîne de solidarité

13h Opération Rubans Bleus (distribution gratuite)

14h Chaîne humaine

suivie d'un lâché de ballons

Ensuite, verre de l'amitié pour nos



Ramassage en car au départ de Tournai

9h00 Froyennes - parking du magasin Carrefour

9h45 Mons - devant la gare

10h00 Nivelles - parking Hôtel Nivelles Sud

11h00 Charleroi - parking derrière la gare, rue de la Villette

11h45 Namur - devant la gare

12h15 Arrivée à Liège - restauration libre

Le retour est prévu à 17h30 au départ de Liège

Accompagnatrice : Nadine Chard'homme (notre présidente)

Participation aux frais : 15 € comprenant le trajet en car et un t-shirt

Merci de confirmer votre participation avant le 15 avril par un virement bancaire en stipulant la taille de votre t-shirt (L ou XL ou XXL)

Pour uniquement obtenir, sur place, votre t-shirt, veuillez verser 8 €

Il est conseillé, mais pas obligatoire, de porter notre t-shirt pour participer à la manifestation

Dans les coulisses de Focus FM



L'hiver sera bientôt derrière nous et nos coulisses vont encore se remettre à fourmiller. Focus FM s'affaire pour proposer un colloque en automne prochain. Bien avant, il y aura 'notre' rallye vélo annuel qui cette fois aura lieu dans le Brabant, toujours avec le soutien de l'asbl Amarrage. Mais d'ici là, en coulisses, l'agenda se remplit, notamment avec les différents fibrocafés à venir ou encore les rencontres mensuelles au sein de nos relais. Certains de nos bénévoles ont même déjà programmé les dates de toute l'année 2013 afin de ne rater aucun rendez-vous.

Aux alentours du 12 mai prochain, une vague bleue risque bien de venir jusqu'à nous, jusqu'à vous, histoire de changer la couleur des coulisses. Hé oui, on espère que seront nombreuses les personnes solidaires présentes à l'occasion de la Journée internationale de la Fibromyalgie, journée qui coïncide d'ailleurs avec celle du personnel infirmier. Une belle opportunité pour saluer cette honorable profession dont fait justement partie notre présidente, infirmière ressource de la douleur. En coulisses, Nadine et bien d'autres bénévoles oeuvrent largement pour contribuer à débloquer cette énorme problématique liée à la fibromyalgie. Le meilleur moyen de rendre hommage à ces généreux volontaires est de porter un petit ruban bleu à la boutonnière à l'occasion de la Journée de la fibromyalgie.

Parlons rubrique. J'étais en coulisses lorsque Sébastien nous a fait savoir qu'il n'était pas en mesure d'alimenter cette fois sa rubrique 'Lu pour vous'. Mais c'est juste une question de temps et de récupération vers une meilleure santé. Sébastien sera fidèle au poste pour notre 60^{ème} numéro.

Oui, notre prochain périodique sera déjà le soixantième de la série. C'est qu'il en a fallu faire du chemin pour alimenter tous ces journaux. En coulisses, hors coulisses, peu importe, l'essentiel réside dans la formidable chaîne de solidarité qui s'est formée il y a 15 ans déjà... Désormais, que l'on partage ou non la réalité de la fibromyalgie, on peut malgré tout dire que ce mot (FM) n'est plus inconnu du grand public. Cependant, nous savons tous qu'il reste beaucoup à faire et ça tombe bien, c'est justement le leitmotiv de notre association.

Savez-vous qu'en coulisses, je garde précieusement quelques dinosaures... Je les bichonne tant que je peux car ils nous sont très précieux ! Allez, je romps tout de suite le suspens pour vous livrer leur identité. Depuis le tout premier jour de l'existence de notre asbl, Lydie Vanroose, Suzon Vanesse, le Dr Etienne Masquelier et Patrick Chollet se mobilisent largement à nos côtés. N'oublions pas non plus Galila et Claudine que nous retrouvons avec plaisir chaque année lors de notre assemblée générale. Si ça c'est pas de la fidélité...

Afin que vous puissiez vous aussi voir les choses de près, nos coulisses attirent votre attention sur la rubrique 'Focus FM vu de l'intérieur'. Elle est le reflet fidèle des interpellations diverses qui nous parviennent presque quotidiennement. C'est d'ailleurs comme cela que nous prenons la mesure des embûches que les patients fibromyalgiques doivent encore et toujours supporter, tout simplement parce qu'ils souffrent d'une maladie trop souvent niée. Quinze années de combat n'ont pas suffi, nous voilà repartis pour quinze ans supplémentaires !

Cordialement,
Bernadette JORIS



Le chanteur SAULE, vous vous rappelez ?

SAULE, chanteur belge de la région montoise, vient de sortir son 3^{ème} album nommé 'Géant'. Dans celui-ci, une chanson 'Le bon gros géant' parle des fibromyalgiques. Avec humour, avec amour, SAULE les prend tous dans ses bras de géant. En effet, c'est qu'il est géant (il mesure 2 m) celui qui avait parrainé en son temps, le jour du Doudou de 2007, la pétition européenne à laquelle nous collaborions en faveur des personnes handicapées. Notre stand, rouge et blanc bien entendu, était installé en bonne place, sur les marches du Théâtre Royal de Mons, juste sur la Grand-Place où s'est déroulé le Combat dit Lumeçon. C'est aussi cette année là qu'Annie Pirmez a fait ses premiers pas chez nous.

Le bon gros géant

*Chanson de SAULE
Extrait du livret accompagnant l'album 'Géant'*

On m'appelle le bon gros géant
Et je ne sais plus trop depuis quand
Sans doute depuis que tout un tas de gens
M'ont donné ce surnom charmant

Tous ces petits jurons d'antan
Finalement, avec le temps
Je crois que je ne m'en soucie plus tant
Ou du moins plus autant qu'avant

Paratonnerre, ou géant vert,
La mauvaise herbe de travers
J'en ai connu des poésies
Pour mes guiboles qui s'entortillent
Mais à mesure que le temps passe
On accepte sa foutue carcasse

J'suis pas fait comme tout le monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)
Et même à des kilomètres à la ronde
J'en ai connu du monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)
Mais jamais des comme moi, ça non
Jamais des comme moi

On m'appelle le bon gros géant
Je ne sais trop depuis quand
Je crois bien que déjà tout petit
On me disait : 'Mais reste assis !'

Y a tant d'années que ce grand corps
Rêvait de crier haut et fort
Laissez-moi courir sur l'herbe verte
Le bon gros géant vous emmerde

J'suis pas fait comme tout le monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)

Et même à des kilomètres à la ronde
J'en ai croisé du monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)

Mais jamais des comme moi, ça non
Jamais des comme moi, ça non
Jamais des comme moi
Mais jamais des comme moi, ça non
Jamais des comme moi

À tous les nains,
Les gros, les borgnes,
Les cyclopes et les gens difformes
Je dédie ce dernier couplet
Et l'ambassadeur je me fais
Des bouboules et des Gargamels
Des vieux binoclards et des filles pas belles

À tous les joufflus,
Les ventripotents,
Les édentés, les dégoûtants
Les toqués, les gros, les anorexiques,
Les fibromyalgiques et les épileptiques
Les chauves, les bossus,
Les pieds en canard, les gens trop poilus
Je vous ouvre les bras béants
Mes deux bras de bon gros géant

J'suis pas fait comme tout le monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)
Et sur des kilomètres à la ronde
J'en ai croisé du monde
(Ça c'est bizarre, c'est bizarre, c'est bizarre)
Et si j'avais su haut comme deux fois trois pommes
Que descendu parmi les hommes

Dans leur cœur ils me feraient roi
Roi des plus démunis que moi
J'aurais grandi comme Artaban
Fier comme un bon gros géant

Le bon gros géant
Le bon gros géant

* * * * *



Focus FM vu de l'intérieur

Courriel reçu via notre site

Je n'en peux plus de souffrir et recherche juste de l'aide et des conseils pour ne pas faire de bêtises, étant la maman de deux enfants dont un d'un an. Me L.

Réponse de Focus FM

Bonjour Madame, Nous comprenons tout à fait votre ressenti, il n'est pas facile de vivre avec une pathologie chronique. Cependant il est important de s'informer afin de pouvoir adapter son fonctionnement en conséquence, dans la mesure de ses moyens.

Je vous conseille déjà de nous contacter en permanence de fibrophone, nos bénévoles pourront peut-être vous aider mais aussi, vous obtiendrez aussi notre soutien moral, chose importante également. Vous pouvez aussi demander les conditions pour que nous puissions vous envoyer une documentation et je vous recommande notre guide sur la fibromyalgie ou encore nos périodiques.

Qu'avez-vous comme soins thérapeutiques, vous a-t-on prescrit de la kinésithérapie de manière régulière ?

Au plaisir de vous lire ou de vous entendre, BJ

Réponse en retour

Tout d'abord un tout grand merci de m'avoir répondu. Actuellement je suis sous Rivotril, Cymbalta, Lorazepam pour arriver à dormir et depuis peu on a rajouté du Valtran en remplacement du Zalidar qui, apparemment, me provoque des changements brusques d'humeur et des pertes de mémoire. Il faut savoir que lors de ma dernière visite chez ma physiothérapeute il y a 6 mois, le Dr S. avait arrêté tous les traitements pour ne me donner que du Cymbalta. Je venais d'accoucher et faisais une forte crise. Ce médicament a relativement bien marché pendant un certain temps. Mais il y a \pm 2 mois, les douleurs sont redevenues insupportables : sensations d'aiguilles, de brûlures, même en dormant relativement bien la nuit (même si réveillée 2 ou 3 fois par mes douleurs). Je n'arrive plus du tout à récupérer et ai été jusqu'à m'endormir en réunion ce jour parce que ce matin, ayant beaucoup trop mal ce matin, j'ai augmenté les doses de moi-même et avec un accord 'plus que réservé' de mon généraliste, j'ai absorbé mon Cymbalta, 15 gouttes de Rivotril et 5 de Valtran avant de partir travailler. J'ai dû rentrer en catastrophe à 14 heures tant je dormais debout.

Ce qui me contrarie le plus actuellement, c'est qu'à 30 ans, j'ai l'impression de n'être que l'ombre de moi-même. Je suis la maman de deux jeunes enfants. Porter le petit me donne envie de pleurer tant j'ai mal. La plupart du temps, je dois dire non au grand car je suis trop fatiguée ou trop mal pour faire des activités avec lui.

Je ne me sens plus une bonne maman, plus une bonne épouse et en arrive par moments à me demander pourquoi ça m'arrive à moi et s'ils ne seraient pas mieux sans moi.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à ce message, bien à vous. Me L.

Réponse de Focus FM

Bonjour Madame, Je comprends tout à fait votre ressenti. Vous devez vous gérer en tant que malade chronique et aussi assurer votre rôle de maman de jeunes enfants. Mais vous ne dites pas si la kinésithérapie fait partie de votre prise en charge, celle-ci doit être adaptée mais est indispensable. Le fait d'apprendre à se mobiliser en fonction de ce dont on souffre et adapter son mode de vie sont des points importants dans la fibromyalgie. La médication a elle aussi une certaine importance mais il faut aussi l'adapter sans pour autant automatiquement l'augmenter mais nous savons que tout cela n'est pas facile. Notre asbl est là pour venir en aide à ses membres en fonction de ses moyens. Je vous conseille de nous téléphoner en permanence de fibrophone, je

pense que discuter de vive voix vous fera du bien et cela amènera peut-être pour vous des pistes de solution.

Cordialement, BJ

Dans cet échange de courriels, on retrouve une situation malheureusement trop courante. De plus en plus de jeunes mères, actives sur le marché de l'emploi, se trouvent dans une situation bien difficile parce qu'il faut assumer au niveau familial et professionnel, en plus de vivre la fibromyalgie. Si celle-ci avait meilleure presse, la réponse thérapeutique et les adaptations - au niveau privé, professionnel et social - qui en découlent, faciliteraient le quotidien des patients souffrant de cette pathologie douloureuse chronique.

Dans le cas présent, cette mère courage tente de faire au mieux, avec une analyse pertinente de sa situation. Par contre, et elle est loin d'être la seule, sa médication semble d'une part être l'unique piste suivie dans la prise en charge de sa fibromyalgie mais aussi, afin de 'tenir le coup', on observe un cumul de médicaments et une consommation amplifiée de ceux-ci. De plus, même s'il est certain qu'on ne perd pas la vie à cause d'une fibromyalgie, beaucoup de patients pensent parfois au pire car ils ont bien du mal à retrouver une qualité de vie un minimum satisfaisante, faute de conseils thérapeutiques, soit non suivis par le patient soit non délivrés par le corps soignant.

Focus FM s'efforce de faire savoir que la fibromyalgie ne touche pas une tranche d'âges définie de la population. Non, elle n'est pas réservée aux personnes, hommes ou femmes, de 45 à 60 ans. Non, elle ne résulte pas d'un désordre psychologique et même si elle est surnommée le handicap invisible, sa réalité est confirmée par une littérature scientifique de qualité. Encore faut-il que l'ensemble de la classe médicale puisse en être informée ou se donne les moyens d'y accéder...

* * * * *

ANNONCE

Urgent

*Cherche un électricien pour rétablir
le courant entre les gens*

Un opticien pour changer leur regard

*Un artiste pour dessiner
un sourire sur tous les visages*

Un maçon pour bâtir la paix

Un jardinier pour cultiver la pensée

*Et un professeur de maths
pour nous réapprendre à compter
les uns sur les autres*

Activités passées

Pour cette rubrique, certains pourraient s'étonner que nous n'ayons pas annoncé des événements dans nos périodiques précédents. Cela s'explique aisément. Nous sommes parfois appelés à prendre part à une activité à court délai. Ce fut d'ailleurs le cas pour le Salon d'Aiseau-Presles. Mais sachez que nous avons à cœur de vous informer autant que possible sur ce qui se passe dans cette petite fourmilière qu'est Focus FM.

Les 16 et 17 mars, nous étions présents au Salon de la Santé à Aiseau-Presles. Nadine Chard'homme y a assuré une conférence dont le titre était : Quelques pistes pour poursuivre sa route malgré la fibromyalgie.

* * * * *

Quelle ambiance... dingue... !

C'était le 22 septembre 2012 et si j'écris seulement maintenant ce petit mot, c'est que j'ai été un bon moment hors circuit pour cause d'hospitalisation suivie de convalescence.

Mais quelle ambiance ce jour-là ! Accompagnée de ma brave et fidèle Suzanne que je ne saurai jamais assez remercier, nous avons été accueillies par l'équipe du 'Zinc', déjà bien occupée à préparer le délicieux et copieux barbecue. Je ne me rappelle plus combien de personnes avaient répondu à notre invitation mais elles étaient nombreuses. Ce fut un succès et l'ambiance était bonne. Ensuite, le tournoi de pétanque a commencé avec ses joueurs, puis ses supporters - ou porteurs de bière et autres boissons.



Et c'est ainsi que l'après-midi s'est déroulé. Suzanne et moi sommes restées aux tickets-boissons, après avoir vendu ceux du BBQ, toujours excellent, avec Benoît aux commandes, aidé par d'autres copains et copines.

La fin de journée est arrivée sans que nous ne nous soyons ennuyées et déjà, c'était l'heure des résultats et... de la tombola. Je remercie ici encore les personnes qui nous ont aidés avec les lots, grands ou petits.



Et c'est là que la bonne humeur s'est vraiment déchainée grâce à Franck et Jean-Paul, les inséparables, très différents mais pareils lorsqu'il s'agit de mettre de l'ambiance. Les résultats ont été annoncés avec un beau lot à la clé et ensuite a eu lieu la tombola. Mais ce que vous ne savez pas, c'est que c'était le délire !!! Chants, rires, debout sur les tables pour la tombola, c'était vraiment une ambiance rarement vue. Quelle rigolade, quelle camaraderie et quelle complicité entre copains boulistes. Difficile d'oublier pareille journée !

Je remercie encore vivement toute l'équipe du Zinc qui nous a adoptés, nous les patients, en ayant compris que la fibromyalgie est une maladie difficile à vivre et que Focus FM a besoin d'eux.

Une date n'est pas encore fixée pour 2013 mais ils nous ont promis de recommencer. Espérons que le beau temps sera avec nous et que pareille ambiance sera encore présente. En tous cas, en Province de Luxembourg, ils s'y connaissent en solidarité et la joie qui en découle.

Pervenche

Informations utiles

Des nouvelles du Grand-Duché de Luxembourg

L'utilisation inadaptée des antibiotiques

Source : Ministère de la Santé

Le problème de la résistance de certains germes aux antibiotiques (l'antibiorésistance) devient de plus en plus préoccupant. Ce phénomène provient essentiellement d'un usage inapproprié des antibiotiques. Ce problème devient une menace très sérieuse pour la santé publique. Aussi, le 18 novembre dernier a été choisi comme Journée européenne d'information sur les antibiotiques pour rappeler à tous l'importance de bien les utiliser.

Au G-D de Luxembourg, nous constatons une augmentation inquiétante des résistances aux antibiotiques, ce qui nous place dans le groupe des pays aux résistances les plus élevées. Malgré les campagnes de sensibilisation régulières à l'attention du grand public et des prescripteurs, organisées par le Ministère de la Santé depuis plusieurs années, le Luxembourg se situe depuis 2010 au 3^{ème} rang du hit-parade européen en matière de consommation d'antibiotiques prescrits en ambulatoire, devant la Belgique, la France et l'Allemagne.

De plus, nous constatons aussi une augmentation excessive des prescriptions d'antibiotiques en hiver. Pourtant, il est bien connu que ces derniers ne sont efficaces que contre les maladies provoquées par des bactéries. Or, les périodes hivernales sont caractérisées par des épidémies d'affections respiratoires aiguës comme la grippe, le rhume, la toux banale ou les angines dont la toute grande majorité est d'origine virale.

* * * * *



Sac à astuces

Vous avez oublié notre sac à astuces ?

*Il n'est pas trop tard ! Il est vendu à 12 € dans nos relais
ou 20 € par voie postale, à payer sur notre compte BE25 0000 5060 3482*

Le sac en toile contient

- 1 cold-hot pack (12x29 cm), outil à tester pour calmer les douleurs
- 1 minuterie, afin de ne pas oublier de faire une pause lors d'activités
- 1 calendrier de poche, 1 petit carnet et 1 bic, pour avoir sous la main de quoi noter un rendez-vous, un achat à effectuer, une bonne idée, etc.
- 1 chemise plastifiée comprenant : une liste de trucs et astuces pour vivre avec la fibromyalgie, un résumé du FMS Monograph, une affiche de notre association, un dépliant Focus FM, 1 ruban bleu symbolisant la Journée Internationale de la fibromyalgie du 12 mai



Focus FM relaie ici une information spécifique émanant d'une Mutualité. Mais il est à noter que notre association se veut de garder une certaine neutralité. À cet effet, nous prions nos membres de se renseigner sur d'éventuelles autres initiatives que peuvent proposer leur propre Mutualité.

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée, Réseau Solidaris, est une association qui défend les droits des personnes handicapées face à des problèmes d'intégration et d'accessibilité, elle assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

La fibromyalgie est à l'heure actuelle une maladie encore méconnue et son caractère invalidant peut ne pas être accepté par tous : famille, employeurs, médecins... Alertée par ce constat issu de différentes interpellations et rencontres avec les affiliés, l'ASPH met en place un groupe de travail qui aura pour objectif de démystifier et de sensibiliser les personnes aux difficultés liées à cette maladie. Le premier groupe de travail a eu lieu chez Solidaris, à Saint-Servais, le 5 mars dernier. Toute personne intéressée par ce groupe de travail peut prendre contact avec les animatrices au 081.777.8000 (Me Lenel ou Me Massart).

* * * * *

Remboursement de certains antidouleurs

Pour rappel : L'INAMI octroie une intervention de 20% sur certains antidouleurs (analgésiques) pour les patients atteints de douleurs chroniques (voir listing auprès de votre Mutualité). Le coût encore à charge du patient est pris en considération pour le maximum à facturer. Voyez votre médecin traitant. L'attestation qu'il vous fournira doit être remise au médecin conseil de votre Mutualité.

Notification de douleur de douleur chronique

I – Identification du bénéficiaire (nom, prénom, n° NISS) :

.....
II – Eléments à attester par le médecin traitant

Je soussigné, docteur en médecine, certifie que le patient mentionné ci-dessus présente une affection chronique qui entraîne des douleurs chroniques (douleur persistante pendant au moins trois mois après un traitement curatif optimal ou persistante après le traitement curatif d'un syndrome de douleur chronique maligne), du type suivant :

cancers, arthrose/arthrite chroniques, douleurs neurogènes ou neuropathiques, d'origine centrale ou périphérique (y compris sclérose en plaque), douleurs vasculaires périphérique, douleurs post-chirurgicales (y compris membres fantômes), fibromyalgie.

Je tiens à la disposition du médecin-conseil et du service d'évaluation et de contrôle médicaux les éléments de preuve établissant que le patient concerné se trouve dans la situation attestée.

III – Identification du médecin traitant (nom, prénom, adresse, n° INAMI) :

(nom, prénom)

1 - - - (N° INAMI)

/ / (DATE)

(CACHET)(SIGNATURE DU MEDECIN)

L'attestation d'autorisation doit ensuite être présentée au pharmacien(ne) pour pouvoir bénéficier de l'intervention.

Base légale selon AR du 3 juin 2007, application depuis le 1^{er} juillet 2007

* * * * *

Antennes régionales & Points contacts

Nos bénévoles sont soumis au devoir de confidentialité. En relais, au cours de fibrocafés ou lors d'une permanence de fibrophone, ils sont à votre écoute. Ils reçoivent parfois des confidences et il leur revient de faire preuve d'éthique afin que ce qui est dit, en aparté ou en réunion, ne soit pas divulgué. Nous invitons les participants à en faire de même par discrétion.

Bruxelles

Bonjour à tous,

Je vous accueillerai avec plaisir les 1^{er} et 3^{ème} jeudis du mois de 14h à 16h au Roseau, place Carnoy 12 (sur le site de l'UCL) à 1200 Bruxelles.

Les jeudis 7 mars, 4 avril, 2 mai et 6 juin, je serai à votre écoute pour vous informer et vous documenter autant que possible au sujet de la fibromyalgie.

Les jeudis 21 mars, 25 avril, 16 mai et 20 juin, j'accueillerai avec plaisir les membres de Focus FM et leurs proches. Si vous avez envie de comprendre ce que vous vivez en tant que fibromyalgique, venez et vous serez les bienvenus.

A bientôt, Claudine – Fibrophone - ☎ 060.37.88.58 ou 0474 821 104

Charleroi

Une nouvelle année commence, je vous la souhaite la plus douce possible. Nous avons commencé l'année au relais de Charleroi en dégustant la galette des rois.

Vous avez besoin de parler, de rencontrer des personnes qui comme vous souffrent sans être comprises, besoin de renseignements divers... Poussez la porte de notre relais. Vous serez entendu(e), écouté(e), sans préjugés ni jugement. C'est toujours avec un énorme sourire que vous serez accueillis. Je suis très heureuse de voir de nouveaux membres mais surtout de constater que les plus anciens nous restent fidèles.

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

Dates à retenir : 13 mars, 10 avril et 8 mai. La réunion du 12 juin est notre sortie annuelle. Elle se fera comme chaque année au Lunch Garden de Bomerée (parking du Carrefour : prendre la R3 Charleroi, sortie n°5 Marchienne, direction Beaumont).

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

Grand-Duché du Luxembourg

Voici quelques nouvelles spécifiques à notre pays, le Grand-Duché : Le médecin référent a pris du temps à devenir réalité. Un accord à minima a été trouvé au début du mois de juillet dernier. Il prévoit l'introduction du médecin référent pendant une période de trois ans. Près de six mois après son introduction, le médecin référent s'est imposé sur le terrain. Jusqu'à présent, quelques 11 000 patients ont choisi leur médecin référent. Ils se répartissent sur 144 médecins généralistes. Il y a certains cas limités pour lesquels le nombre de patients assumés par un médecin référent est tellement important qu'il y a lieu de se demander si une prise en charge adéquate du patient peut encore être garantie. En effet, dans les cas de pathologies lourdes ou chroniques, il faut

coordonner les soins et également informer, orienter et conseiller le patient dans son parcours de soins.

Les prochaines réunions et/ou repas auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage).

Dates : 20/03 (réunion) – 08/06 (repas) – 13/07 (repas) – 21/09 (repas) – 09/11 (réunion) – 14/12 (repas).

N'oubliez pas de régler votre cotisation 2013 : 28 €.

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

Liège (Herstal)

Besoin d'être écouté, de bénéficier de notre solidarité, venez au relai d'Herstal. Voici les dates de nos prochaines activités organisées le samedi de 14h à 16h30 :

- les 23 février et 30 mars
- le 27 avril, nous préparons la manifestation du 11 mai, Place St-Lambert
- le **25 mai, attention activité hors de notre local** : piscine et souper à prix démocratique ou au choix une des deux activités. Inscription une semaine à l'avance
- le 29 juin, rendez- vous au lunch Garden à Herstal.

Adresse : école Lambert Jeusette, rue Large Voie (à gauche de la piscine).

Au plaisir de vous revoir,

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 le soir uniquement - jeudi de 16h à 18h.

Mariembourg

Bientôt l'arrivée du printemps, j'espère que ceux et celles qui ont hiberné vont se réveiller avec une meilleure météo, la montée de la sève, la floraison des plantes... et aussi le son des cloches de Pâques. Peut-être y aura t-il des œufs en chocolat à manger le 4 avril prochain ?

Nos rencontres ont lieu chaque premier jeudi du mois de 14h30 à 17h à 'La Maison du Gouverneur' 17 rue d'Arschot à 5660 Mariembourg (parking aisé à proximité sur la Place Marie de Hongrie. Attention au parking alternatif de la rue d'Arschot).

Venez nous rejoindre les jeudis : 4 avril – 2 mai – 6 juin.

Le local étant fermé en juillet et août, il n'y aura pas de réunion en août mais, en juillet, une réunion sera prévue à l'extérieur, en un lieu encore à déterminer.

Dans l'espoir de vous y recevoir nombreux,

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132

Mons

Nous n'avons pas encore eu l'occasion de vous présenter nos vœux pour l'année nouvelle, qu'elle soit placée sous le signe de la joie, du bonheur et surtout de la santé. Nous vous accueillerons en relais pour un moment de partage, venez nous y rejoindre en toute convivialité.

Chantal, Agnès, Annie vous attendent tous les derniers samedis du mois de 14h à 16h, à la Maison de Quartier de la Prévention de la Ville de Mons - 64 Résidence du Soleil - Avenue des Tulipes à Nimy.

Voici les dates à retenir : les 30 mars, 27 avril, 25 mai, 29 juin.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à me contacter.

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 ou 0499 35 23 75

Mouscron

Au moment où nous clôturons la maquette, nous ne pouvons vous spécifier les prochaines dates. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de Mme Marie DEWEALE, à la Maison Communale de Promotion de la Santé - rue de Courtrai, 81 à 7700 Mouscron. Nous la remercions déjà pour sa disponibilité en faveur de notre cause.

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

Namur

Les membres de la région namuroise peuvent toujours se retrouver à la Mutualité SOLIDARIS (ASPH), 182 Chaussée de Waterloo à 5002 Saint-Servais, les jeudis 11 avril (salle Bramante) et 13 juin (salle Bellini), de 13h30 à 15h30. Les rencontres auront ensuite lieu en septembre. Pour rappel, le 9 mai étant un jour férié, il n'y aura pas de rencontre ce mois là.

Contact ASPH : Anne LAMBERT, animatrice - ☎ 081 77 78 07

Contact Focus FM : Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi – annie.michaux@mobistar.be

Nivelles

Les beaux jours arrivent et avec eux l'envie de sortir de chez vous, de trouver un lieu de détente, d'échanges et de soutien face à la maladie.

Venez donc nous rejoindre le dernier jeudi de chaque mois de 14h à 16h.

Dates à retenir : 28 mars, 25 avril, 30 mai et 27 juin.

Lieu : Club House du CABW (Cercle d'Athlétisme du Brabant Wallon), Parc de la Dodaine, avenue Jules Matieu 1 à 1400 Nivelles. L'accès au stade se trouve sur la gauche, au bout de la rue, avant le dernier rond-point.

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

Philippeville

L'année est déjà bien entamée mais je vous présente mes meilleurs vœux pour 2013. Tout comme à Charleroi, nous avons débuté l'année par la fête des rois avec la traditionnelle galette.

Besoin de partager vos expériences, d'échanger vos idées, de prendre des renseignements, envie de parler, de poser des questions à d'autres personnes qui souffrent comme vous, n'hésitez pas, venez franchir la porte de notre relais. Je me ferai un plaisir de vous rencontrer et de vous

accueillir le 3^{ème} jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30 à Solidaris, 35 rue de France à Philippeville.

Dates à retenir : 21 mars, 18 avril, 16 mai et 20 juin

Notre relais est ouvert en partenariat avec l'ASPH de Philippeville.

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

Sambreville - Tamines

Chers membres et amis de Sambreville,

Votre relais reste ouvert malgré le départ de Rita Richir que nous remercions pour l'investissement dont elle a fait preuve. C'est Suzon, bien connue dans la région et co-fondatrice de notre asbl, qui aura repris flambeau dès ce mois de février. Il n'y a pas de changement d'horaire ni de lieu.

Impatiente de faire votre connaissance, Suzon vous accueille avec plaisir les derniers jeudis du mois, soit les 28 mars, 25 avril, 30 mai et 27 juin, de 13h30 à 16h. Rappelons que nos rencontres résultent d'une collaboration avec Mme Martine GODFROID, Présidente de la Commission Consultative de la Personne Handicapée de Sambreville.

Lieu : Clos de la Roseraie, rue des Bachères à 5060 Tamines (à côté de la maison de repos).

Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi (10h à 13h et 16h à 18h)

Province de Luxembourg

Dans notre belle Province, rien ne sera programmé comme activité prochaine. La météo est parfois rude ici et je n'ai pas le cœur à vous faire sortir par tous les temps, sauf demande de votre part bien sûr. Mais vous pouvez toujours me contacter. Je suis à votre service dans la mesure de mon possible. Notre Province étant vaste, si l'un(e) ou l'autre avait envie d'ouvrir un relais, n'hésitez pas à rentrer votre candidature auprès de Focus FM.

Bien amicalement,

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

Wavre

Tout abord, je vous présente mes meilleurs vœux pour l'année nouvelle.

Je n'ai pas encore eu l'occasion de rencontrer beaucoup de personnes de ce relais et je le regrette sincèrement. Je sais que remplacer quelqu'un n'est pas chose facile car je ne suis pas la bénévole à qui vous étiez habitués. Cependant, en attendant peut-être le retour de notre chère Brigitte, donnons-nous la chance de nous connaître afin de pouvoir collaborer ensemble.

Je vous fixe rendez-vous aux lieu et heures habituelles : tous les 3^{èmes} mardis du mois de 14h à 16h au CPAS - 15 rue de Bruxelles à 1300 Wavre (deuxième étage avec ascenseur).

Attention : exceptionnellement pas de réunion en mars. Veuillez nous en excuser.

Venez nous rencontrer les 16 avril, 21 mai et 18 juin.

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

* * * * *

Fibrocafés



Un fibrocafé peut accueillir nos membres mais aussi toute personne souffrant de fibromyalgie ou intéressée par la problématique. Ce sont des lieux où la parole du patient prend une place privilégiée. Par contre, ce ne sont pas des endroits pour venir faire quelque publicité que ce soit, y compris et surtout en rapport avec la santé.

Province de Hainaut

Nous avons le grand plaisir de vous inviter à l'un de nos nouveaux fibrocafés.

- **7800 Ath**, le mardi 26 mars de 15h à 17h et (à confirmer) le mardi 25 juin – Taverne Le Mercier, 44 place d'Ath
- **7000 Mons**, les jeudis 28 mars et 27 juin de 14h à 16h - Salle Claude Bernard, Hôpital Ambroise Paré, 2 Boulevard Kennedy et les jeudis 19 septembre et 28 novembre - Salle Leburton
- **7340 Pâturages**, les mercredis 15 mai, 4 septembre et 11 décembre de 15h à 17h - 132 rue de l'Eglise, en collaboration avec le Service Santé de la Commune de Colfontaine (Athèna DIMAKIS - ☎ 065 66 30 98)

Renseignements : Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 ou 0499 35 23 75

Province de Liège

Une collaboration de l'asbl FOCUS Fibromyalgie avec le Service de Promotion de la Santé de la Province de Liège.

- **4100 Seraing** les jeudis 14 mars, 2 mai et 18 juillet de 14h à 16h - Local 'Collectifs', 12 Place des Verriers - seraing.ville.sante@gmail.com - ☎ 04 385 91 96

Une autre collaboration de notre asbl avec le Service Santé de la Ville de Saint.

- **4420 Montegnée**, le mercredi 10 avril de 14h à 16h - Cafétéria du Centre Culturel, 24 rue Cri du Perron- Sylvie STEPNIAK - ☎ 04 254 71 95

Avec le Service Provincial de la Promotion de la Santé de Liège, nous vous proposons les dates qui suivent, les rencontres auront lieu un mercredi de 15h à 17h.

- **4300 Waremme**, le 17 avril à l'IPES, 123 rue de Huy
- **4500 Huy**, le 5 juin Huy à l'IPES, 6 avenue Delchambre

Caroline THEATE - ☎ 04 349 51 52 - Caroline.Theate@provincedeliege.be

Pour l'ensemble de ces activités :

Focus FM - Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0474 821 104

Province de Luxembourg

Voici le retour des fibrocafés en Province de Luxembourg pour 2013.

Que vous soyez membre(s) ou pas, vous êtes les bienvenus pour vous dire, vous informer. Comme vous, je souffre de fibromyalgie mais n'étant pas médecin, je ne peux pas répondre à des questions purement médicales ou scientifiques. Par contre, avec grand plaisir, je suis disponible pour vous, en toute convivialité. Les fibrocafés se font toujours de 14h à 16h.

- **6922 Halma** (Wellin), le mercredi 20 mars - 'Clos du Père Finet' 75 rue de Libin
- **6990 Bourdon-Hotton**, le vendredi 12 avril - 104 Grand Route (locaux Sud-Assistance)
- **6600 Bastogne**, le vendredi 24 mai - Local de la Croix-Rouge 20 rue des Jardins
- **5580 Rochefort**, le mardi 20 juin - Lunch Garden (arrière du Delhaize) 59 route de Marche.

Je serai heureuse de vous (re)voir nombreux pour un moment de vécu cordial. Il est toujours prudent de vérifier sur le site ou via notre fibrophone s'il n'y a pas d'empêchement éventuel.

Lydie VANROOSE - pervenches@skynet.be - ☎ 061 22 34 10

!!! Nouveau !!! Province de Namur !!!

Certaines personnes ont parfois besoin de se dire ou encore d'entendre le récit d'autres qui sont dans la même situation qu'eux. Mais quelle qu'en soit la raison, vous pouvez venir me rejoindre lors d'un fibrocafé, sans obligation d'être membre. Avec Suzon, je serai heureuse de vous accueillir par la suite dans notre 'famille' de patients atteint de fibromyalgie.

Nous serons là pour vous écouter, peut-être répondre à certaines de vos questions. Comme vous, je suis une patiente et je tenterai de répondre à vos questions pour autant qu'elles ne soient pas purement médicales.

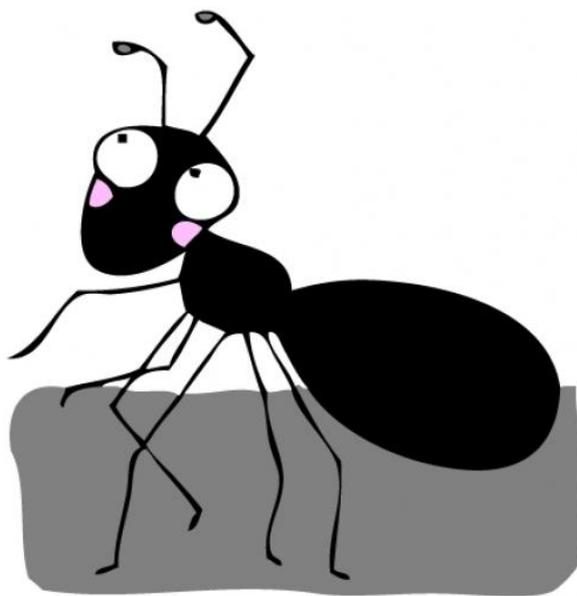
- **5000 Namur**, le mercredi 10 avril, de 14h à 16h - Lunch Garden en face de la gare

Notre site est toujours accessible et les écoutantes de notre fibrophone peuvent vous renseigner au 060 37 88 58.

Au plaisir de vous rencontrer et de faire votre connaissance,

Lydie VANROOSE - (pervenches@skynet.be) - ☎ 061 22 34 10

* * * * *



Veillez noter que la 8^{ème} Journée 'Capital Santé' à Colfontaine aura lieu le 21 septembre 2013 (et non en mars)

Prochaines activités

Mons

JOURNÉE DES ASSOCIATIONS organisée par la LUSS : 21 mai 2013 - de 10h à 16h - Hôpital Ambroise Paré (Salle Leburton). Venez y retrouver notre stand. Nous répondrons à vos interrogations, dans la mesure du possible. Ne manquez pas cette heureuse initiative. Une documentation sera à disposition ainsi qu'une écoute attentive.

* * * * *

Ottignies

Colloque organisé par Focus FM - 14 septembre 2013 - Centre Culturel.

Thème : La plus-value de la collaboration des centres de douleur avec notre association.

Public cible : soignants et patients. Plus d'informations dans nos prochains journaux.

* * * * *

Brabant Wallon

Rallye Vélo annuel - 22 septembre 2013. Des informations figureront plus tard sur notre site et dans nos prochains journaux.

* * * * *

Libramont - Dimanche 14 juillet 2013

Tournoi de pétanque nocturne

dans le cadre de LIBRAMONT EN FÊTES les 12, 13 et 14 juillet

5ème anniversaire de La Noctamboule

Organisé par l'Association Saint-Bernard

En partenariat avec la Bibliothèque et la MJ de Libramont, association d'aide aux enfants et adultes malades et/ou handicapés

Le tournoi des ASBL débute à 10 H - un match dure 25 min maximum

***L'équipe de FOCUS Fibomyalgie Belgique
comptera 8 personnes***

Venez nombreux soutenir notre équipe

Renseignements : Lydie Vanroose 061 22 34 10

« Le soleil brille pour tous mais la lueur n'est pas la même partout... »

Nouveau !!! Atelier de détente pour les patients FM !!!

Retrouvons-nous au Roseau (sur le site de l'UCL), Place Carnoy 12 à 1200 Bruxelles. De sympathiques membres à l'âme artistique proposent d'y animer un atelier bricolage et/ou artisanat pour toute personne désireuse de partager leur hobby.

Chacun a certainement quelque chose à apporter aux autres. Soyons heureux de favoriser des échanges entre nous. Déjà, adressons un merci collégial à nos trois animatrices.

Elles peuvent vous apprendre, par exemple, à dessiner pour imprimer ensuite votre création sur un t-shirt mais tant d'autres idées peuvent aussi émerger dans un partage de moments créatifs et artistiques.

Intéressé(e) ? Renseignements et inscription : Fibrophone 060 37 88 58

PAF : 10 € (matériel fourni). Limité à 10 participants

Date : 26 mars de 14h à 16h.

Pour les prochains ateliers, renseignez-vous par fibrophone

* * * * *

À titre informatif et en tant qu'association ayant marqué son soutien officiellement, depuis quelques années déjà, auprès des différentes organisations partenaires, Focus FM relaie l'information suivante.

SYMPOSIUM SUR L'IMPACT SOCIÉTAL DE LA DOULEUR

Bruxelles – 14 & 15 mai 2013

L'European Economic and Social Committee/EU Parliament annonce le prochain symposium 'Societal Impact of Pain' (SIP) ayant lieu cette année en Belgique. L'an dernier, ce symposium avait eu lieu à Copenhague.

Le SIP FOCUS GROUPS 2013 est organisé sous la responsabilité de l'EFIC*. La logistique est assurée par la firme Grünenthal.

Le programme proposé étant à ce jour provisoire, consultez le site <http://www.sip-platform.eu/>

Le 14 mai est une journée de réflexion réservée à divers professionnels internationaux de la santé. Le thème développé sera : 'Comment mesurer l'amélioration de la gestion de la douleur chronique dans l'Union Européenne (UE) ?

Le 15 mai, Focus FM y sera présent. La journée aura pour thème : 'Meilleures pratiques européennes pour la réintégration des patients douloureux chroniques dans le monde du travail'. Les participants seront des politiciens, professionnels de la santé, associations de patients, organismes assureurs santé/pension, autorités de la santé, syndicats et employeurs. Ces acteurs auront à cœur de partager les meilleures pratiques nationales/régionales en contribuant à la réalisation de la 'Proposition d'Action du SIP'.

* EFIC = European Federation of IASP Chapters dont fait partie la Belgian Pain Society. L'EFIC est membre de l'IASP (Internationale Association for the Study of Pain).

Extraits de publications

La fibromyalgie pourfendeur de mythes Les hommes n'ont pas la fibromyalgie

*Dr Kevin P. White, M. D., Ph. D. - Fibromyalgia Frontiers (2012, Vol. 20 n° 3)
trimestriel de la National Fibromyalgia Partnership
Inc. Site : www.fmpartnership.org*

J'ai inventé un nouveau nom pour la fibromyalgie : *la maladie des mille mythes*. Il y a des tonnes de déclarations fausses et de croyances erronées sur cette maladie tristement incomprise. En voici quelques-unes : On l'appelle 'maladie non mortelle' mais saviez-vous qu'une étude danoise montre que le taux de suicides y est 10 fois supérieur à celui de la population générale ? On l'appelle 'maladie de vieilles femmes' bien que 10 à 20% commencent probablement au cours de l'enfance et que 4 à 5% des femmes de 30 ans en soient déjà atteintes (contre environ 10% à son pic, à l'âge de 60 ans). On l'appelle 'maladie invisible' alors que nous possédons maintenant la technologie qui permet de la voir. Et on l'appelle 'maladie des femmes au foyer' alors qu'on la trouve dans tous les domaines professionnels, y compris chez des médecins, des juristes, des juges, des acteurs/actrices et oui aussi même parmi les athlètes. Il y en a beaucoup d'autres...

Ici, je souhaite revenir sur le mythe selon lequel la fibromyalgie est une maladie de vieilles femmes et faire remarquer que, outre les petites filles et les adolescentes, outre les femmes jeunes et d'âge moyen, les garçons et les hommes aussi peuvent en souffrir. En fait, environ un homme sur 60 à 100 aura la fibromyalgie durant sa vie. Pour mettre ceci en perspective, disons que cela signifie qu'entre 1,5 et 2,5 millions de garçons et d'hommes habitant actuellement aux Etats-Unis développeront la maladie à un moment de leur vie. Si vous mettez tous ces hommes dans une seule ville, celle-ci aura à peu près la taille de Milwaukee ou Denver (NdITrad. : environ 600.000 personnes) et je ne pense pas que quiconque puisse passer dans l'une de ces villes sans la remarquer.

Alors pourquoi tant de personnes, y compris des médecins mais aussi des assureurs et des employeurs, ne semblent ignorer que les hommes peuvent aussi avoir la fibromyalgie ou du moins, en tout cas, que ce n'est pas chose rare ?

Il y a plusieurs raisons à cela mais il est probable que la première est qu'au début des recherches effectuées, on a pris en compte uniquement des sujets féminins fréquentant une clinique spécialisée. Ajoutez à cela que les hommes sont plus réticents à consulter et à admettre la douleur (dès leur enfance, on apprend aux hommes à 'être forts').

En 1999, j'ai mené une étude générale sur 3400 personnes vivant dans la ville canadienne de London-Ontario où nous recherchions la fibromyalgie en dehors des cliniques. Parmi les 100 personnes que nous avons identifiées comme étant fibromyalgiques, 14 étaient des hommes. Cela signifie qu'il y avait un homme pour 6 femmes, ce qui était considérablement plus élevé que le taux de un sur 10 voire moins renseigné dans les études cliniques. Plus récemment, les estimations indiquent que jusqu'à 30% des cas de fibromyalgie pourraient être des hommes, dont la majorité ne sont jamais diagnostiqués.

Concernant la fibromyalgie chez les hommes, mes propres recherches et celles des autres indiquent qu'elle n'est pas rare du tout. En fait, aux Etats-Unis, on estime qu'un million et demi d'hommes présentent actuellement une fibromyalgie. Dans le monde, ce nombre s'élève probablement entre 15 et 20 millions. Aussi les hommes comme les femmes peuvent développer la fibromyalgie à tout âge, y compris pendant l'enfance et l'adolescence. Dans notre étude, bien que nous n'ayons pas pris les enfants en compte, environ 0,5% des hommes en souffraient déjà à

l'âge de 30 ans, ce qui indique qu'environ 750.000 garçons et jeunes hommes américains souffraient de fibromyalgie.

Les symptômes de la fibromyalgie chez les hommes et les femmes sont virtuellement identiques. Dans ma propre étude, nous avons trouvé que les femmes ont tendance à avoir un peu plus de problèmes liés à la fibromyalgie. Les douleurs diffuses, la fatigue extrême, le sommeil non réparateur ou les insomnies, les maux de tête et une série d'autres symptômes sont présents chez les deux sexes, la sévérité des symptômes allant de faible et non incapacitante à sévère et handicapante. Nos résultats comparant les hommes et les femmes sont compatibles avec ceux d'une autre étude publiée en juillet 2012 qui démontre une même similitude. Notez que je parle de symptômes similaires et pas de symptômes 'identiques'.

Les mauvaises nouvelles

Certaines réalités pénibles concernant un homme atteint de fibromyalgie sont fréquemment ignorées. Tout d'abord, aussi difficile que ce soit pour une femme d'être crue, c'est plus difficile encore pour un homme car bon nombre de médecins pensent toujours que la fibro est une maladie de femmes. Les hommes qui en souffrent sont dès lors souvent stigmatisés comme étant froussards, geignards, opportunistes ou pire encore. Je me rappelle un patient qui se sentait extrêmement stigmatisé. Son médecin pensait qu'il voulait des médicaments, sa famille pensait qu'il était paresseux, et ses amis ? Quels amis ? Ils l'avaient tous abandonné. Personne ne le soutenait.

A cause de cette stigmatisation et parce que les hommes ont tendance à éviter les médecins et autres professionnels de la santé davantage que les femmes en général, ceux qui souffrent de fibromyalgie restent souvent sans diagnostic pendant des périodes plus longues que d'habitude. Peut-être ceci explique-t-il pourquoi, dans une étude espagnole récente, les hommes se retrouvaient dans une situation pire que celle des femmes en ce qui concerne l'impact général de la fibromyalgie dans leur vie.

Un autre problème concerne le travail, en particulier parce que la plupart des emplois physiquement exigeants sont plus fréquemment occupés par des hommes que par des femmes. Non seulement la douleur est augmentée par le travail physique mais finalement, elle peut le rendre impossible. Comment pourrait-on continuer à fournir un travail physiquement lourd lorsqu'on a mal partout et qu'on est constamment épuisé ? Souhaitons-nous réellement que quelqu'un conduise un poids lourd ou manipule de gros engins quand il est épuisé ? Pourtant, les employeurs refusent fréquemment aux hommes leurs demandes d'incapacité, soit parce qu'ils restent souvent sans diagnostic, soit parce leurs médecins restent vagues à ce propos. Même les assureurs et les assistants sociaux qui croient en la réalité de la fibromyalgie et au concept d'incapacité, attendent un soutien important du médecin avant de défendre des demandes d'incapacité.

Si les hommes ont moins de chances d'obtenir des allocations d'invalidité que les femmes, un autre problème important survient. Dans de nombreux ménages, ce sont les hommes qui assurent le seul ou le principal soutien financier de la famille puisque la société n'a malheureusement pas encore obtenu la parité entre sexes dans le monde du travail et que les hommes ont toujours tendance à être mieux payés que les femmes. Cela signifie que l'incapacité d'un homme atteint de fibromyalgie a des répercussions plus graves pour la famille entière quand les allocations d'incapacité sont refusées puisque la plus grande partie voire la totalité des revenus de la famille peut être perdue. Cela mène alors la famille au seuil de pauvreté.

Un autre problème qui devrait être soulevé est que les hommes et les femmes peuvent réagir différemment aux traitements. Ceci concerne l'efficacité, la tolérance et la sécurité du médicament. Pour en revenir à l'exemple cité plus haut, quelqu'un souhaite-t-il vraiment voir

circuler un conducteur de poids lourd souffrant de douleurs fibromyalgiques mal contrôlées et de fatigue ? Si on lui prescrit n'importe lequel des médicaments sédatifs souvent prescrits aux fibromyalgiques, cela est-il mieux ? Je ne le pense pas. Des hommes (et des femmes) sont également pilotes, pompiers, soldats..., professions où la concentration et les prises de décision rapides mettent des vies en jeu. Les médecins ou assureurs qui nient de tels risques mettent potentiellement en danger plus que la seule santé du patient.

Enfin, revenons sur le fait qu'il n'y a pas que des hommes mais également des garçons qui souffrent de fibromyalgie. Un garçon de 12 ans qui souffre de douleurs, de sensibilité et de fatigue peut difficilement réussir dans les activités sportives et physiques (choses qui sont souvent très importantes chez les jeunes de sexe masculin). Ce constat les amène éventuellement à être ridiculisés ou franchement harcelés par des condisciples qui ne le comprendront évidemment pas. Qu'est-ce qui pourrait être pire pour quelqu'un qui a déjà mal partout que d'être battu tous les jours ?

Les bonnes nouvelles

Heureusement, il y a de plus en plus d'informations sur la fibromyalgie, notamment chez des hommes. On peut donc la traiter mais pas la guérir. Voici quelques petits conseils :

-Informez-vous au maximum, en démêlant le vrai du faux (rappelez tous les mythes dont je vous ai parlé au début). Personne n'aime lutter dans l'obscurité. Connaître vraiment ce contre quoi on lutte est un premier pas important

-Informez les personnes importantes pour de vous afin qu'elles puissent mieux vous soutenir. (Même certains médecins sont ouverts à recevoir des informations, pour autant que les sources soient légitimes).

-Prenez conscience que la gestion de la fibromyalgie n'est généralement pas un geste simple et unique comme prendre une petite pilule rose deux fois par jour ou encore éviter le sucre ou prendre un bain à l'huile de coco. Pour la fibromyalgie, les résultats à long terme requièrent une combinaison d'approches. Consultez votre médecin et autres professionnels de la santé mais apprenez aussi à adapter votre style de vie et changez d'attitude. Investissez-vous dans une progression prudente d'exercices et d'activités. En fait, vous maîtriserez d'autant mieux votre santé si vous faites les choses par vous-même.

-Ne négligez pas d'autres problèmes de santé coexistants souvent avec la fibromyalgie comme, par exemple, une tendinite du talon provoquant des douleurs aux pieds et une difficulté de marche, celle-ci peut facilement être traitée par des semelles orthopédiques et/ou de la kinésithérapie et/ou un petit traitement d'anti-inflammatoires. C'est là que le fait d'avoir un médecin compétent et bien au courant à propos de la fibromyalgie est un grand plus.

-Et finalement... gardez le sens de l'humour – cela peut paraître ridicule, mais les patients fibromyalgiques que j'ai vus et qui vont le mieux sont ceux qui savent encore rire, même lorsqu'ils ont mal. Mon patient préféré entre tous était un homme qui avait une fibromyalgie sévère mais qui adorait rire. Chaque fois que je le voyais, il commençait par me dire que la dernière chose tentée n'avait pas amené d'amélioration, puis il me racontait quelques bonnes blagues qu'il venait d'entendre. Après un an d'essais successifs, il est revenu et quelque chose avait marché ! Il se sentait mieux que plusieurs années auparavant. La dernière fois que je l'ai vu, il était bénévole dans un musée local de chemins de fer durant 20 à 30 heures par semaine et il adorait cela. Cette fois-là, il allait tellement bien que nous n'avons pratiquement pas parlé de ses douleurs et de sa fatigue. Mais il avait encore une longue liste de nouvelles blagues pour moi.

Kevin P. White, MD, Ph. D. est un expert mondial de la recherche et du traitement de la fibromyalgie et un ardent défenseur des patients qui voyage à travers le Canada, les USA et l'Europe pour informer les gens sur les réalités de la fibromyalgie.

* * * * *

Perfectionnisme et fibromyalgie

*Newsletter de FMAUK (UK) - York University
Toronto, 25 sept., 2012*

Une étude récente de l'Université de York rapporte que les femmes souffrant de fibromyalgie qui présentent des caractéristiques perfectionnistes ont tendance à souffrir davantage que leurs équivalentes non-perfectionnistes.

L'étude, publiée par le *Journal of Psychosomatic Research*, repose sur un groupe de 489 femmes souffrant de fibromyalgie, maladie qui affecte principalement les femmes et se caractérise par des douleurs chroniques et de la fatigue. Il s'agit d'une première étude à grande échelle sur la relation entre la fibromyalgie et le perfectionnisme. Elle illustre le prix à payer des personnes perfectionnistes vivant avec une maladie chronique.

Les participantes ont répondu à des questionnaires mesurant la personnalité et leurs attitudes à être perfectionnistes, de même que leur santé en général. Les chercheurs ont trouvé que les personnes qui signalaient des tendances perfectionnistes qu'elles soient orientées vers elles-mêmes ou vers autrui (celles qui montraient des critères trop exigeants à leur propre égard ou ressentaient la nécessité d'être parfaites vis-à-vis de ceux qui les entourent) présentaient un état de santé moins satisfaisant que celui des non perfectionnistes. Elles ressentaient plus de stress, plus de difficultés à réaliser les tâches quotidiennes et des niveaux de douleur plus élevés.

La douleur chronique est en soi suffisamment difficile à supporter mais elle l'est encore davantage pour les perfectionnistes, dit Gordon Flett, Professeur de psychologie à la Faculté de Santé de l'Université de York et Président de la Recherche en Personnalité et Santé au Canada. Les femmes souffrant de fibromyalgie ressentent souvent un stress intense mais, lorsqu'elles ne peuvent atteindre leur objectif, elles peuvent aussi ressentir de la frustration ou encore de la honte.

L'étude a également montré qu'il n'y a aucune preuve soutenant la croyance que le perfectionnisme est plus présent chez les femmes fibromyalgiques que dans la population générale. Cependant, pour le sous-groupe des patientes fibromyalgiques présentant un score élevé de perfectionnisme, que ce soit pour elles-mêmes ou pour autrui, modifier leur comportement est une des clés permettant à améliorer leur santé. Il est clair que les femmes FM avec un niveau élevé de perfectionnisme ont plus de difficultés à gérer leur santé, dit Flett. Accéder à une meilleure capacité de gestion leur serait grandement bénéfique, à défaut cela a un impact négatif sur leur seuil de tolérance à la douleur.

* * * * *

Axes santé : Le malade a des droits et son mot à dire

<http://www.lalibre.be> - 09/12/2012

La Fondation Roi Baudouin propose cinq axes pour améliorer la qualité des soins

Pour ce faire et puisqu'il doit être possible de réaliser une avancée dans l'organisation de leur 'contribution', la FRB propose cinq axes autour desquels pourraient se concentrer les initiatives des divers acteurs et niveaux de pouvoirs. En d'autres mots, elle appelle les autorités à s'engager dans cinq actions de soutien qui donnent de l'air et de la lumière au paysage de la participation, qui l'élargissent et le renforcent durablement.

Le premier axe demande à ce que l'on apprenne à écouter attentivement les signaux relatifs au vécu des patients. De même, tout le secteur de la santé a intérêt à ce que ces associations deviennent plus actives et visibles. Voilà pourquoi des campagnes, médiatiques et autres, peuvent y contribuer. Enfin, les associations doivent former des experts du vécu et constituer des

pools régionaux, développer des réseaux et synergies avec les mutualités, associations de médecins, le monde académique et les organisations de consommateurs.

Second axe : un conseil ou parlement des citoyens institué, par exemple, au sein de l'Inami, pourrait se prononcer une fois par an sur les grandes orientations touchant à la politique de santé.

Troisième axe : l'importance accrue accordée à la gestion de la qualité dans les hôpitaux constitue un point de départ pour mettre en œuvre la participation des patients. Avec des mesures de satisfaction sur leur expérience, l'analyse de leurs résultats et l'intégration de représentants de patients dans les comités éthiques que tous les hôpitaux sont tenus d'instituer.

Quatrième axe : les patients peuvent être impliqués dans l'élaboration et l'évaluation des trajets de soins pour un meilleur suivi d'une maladie chronique. Une règle pourrait stipuler qu'avant toute décision politique opérationnelle, les associations soient consultées.

Cinquième et dernier axe : il s'agirait de donner une place aux représentants des patients là où sont prises des décisions stratégiques au niveau local, régional, fédéral et dans les organes de l'assurance-maladie fédérale.

* * * * *

Echo du Symposium SIP 2012

novembre 2012

Espagne : La douleur chronique devient une priorité de politique de santé pour la Ministre espagnole de la Santé.

Allemagne : Une émission télévisée, sur les ondes de la ZDF, traitait le sujet suivant : 'Les infirmières luttent contre la douleur'.

Italie :

Rapport sur la 'Journée Nationale contre la Douleur' du 13 octobre 2011

Cette Journée avait été célébrée dans les parcs italiens. L'initiative émanait de la Fondation ISAL, l'Institut européen pour la Formation et la Recherche. Il y a deux ans, ISAL, sous le patronage d'institutions, a démarré le projet 'Cent villes contre la Douleur' à travers le pays afin d'étendre les réseaux de centres de soins et de traitement de la douleur.

Italie :

Rapport sur la Journée Nationale de la douleur du 12 octobre 2012

Un nouveau livret *In-Dolore* est édité pour les patients douloureux chroniques en vue de livrer des informations pour faire face à la douleur. Cette campagne menée par Cittadinanzattiva, la Fondation Isal et la firme Grünenthal s'est développée en partenariat avec d'importantes sociétés et organisations scientifiques soutenues par le Ministère de la Santé.

Ce guide pratique de 32 pages, répondant aux besoins des citoyens, explique comment gérer la douleur, où trouver des informations, ce que le citoyen est en droit de demander au niveau des soins, informe le citoyen sur les options de traitements thérapeutiques,...

Appel à traducteur italien

Focus FM recherche un bénévole pour traduire ce guide

Merci de vous faire connaître si vous avez la possibilité

de consacrer quelques heures à ce sujet

Europe

‘Douleur chronique en Europe’ : EPPOSI publie un Livre Blanc sur le Modèle des Maladies Chroniques (CCM) - Douleurs chroniques incluses.

Initiatives nationales

Autriche

Nouvelle Alliance des Patients de Douleurs Chroniques en Autriche - 27 groupes de soutien impliqués.

Nouvelle publication sur "la Douleur Chronique en Autriche dans Der Schmerz (= La Douleur).

Espagne

Deux événements sur la douleur chronique ont récemment eu lieu en Espagne, accueillis par Plataforma Sin DOLOR.

France

L'Assemblée de SIP France a eu lieu le 23 novembre pendant le congrès SFETC.

Nouvelles mondiales sur la douleur

Danemark : le gouvernement danois alloue des fonds de 67 millions de Couronnes Danoises pour améliorer la gestion de la douleur.

Nouvelle-Zélande : Le Conseil Médical de N-Z a reconnu la douleur comme une spécialisation à part entière.

Presse

La conférence de presse sur ‘Le nouveau partenariat européen sur les recommandations en matière de trajets de soins de la douleur chronique’ a été traduite en différentes langues (anglais, français, italien, espagnole, allemand,...). Il est possible de recevoir les fichiers ad hoc en s’adressant au secrétariat du SIP (Symposium sur l’impact sociétal de la douleur).

Voir détails au sujet du Symposium SIP dans les derniers numéros du journal L’F.M.éride

Nouveau projet de partenariat de l’Union Européenne sur les Recommandations des trajets de soins des patients douloureux : Les représentants d’associations de patients, organisations civiles et firmes pharmaceutiques entament un nouveau projet collaboratif pour améliorer la gestion de la douleur chronique dans l’U.E.

L’Alliance Européenne de la Douleur (PAE) représentant les patients douloureux chroniques en Europe, le Réseau de Citoyenneté Active (ACN) et Grünenthal ont créé un partenariat officiel pour le développement des Recommandations européennes des trajets de soins des patients douloureux chroniques. Les projets seront développés jusqu’en décembre 2014. Ils visent à créer une plus grande conscientisation à la douleur chronique et à promouvoir une politique européenne visant à améliorer sa gestion.

* * * * *

Des professionnels se concertent sur l’intégration de la douleur dans la Stratégie Nationale des Maladies Chroniques

Newsletter de SIP 2012 – Nouvelles d’Espagne

La Plataforma Sin DOLOR a organisé sa 4^{ème} assemblée en collaboration avec le Ministère espagnol de la Santé, sous le thème ‘La douleur dans les facteurs de chronicité’. Des professionnels espagnols connus, de tous types des domaines de la santé, ont soutenu l’intégration de la douleur dans la ‘Stratégie nationale des Maladies chroniques’. Lors de cette assemblée, des managers de la santé, des cliniciens et des pharmaciens ont appuyé l’idée

d'analyser tant les besoins que les souhaits tentant à améliorer les soins aux patients douloureux chroniques et ce au niveau des services de santé régionaux.

L'Agence espagnole des Médicaments et des Produits de santé a présenté le futur Décret Royal mettant à jour la prescription et la dispensation de médicaments narcotiques à usage humain et vétérinaire. Cette mesure réduirait les difficultés de prescription de ce type de médicaments, rendant ainsi l'accès à ces médicaments plus facile pour les patients.

Tous les intervenants étaient des experts dans le domaine de la santé. La rencontre a permis d'avoir une vision la plus large possible, dégageant ainsi différents points de vue. Tous sont tombés d'accord sur le fait que ces changements amélioreraient grandement la gestion des patients espagnols souffrant de douleur chronique.

Par exemple, le Dr Mayoral, secrétaire de la Société espagnole royale de la Douleur, considère que la gestion de la douleur est une clé dans la façon d'aborder la stratégie vis-à-vis de la chronicité de la douleur. Il insiste sur la nécessité de simplifier la prescription, 'de façon à donner plus de temps au médecin pour informer son patient sur les caractéristiques, les effets secondaires et les avantages d'un traitement par narcotiques'.

Le Dr Manuella Ollero, directeur de 'Attention Andalouse' a insisté sur le fait qu'avant le grand défi posé par les changements démographiques en Espagne (une des populations les plus âgées au monde), l'intervention dans les nombreux systèmes pour obtenir des résultats cliniques et fonctionnels appropriés est primordiale. A cet égard, la Stratégie nationale des Maladies chroniques met l'accent sur l'individu et non sur la maladie. Cette stratégie renforce également le leadership des soins primaires.

Mercedes Sarreras, sous-directrice de 'Assistance au Développement et à la Sécurité du Service Galicien de Santé', a expliqué que tous les modèles envisagés au niveau régional et national ont deux objectifs communs : informer les patients capables de se responsabiliser face à leur santé et établir des programmes faisant la promotion de l'autogestion (des soins). Elle fait aussi remarquer que cette stratégie aide à développer le Réseau national d'Ecoles de Patients et de Citoyens auquel La Galice collabore activement.

Cette assemblée a été sans aucun doute une des actions les plus importantes menées par la Plataforma Sin DOLOR. Le Ministère de la Santé a la volonté de placer la douleur chronique dans une position privilégiée dans la stratégie espagnole.

* * * * *

Ce que les malades chroniques ne veulent pas entendre !

Toni Bernhard - Fibromyalgia Magazine (UK) – décembre 2012

Le but de cet article n'est pas de se moquer de ceux dont les remarques sont blessantes. La plupart d'entre eux sont pleins de bonnes intentions. Je l'ai écrit d'une part parce que j'espère que cela permettra aux personnes qui ont des problèmes de santé de se sentir moins seules et d'autre part parce que j'espère que cela aidera les autres à comprendre comment mieux communiquer avec nous. J'ai entendu chacun des commentaires ci-dessous au moins une fois depuis que je suis tombée malade en 2001.

Téléphone-moi si je peux faire quelque chose

Il est très peu probable que ce commentaire bien intentionné me pousse à décrocher le téléphone. Vous avez placé la balle dans mon camp et il y a peu de chance que je vous la renvoie, soit parce que je suis trop timide, trop embarrassée, trop fière ou les quatre à la fois. Je ne vais pas appeler pour dire : Peux-tu venir faire ma lessive ? Mais si vous appelez et proposez de venir la faire, je répondrai : Oui ! avec reconnaissance.

Je voudrais pouvoir rester au lit et regarder la télévision toute la journée !

Une telle remarque peut ne pas être bien intentionnée. Mais vu le ton sur lequel elle m'a été dite au téléphone, je suis certaine qu'elle l'était. Je crois que l'amie surchargée de travail qui m'a dit cela le pensait réellement : Quelle chance d'avoir autant de temps libre !

A l'époque, j'étais très sensible et je craignais que les gens puissent penser que je 'carottais'. Les yeux remplis de larmes, j'avais envie de hurler : Tu n'as pas la moindre idée de ce que cela représente d'être malade et coincée au lit sans autre choix que de regarder la télévision ! Et au lieu de crier, j'ai marmonné quelque chose avant de raccrocher pour ensuite éclater en sanglots.

La maladie est un message de l'âme qui dit que quelque chose ne va pas dans ton 'Vrai Moi'

Ceci est extrait d'une douzaine d'emails reçus de personnes qui essayaient de me diagnostiquer et/ou de me guérir. Je dois admettre que je n'ai pas la moindre idée de ce que cette phrase signifie. L'âme et le 'Vrai Moi' sont-ils deux entités différentes ? Celle qui est 'bien' enverrait-elle un message à l'autre pour lui dire que quelque chose ne va pas chez elle ? Bref, cela n'aide pas ! Une autre personne m'a même dit qu'elle m'aiderait à retrouver la santé, gratuitement, en me montrant comment retrouver mon âme...

La cousine sous-germaine de la meilleure amie de la sœur de mon beau-frère avait la même chose que toi et elle a dit qu'elle avait guéri en buvant de l'eau en bouteille.

Hum hum !

As-tu essayé des pilules pour dormir ?

Qui n'en a pas essayé ? Elles sont peut-être utiles à certains mais ne guérissent pas une maladie ou les douleurs chroniques. Si c'est disponible sur prescription ou en vente libre ou encore considéré comme complément alimentaire, sans doute ai-je essayé...

Essaie de ne pas y penser

Ce commentaire m'a laissée sans voix... et j'y pense toujours.

Ne crains-tu pas de perdre ta forme physique en menant une vie aussi sédentaire ?

Euh... oui. Merci de me le rappeler.

As-tu recherché tes symptômes sur Google ?

Laisse-moi compter le nombre de fois...

Au moins tu n'as pas perdu ton sens de l'humour

Merci, même si j'aurais préféré l'avoir perdu au profit d'une bonne santé.

* * * * *

Pourquoi tant de choses dérangent les fibromyalgiques ?

Adrienne Dellwo - Newsletter FMAUK (UK)

About.com Guide - 27 novembre 2012

Après l'apparition de la maladie, bien des choses peuvent déranger, la lumière vive, le bruit, la foule, les étiquettes des vêtements, les élastiques à la taille, les textures, les odeurs, certains aliments... Tout ceci est exaspérant. Mais pourquoi tant de choses nous dérangent-elles ? Deux mots : **sensibilisation centrale**. Regardons d'abord le second mot de plus près.

Sensibilisation

Un aspect clé de la FM est que notre corps est anormalement sensible à presque tout, on parle d'hypersensibilité. Cela ne signifie pas que nous sommes émotionnellement plus sensibles, c'est un phénomène physiologique.

Médicalement parlant, le mot 'sensibilité' est souvent utilisé lorsqu'on parle d'allergies. Lorsque des allergies apparaissent, c'est parce que quelque chose dysfonctionne dans le système

immunitaire et se met à réagir d'une façon anormale à une substance. Le système immunitaire a été 'sensibilisé' à la substance. Dans les situations non allergiques, c'est essentiellement le même processus, mais dans un système différent.

Que signifie 'central' ?

Dans ce cas, central signifie le système nerveux central (SNC). Le SNC comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs de celle-ci. Dans le cas de la FM, c'est le système nerveux entier qui devient sensible. A quoi ? A tout ce qui est désagréable.

Le terme médical pour ces signaux désagréables est 'noxious stimuli'. Cela peut être une mauvaise odeur, une douleur, une lumière éblouissante, n'importe quoi. Comme nos corps sont sensibilisés, ils réagissent plus fort que chez la plupart des gens. Cela signifie que les lumières sont trop fortes pour nous alors qu'elles sont normales pour les autres. Il en va de même pour le bruit, le chaos visuel, la chaleur, le froid, la pression sur la peau, etc. Nos nerfs réagissent anormalement à ce qui nous entoure et notre cerveau pique une petite crise lorsqu'il reçoit les signaux, et puis c'est le cercle vicieux.

Il est utile d'identifier les éléments de votre environnement qui vous importunent vraiment afin de trouver la manière de les gérer.

* * * * *

L'effet nocebo dans les études cliniques sur la fibromyalgie

Dr Colin Dell - Fibromyalgia Magazine (UK) – novembre 2012

J'imagine que bon nombre de lecteurs connaissent l'effet placebo. C'est lorsqu'un participant à une étude clinique randomisée (*répartie au hasard*) se sent mieux alors qu'il n'a reçu qu'un placebo, c'est-à-dire une pilule ne contenant aucun principe actif en lieu et place du médicament étudié. Revers de la médaille : plusieurs articles publiés récemment décrivent l'observation inverse, l'effet nocebo (*altération inattendue et importante sur l'état de la personne*), particulièrement dans des études concernant la fibromyalgie. Ces deux effets, placebo et nocebo, risquent de brouiller l'évaluation de l'efficacité et de l'innocuité d'un nouveau traitement médicamenteux si une analyse de l'impact de ces facteurs n'est pas effectuée.

Pour déterminer si un nouveau traitement peut être mis à la disposition des patients, il y a lieu d'analyser soigneusement les données de son efficacité (fonctionne-t-il ?) mais aussi celles de son innocuité et de sa tolérance. La sécurité est évaluée en fonction du nombre d'effets secondaires délétères qui surviennent et peut être mesurée efficacement (par exemple, la toxicité pour le foie ou les reins). La tolérance est également évaluée mais ici, les effets secondaires sont subjectifs et comprennent notamment des vertiges ou des nausées. Ces effets secondaires subjectifs peuvent déterminer la probabilité d'adhésion d'un patient à un médicament et peut donc influencer le taux d'abandon au cours de l'étude clinique. Tous les événements subjectifs négatifs vécus au cours de la phase d'étude relative au traitement par médicament sont évidemment très importants. Cependant, lorsque des événements subjectifs négatifs surviennent pendant la phase placebo, alors qu'il n'y a aucune prise de médicament, on voit que l'effet nocebo (*effets négatifs non spécifiques*) est apparu. On pense que de nombreux facteurs sont responsables de l'effet nocebo, parmi eux des attentes négatives, l'expérience d'effets secondaires lors de la prise d'autres médicaments, l'anxiété et même des suggestions négatives de la part du médecin.

Dans un article du Journal Clinique de la Douleur (*Clinical Journal of Pain*) publié cette année par Winfried Hauser et ses collègues, une étude extensive a été réalisée sur les effets nocebo pendant des essais cliniques sur la fibromyalgie. Pour être reprises dans l'analyse, il fallait disposer des données relatives aux patients ayant ressenti au moins un effet secondaire et des

taux d'abandon dans les groupes placebo et traités par médicament. Seuls les essais cliniques randomisés en double aveugle, durant au moins deux semaines étaient pris en compte. Cela représentait 58 essais cliniques sur 5027 patients en placebo et 5065 prenant différents traitements (prégabaline, duloxétine, milnacipran, gabapentin, amitriptyline, fluoxétine, paroxétine, esreboxétine, desvenlafaxine, cyclobenzaprine, sodium oxybate, nabilone, ropinirole et pramipexole parmi d'autres). L'analyse démontra que 93,1% des patients étaient des femmes, 91% des Caucasiens (Américains blancs). Leur moyenne d'âge était de 48 ans et le score moyen de douleurs de 6,6 (sur une échelle de 0 à 10). L'analyse statistique a donné une évaluation selon laquelle 59,9% des patients des groupes placebo traités ont ressenti au moins un effet négatif subjectif. Dans les divers groupes traités par médicament, 73,3% des patients ont ressenti au moins un effet négatif subjectif. Ceci montre donc que 81,7% des ressentis d'effets négatifs subjectifs dans les groupes traités par médicament peuvent être attribués à l'effet nocebo. C'est une proportion ahurissante qui aurait mené à une évaluation inexacte de la tolérance du médicament si elle n'avait pas été détectée. De même, le taux d'abandon dans les groupes placebo était de 9,6% contre 16,3% dans les groupes traités par médicaments, ce qui implique que 58,9% des abandons liés aux effets négatifs subjectifs dans les groupes traités par médicaments étaient dus à l'effet placebo.

Une étude similaire mais moins exhaustive concernant des essais cliniques sur la fibromyalgie a été publiée dans le *Journal Européen de Neurologie (European Journal of Neurology)* en 2011 par Misikostas et des co-auteurs. Leur analyse comprenait 16 études cliniques. Des 2026 patients traités par placebo, 67,2% ont rapporté au moins un effet négatif subjectif et 9,5% ont arrêté le traitement. La caractéristique intéressante de cet article est la constatation que les effets négatifs subjectifs rencontrés dans les traitements par placebo étaient comparables aux cinq effets négatifs subjectifs les plus courants chez les patients traités par médicaments.

Enfin, Allegre et ses collègues ont examiné l'effet nocebo spécifiquement en relation avec les trois traitements reconnus par la FDA pour la fibromyalgie : prégabaline, duloxétine et milnacipran. Pour obtenir un aperçu plus approfondi, les auteurs ont comparé les taux d'effets négatifs subjectifs et d'abandon dans les groupes placebo, non seulement pour la fibromyalgie mais aussi pour d'autres indications thérapeutiques de ces médicaments – l'anxiété, la dépression et la neuropathie périphérique. En faisant la moyenne entre les trois médicaments, les taux d'abandon et de survenue d'événements négatifs subjectifs étaient respectivement de 10,8% et 77,3% pour la fibromyalgie, 6,9% et 74,5% pour l'anxiété, 5,5% et 48,1% pour la neuropathie périphérique. La caractéristique remarquable est ici encore le taux élevé d'abandon dans le groupe placebo dans les études cliniques sur la fibromyalgie. Une hypothèse possible est que beaucoup de patients fibromyalgiques souffrent d'anxiété et de dépression sous-jacentes et cela contribue au pourcentage élevé d'événements négatifs subjectifs.

Si on reprend la totalité des informations, l'effet nocebo perturbe l'évaluation des résultats des traitements de la fibromyalgie, surtout en ce qui concerne la tolérance aux médicaments. La voie à suivre pour les médecins est d'éduquer les patients impliqués dans des études cliniques en leur fournissant des informations actualisées et correctes, particulièrement en ce qui concerne l'effet nocebo et la façon dont il se manifeste.

Références :

Hauser W., Bartram C., Bartram-Wunn E. and Tolle T. (2012). Adverse events attributable to nocebo in randomised controlled drug trials in fibromyalgia syndrome and painful diabetic peripheral neuropathy, *Clinical Journal of Pain*, 28 (5), pp. 437-451.

Hauser W., Hansen E. and Enck P. (2012). Nocebo phenomena in medicine. Their relevance in everyday clinical practice, *Deutsches Arzteblatt International*, 109 (26), pp. 459-465.

Mitsikostas D.D., Chalakaris G., Mantonakis L.I., Delicha E.-M. and Sfikakis P.P. (2011). Nocebo in fibromyalgia: meta-analysis of placebo-controlled clinical trials and implications for practice, *European Journal of Neurology*, 19 (5), pp. 672-680

Alegre C., Quesada-Masachs E., Avila G., Acosta I. and Diaz A.C. (2011). A systematic review assessing the nocebo effect in fibromyalgia patients, *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70 (Supplement 3), p. 159.

* * * * *

Le fibrofog

Terry S. - Newsletter deFMAUK (UK) - www.fibromyalgia-treatment.com

Le philosophe allemand Friedrich Nietzsche a dit un jour que l'avantage d'une mauvaise mémoire est qu'on peut apprécier les mêmes choses agréables plusieurs fois comme pour la première fois.

Avez-vous parfois l'impression d'avoir la tête vide ? Etes-vous incapable de formuler une phrase complète, d'accomplir des tâches simples ? Votre concentration est-elle comparable à celle d'un moucheron ? Tous ces symptômes peuvent être une altération de la fonction cognitive associée à la fibromyalgie et appelée communément fibrofog. Il ne s'agit pas d'un problème psychologique, pas plus que d'un Alzheimer.

*Alzheimer vous fait oublier comment vous servir d'une brosse à dents
Avec le fibrofog, vous la perdez.*

Ces problèmes ressemblent également à des troubles d'apprentissage tels que la dyslexie (difficultés de lecture), de dysphasie (parole) et de dyscalculie (mathématiques, problèmes temporels et spatiaux). Si vous craignez d'avoir un problème de ce genre, parlez-en à votre médecin. On a trouvé des liens entre les troubles d'apprentissage et un niveau bas de sérotonine. Un diagnostic pourrait vous aider à obtenir des adaptations raisonnables sur le lieu du travail.

Des chercheurs ont trouvé que les personnes souffrant de fibrofog perdent annuellement au moins trois fois plus de tissus du cerveau que les personnes en bonne santé du même groupe d'âge. Une partie de cette perte concerne des parties du cerveau qui contrôlent la mémoire et la concentration. Le fibrofog peut survenir à n'importe quel moment, peut varier en intensité et est souvent plus intense lorsqu'il est accompagné d'une augmentation des douleurs. Il en résulte que le fibrofog peut avoir un impact sérieux sur la qualité de vie des personnes concernées.

Les éléments clés qui contribuent au fibrofog sont la dépression, le manque de sommeil réparateur, la douleur chronique, certains médicaments, une mauvaise alimentation, un manque d'oxygène du cerveau et le stress. Il est important de chercher des traitements pour tous ces problèmes, ce qui peut améliorer les problèmes de mémoire.

La plupart des chercheurs s'accordent à dire que le manque de sommeil est le principal responsable du fibrofog. Au niveau du sommeil le plus profond, appelé onde delta, le cerveau formule les nouvelles informations acquises et les intègre. L'incapacité à obtenir suffisamment d'ondes delta réduit la capacité à maintenir une efficacité mentale normale et à se rappeler l'information. Vérifiez votre matelas et achetez une nouvelle literie si vous pensez que cela peut faire partie de votre difficulté à obtenir un sommeil reposant. Maintenez une routine de sommeil régulière en vous couchant et vous éveillant à la même heure chaque jour. Une bonne hygiène de sommeil est très importante.

La gestion par le cerveau des signaux de douleurs dues à la fibromyalgie peut être pesante. Elle réduit le temps que le cerveau peut consacrer à d'autres activités telle que la mémoire. La douleur chronique provoque également beaucoup de stress, ce qui peut contribuer à une perte de mémoire à court terme.

Il existe des compléments alimentaires et des médicaments qui peuvent aider à lutter contre le fibrofog mais il n'y a guère de preuve de leur efficacité sur la fonction cognitive. Cependant, certaines personnes, notamment des nutritionnistes et des médecins, affirment qu'ils aident réellement. Il est important de consulter votre médecin si vous décidez d'ajouter des compléments à votre alimentation.

Il existe des médicaments sous prescription pour traiter le fibrofog. Beaucoup de médecins connaissent mal ces options et peuvent être réticents à les prescrire. On peut comparer la prise de stimulants à un emprunt d'énergie qu'on ne possède pas. On peut se sentir mieux quand on les prend mais le résultat final n'en vaudra peut-être pas la peine.

Des exercices et de la stimulation mentale peuvent également aider à lutter contre le fibrofog. Le Tai-Chi, le Qi Gong, la natation, le yoga et la marche sont utiles. Essayez de nouveaux hobbies tels que des puzzles, la généalogie, la couture, la lecture ou toute activité qui demande un certain niveau d'apprentissage. Les programmes de training cognitif et les jeux de réalité virtuelle utilisés sur ordinateur peuvent améliorer votre mémoire et vos capacités de pensée critique. Toutes ces activités ont l'avantage supplémentaire de diminuer l'attention portée à vos symptômes et au fait d'être malade chronique.

Règles de base pour gérer le fibrofog

Respectez les besoins de votre corps en matière de repos, suivez un horaire régulier, choisissez le meilleur moment de la journée pour accomplir des tâches compliquées, soyez flexible et n'hésitez pas à postposer, changer ou annuler des activités. Faites une liste de choses à faire et utilisez des post-it, divisez vos tâches en durées gérables pour éviter la confusion, organisez votre intérieur et simplifiez-en l'entretien. Evitez les situations dans lesquelles vous risquez une stimulation excessive par le bruit et la lumière, apprenez à contrôler le stress, ralentissez et donnez-vous le temps de formuler vos pensées lorsque vous manquez de clarté mentale. Utilisez l'humour pour tenir le coup. Ne soyez pas embarrassé par le fibrofog. Considérez-le comme une occasion d'informer les gens. Un manque d'information mène à la spéculation. Préparez une réponse pour le cas où une situation embarrassante se présente.

En reconnaissant les facteurs qui peuvent provoquer ou augmenter le fibrofog, vous pourrez diminuer son impact sur votre vie.

* * * * *

Le remboursement des médicaments

ReumaNet magazine, sept-oct 2010

Le parcours administratif d'un médicament

Comment la décision de rendre un médicament remboursable ou non est-elle prise en Belgique ? Pour qu'un médicament soit remboursé par la mutuelle, il faut impérativement qu'il reçoive un code INAMI. Pour obtenir ce code, le fabricant doit passer par trois procédures administratives :

- Avant d'apparaître sur le marché, le médicament doit être enregistré auprès des Service fédéral de la Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Milieu de vie.
- Une fois l'enregistrement fait, il le transmet aux Service Fédéral de l'Economie, PME, Classes Moyennes et Energie qui en fixent le prix maximum.
- La troisième et dernière procédure – cruciale pour le patient – concerne le remboursement. Pour cela, la société pharmaceutique doit introduire une demande auprès de la Commission Dédommagement des médicaments de l'INAMI. Celle-ci remet son avis au Ministre de la Santé et des Affaires Sociales qui décide en dernier ressort du remboursement.

Des remboursements qui varient selon les patients

Qu'un médicament ait passé avec succès les trois procédures administratives ne signifie pas encore qu'il sera remboursé pour n'importe quel patient. La Commission Dédommagement de l'INAMI lui attribue une classification selon laquelle le médicament sera remboursé sans conditions particulières ou qu'il sera au contraire soumis à certaines conditions. Dans ce cas, seules des maladies spécifiques et des indications médicales valables pour un nombre limité de patients seront pris en compte pour le remboursement. C'est la raison pour laquelle un médicament peut être remboursé à un patient et non à un autre. Le remboursement dépend de la maladie, de sa gravité et de la manière dont un patient réagit ou non à un autre médicament moins cher.

Vous ne devez pas effectuer cette démarche vous-même évidemment. Votre médecin est parfaitement au courant de cette classification. Il vous prescrira le médicament le mieux adapté à votre cas. La base de données des médicaments remboursables peut être consultée sur le site de l'INAMI.

Les différentes catégories des médicaments

Pour définir leur taux de remboursement, les médicaments sont classés selon leur utilité thérapeutique. Votre participation financière dépend donc de la catégorie à laquelle le médicament appartient. Elle est indiquée sur l'emballage : A, B, Bf, C, Cs et Cx.

- A : médicaments vitaux, employés pour des maladies telles que le cancer, le diabète et l'épilepsie. Ils sont gratuits pour le patient.
- B : médicaments thérapeutiques, dont les antibiotiques. Remboursables à 75% (85% pour les patients bénéficiant d'une intervention majorée).
- Bf : médicaments remboursables uniquement après avis du médecin-conseil.
- C : médicaments d'intérêt médical-thérapeutique limité, taux de remboursement de 50%.
- Cs : médicaments dont il n'existe pas de version générique tel le vaccin de la grippe. Remboursés à 40%.
- Cx : catégorie transitoire pour les médicaments sur liste d'attente de classification. Par exemple les contraceptifs oraux ou les médicaments contre les mycoses. Remboursés à 20%.
- D : médicaments non remboursés. Cette catégorie est une catégorie fictive et la lettre D n'apparaît pas sur l'emballage.

* * * * *

Etude sur le soutien social des patients fibromyalgiques Construire un pont entre malades et non malades

Alexandra Felce - Fibromyalgia Magazine (UK) – Janvier 2013

Après avoir reçu un diagnostic de fibromyalgie il y a environ dix ans, tout comme des membres de ma famille, j'ai pu constater qu'apprendre à gérer la maladie ne concerne pas exclusivement le patient et son diagnostic médical. Les facteurs biologiques et physiologiques y jouent un rôle. La détresse émotionnelle peut provoquer une aggravation des symptômes et des douleurs ou même les déclencher : le soutien est donc important pour les patients FM.

Le soutien social réduit le stress et comme Coote et Haslam (2004) l'expliquent, la recherche sur la FM peut cibler le stress qui empêche une gestion efficace des symptômes. J'ai trouvé que le soutien moral de ceux qui m'entourent a été primordial pour mon mieux-être. Ayant entrepris des études de Méthodes de Recherches Sociales (MSc Social Research Methods) à la City University de Londres, j'ai décidé qu'il serait extrêmement utile d'étudier davantage ce sujet, d'autant plus qu'il y a très peu d'études à ce sujet en ce qui concerne la FM. En matière de santé, l'importance du soutien social est toujours négligée, aussi bien par les professionnels de la santé que par les

politiques. Nous savons pourtant que face à un manque de soutien social, nous risquons de réagir de façon physiologique.

Ma recherche visait à découvrir comment les personnes diagnostiquées FM perçoivent leur accessibilité au soutien social. D'après de nombreuses études concernant la maladie chronique et le soutien social, le fait pour les patients de penser qu'un tel soutien leur est accessible est bénéfique.

Les participants ont été recrutés principalement sur les réseaux sociaux, via un avis placé dans les communications de UK Fibromyalgia et FibroAction et par des contacts entre patients. La plupart des personnes ayant répondu favorablement provenaient principalement du Royaume-Uni et des USA et étaient des femmes d'âge moyen. Un certain nombre d'entretiens informels pilotes ont été réalisés par téléphone, suivis d'un questionnaire test et un questionnaire final rempli par 119 patientes. Le questionnaire couvrait divers domaines : le public en général, ce qui touche au travail, les amis, le ou la partenaire, la famille. Il se terminait par un aspect global

La perception du soutien moral diffère-t-elle selon l'origine du soutenant ?

Les amis (31%) et la famille (28%) sont considérés comme des relations 'le plus souvent' d'un grand soutien. Malgré cela, il est clair que les relations avec le partenaire semblent assurer les meilleurs niveaux de soutien, puisque 55% des participants qui ont un conjoint considéraient leur relation comme 'le plus souvent' ou 'toujours' d'un grand soutien. Comme Lakey (2008) l'explique, les relations les plus proches sont les plus importantes et représentent les niveaux de soutien les plus adéquats. Les conjoints et amis peuvent être considérés comme les plus grands soutiens par les patients FM grâce à la similitude des groupes d'âge et donc à une meilleure compréhension des problèmes sociaux. Il apparaît donc clairement, comme Montoya et al. (2004) l'ont montré, que la douleur FM peut être plus facile à supporter si des personnes importantes, telles que conjoints, amis et famille, apportent un soutien.

Cependant, le soutien de la famille peut être limité pour les patients FM. Comme la majorité d'entre eux sont d'âge moyen, leur famille peut être composée de membres âgés qui ne peuvent pas apporter autant de soutien que les conjoints ou les amis. De même, le fait que 73% de l'échantillon soient parents peut impliquer que la famille soit un moins grand soutien que les amis et les conjoints car la famille est généralement composée de jeunes adultes qui ont une moins bonne compréhension des problèmes de santé. Ou encore, lorsque les enfants sont plus âgés, les patients FM ne veulent peut-être pas leur faire porter le poids de leurs problèmes de santé. On peut aussi remarquer que le fait que 50% des participants soient mariés pourrait avoir un impact sur la qualité des réseaux de soutien social. Par exemple, les patients mariés ont peut-être plus de soutien de leur conjoint que ceux qui ne sont pas mariés et qui ont moins de chance d'être dans une relation de longue durée.

Comme seulement 45% de l'échantillon étaient sans emploi, il a été possible d'analyser les problèmes liés au travail professionnel en relation avec le soutien social, d'autant plus que la majorité d'entre eux étaient en âge de travailler et qu'il n'y avait que 11% des participants encore aux études. Pour les patients FM, le soutien des collègues est plus incertain que celui d'autres personnes importantes. 28% des participants au travail trouvent que leurs collègues apportent 'occasionnellement' du soutien mais les résultats montrent aussi que 25% s'estiment 'le plus souvent' soutenus. Bien que la compétition règne dans le monde du travail (Pilisuk et Parks, 1986 cités dans Heller, Price et Hogg, 1990) surtout en période d'instabilité économique, pour ceux qui ont un emploi, le travail peut être une source de réconfort, même si ce n'est pas le cas pour tous. En fait, les collègues représentent l'avant-dernier groupe de personnes apportant un soutien avant le grand public (13 et 18%).

Le grand public est néanmoins également décrit comme une source importante de soutien, avec 28% des répondants indiquant qu'ils en reçoivent 'le plus souvent'. Ceci est surprenant car 68% indiquaient qu'ils ne pouvaient 'jamais' ou seulement 'occasionnellement' exprimer leurs douleurs en public, ce qui pourrait indiquer que les patients FM considèrent le soutien utile lorsque celui qui l'apporte n'est pas conscient de leur maladie ou moins conscient que les autres groupes. Il peut aussi en être de même pour les niveaux élevés de soutien provenant d'amis vraisemblablement moins au courant des problèmes liés à la FM que la famille. Le soutien procuré par ceux qui ignorent la FM des participants est probablement lié au fait qu'ils ne se sentiraient pas à l'aise face à une maladie inconnue.

Les résultats ont montré que les relations de soutien diffèrent d'un réseau à l'autre mais que d'une manière générale, les patients ne perçoivent pas les niveaux de soutien faibles de la part de tous ('jamais' ou 'occasionnellement') alors que des niveaux inadéquats de soutien de certains groupes apparaissent très clairement, cela n'empêchant pas d'autres niveaux élevés de soutien simultanés.

On pourrait dire qu'un grand problème de la FM est que cette maladie est presque invisible. Par conséquent, un manque de reconnaissance de la maladie du patient peut provoquer une augmentation des douleurs. Actuellement, la reconnaissance de la FM se base surtout sur la confiance vis-à-vis du patient. Les amis sont d'un plus grand soutien parce qu'ils sont le groupe qui reconnaît le plus la maladie (31%) alors que les collègues constituent le groupe perçu comme croyant le moins que la personne souffre de FM (14%). Il est ironique de constater que bien que les conjoints sont ceux qui apportent le plus de soutien, il n'y a que 26% qui croient que leur *moitié* souffre de fibromyalgie.

De plus, 5% seulement des répondants n'ont dit ni à leurs collègues, ni à leurs amis, ni à leur conjoint, ni à leur famille qu'ils/elles souffrent de FM. Parmi les amis et la famille, le niveau de reconnaissance est limité puisqu'environ un tiers de participants ont indiqué que 50% ou plus de leur entourage pensait qu'ils/elles avaient la FM. Ceci suggère que l'acceptation ou la compréhension de la FM est limitée (à moins que cela signifie un manque de confiance dans les dires du patient).

L'impact du soutien social

La plupart des répondants ont affirmé qu'ils ne pouvaient qu' 'occasionnellement' ou 'parfois' exprimer leurs douleurs FM (respectivement 31 et 25%). C'est probablement la raison pour laquelle 47% d'entre eux ressentent le besoin de montrer une attitude de vie positive la plupart du temps et que la majorité d'entre eux pensent qu'ils ne peuvent parler de leur FM qu' 'occasionnellement'. Seuls 15% ont pourtant dit qu'ils pouvaient 'toujours' parler de leur maladie.

Plus d'un tiers des répondants (37%) ont exprimé qu'ils ne reçoivent de la sympathie qu' 'occasionnellement' lorsqu'ils ne vont pas bien. Cependant, la même proportion a répondu 'jamais' et 'toujours', ce qui montre à nouveau que le soutien n'est pas uniforme. Ajoutons qu'un tiers des participants ne reçoit de l'aide 'occasionnellement' ou 'parfois' que quand ils ne vont pas bien.

Malgré une perception de soutien insuffisant, la mesure dans laquelle les patients peuvent faire face aux réactions des autres à leurs symptômes varie, ce qui explique les divergences dans la perception des résultats d'un groupe à l'autre. Des répondants mentionnent qu'ils ne reçoivent pas les divers soutiens sociaux dont ils auraient besoin.

Les résultats montrent également que les patients fibromyalgiques ne reçoivent pas le soutien émotionnel dont ils ont besoin. Cependant, celui-ci est souvent considéré comme la forme de

soutien la plus importante pour une bonne santé (Brown et Harris, 1978 ; Hobfoll, 1998, cité dans Hobfoll et Stephens, 1990). Ceci peut être interprété comme une raison de considérer la fibromyalgie comme une maladie psychosomatique puisque cela peut avoir comme résultat que douleur et ressentis émotionnels ne sont pas exprimés. Le seul moyen d'expression se traduit alors par des douleurs exacerbées.

La perception du soutien varie-t-elle selon les classes d'âge ?

La principale variable de comparaison entre les participants fut l'âge, le sexe et l'origine ethnique ne pouvant pas être analysés puisque l'échantillon était très homogène à ces points de vue.

En général, la perception du soutien social varie bien selon les classes d'âge mais, dans certains cas, de façon minimale. Par exemple, toutes les classes d'âge considéraient que le grand public les soutenait 'le plus souvent' (29% chez les jeunes adultes, 26% pour les personnes d'âge moyen, 33% chez les adultes plus âgés).

Les différences les plus remarquables en fonction de la classe l'âge est que chacune de celles-ci donne un avis divergent sur les groupes qui leur apportaient le plus de soutien. Les personnes plus âgées avaient tendance à considérer que la famille était d'un très grand soutien ('le plus souvent' pour 42,6 %), alors que les jeunes adultes et ceux d'âge moyen considéraient le soutien de la famille comme peu cohérent (28% 'occasionnellement' et 29% 'le plus souvent' pour les adultes d'âge moyen, 32% 'parfois' pour les jeunes adultes).

De plus, il est intéressant de constater que les jeunes adultes percevaient leur partenaire comme les soutenant 'toujours' (33%) alors que les adultes d'âge moyen et âgés se sentaient 'le plus souvent' soutenus (respectivement 30 et 33%) par lui.

Une autre différence liée à l'âge est que les adultes d'âge moyen perçoivent le soutien de leurs collègues et de leurs amis quelque peu différemment des deux autres classes d'âge. La plupart des patients d'âge moyen exprimaient que les amis les soutenaient 'occasionnellement' (31%), alors que les adultes jeunes et âgés déclaraient que les amis les soutenaient 'la plupart du temps' (33 et 40%).

Les résultats laissent à penser que l'âge des patients importe peu en matière de soutien social. Cependant, les différences perçues selon les classes d'âge sont clairement perceptibles et comme la plupart des patients fibromyalgiques sont d'âge moyen, il est important de souligner qu'ils ressentent que leurs collègues et amis ne les soutiennent pas suffisamment (30% et 31% 'occasionnellement'). C'est pourquoi les collègues et les amis doivent comprendre que le soutien social est nécessaire pour les patients fibromyalgiques.

Quels sont les problèmes sociaux les plus importants dans la vie quotidienne des patients et qu'est-ce qui pourrait leur rendre la vie plus facile ?

Les trois réponses les plus fréquemment fournies pour les plus gros problèmes sociaux rencontrés par les répondants dans leur vie quotidienne concernant la FM étaient que leurs symptômes sont la cause de la majorité de leurs problèmes (26%), que les gens ne comprennent pas leur maladie (21%) et que leur maladie avait un impact sur le relationnel (21%).

Le fait que les patients ne puissent exprimer leur douleur et parler de leur FM pourrait bien être le résultat du fait que leur maladie n'est pas comprise, ce qui a un impact sur leurs relations. La sensibilisation (31%) et le soutien (28%) sont considérés comme des priorités pour rendre la vie quotidienne des participants plus facile, suivie par l'aide médicale (19%). Ceci montre la grande importance du soutien social, plus grande encore que le traitement médical.

Conclusion

Cette étude sur la perception du soutien ressenti par les patients sous-entend que la société devrait prendre davantage de responsabilités pour aborder le problème du manque de ce soutien. Ceci peut se faire en s'adressant aux professionnels de la santé comme premier pas pour éduquer la société sur les différentes maladies et les idées communes qu'elles véhiculent (Whitehead et al., 2001a). Ceci permettrait aux groupes de patients marginalisés de se faire entendre et entraînerait une baisse des coûts de soins de santé et des taux d'incapacité et de chômage (Franks and Cronan, 2004, cités dans Frank, Cronen et Oliver, 2004) – sans oublier le développement de politiques de santé, de recherches et de diffusion dans les médias (Whitehead et al., 2001 a). Les médias pourraient essentiellement informer et fournir des exemples pour éviter les stéréotypes (Hebl, Tickle et Heatherton, 2003).

Les sociologues pourraient suggérer que les programmes d'éducation à la santé étudient les contextes sociaux et leurs significations (Taylor, 2007). Cela pourrait également se faire au travers d'accompagnement psychologiques où les patients participeraient à l'élaboration de l'adaptation du mode de vie en y incluant l'utilisation du soutien social, ce qui à son tour permettrait une connaissance accrue de la maladie. Le manque d'informations sur la FM induit qu'elle est parfois considérée comme 'non réelle' puisque ses symptômes ne sont pas visibles (Pimm, 1997). Il est important que des médias bien informés présentent la FM comme un problème de santé réel. Considérée comme une maladie réelle, les patients se sentiront mieux compris et moins isolés. De plus, l'ignorance peut l'amener à être considérée comme inacceptable (Whitehead et al., 2001a). En comprenant bien les malades, les autres peuvent corriger les mauvaises interprétations et encourager un soutien social adéquat.

* * * * *

Merci au Docteur Jean Lerusse pour la traduction des deux textes qui suivent

L'expérience de la méditation change le comportement face à la douleur

*Board of regents of the University of Wisconsin SystemReg - by Stone Hearth News
Dian Land - 15/11/2012*

Les neuroscientifiques de l'UW-Madison ont établi que, durant une expérience douloureuse, les 'méditateurs expérimentés' sentent l'inconfort aussi intensément que des 'méditateurs novices'. Mais l'expérience est moins désagréable pour les habitués à la méditation.

Les images des régions cérébrales liées à la douleur et à l'anxiété peuvent en expliquer le pourquoi. Les méditateurs expérimentés ont moins d'activité cérébrale dans les régions correspondant à l'anxiété. Non seulement les méditateurs expérimentés ressentent moins d'anxiété avant la stimulation douloureuse mais aussi, l'accoutumance à la douleur arrive plus vite quand les méditateurs expérimentés sont exposés répétitivement au stimulus douloureux.

L'étude a utilisé une technique avancée de méditation consciente appelée 'Présence ouverte' ; la réduction consciente du stress diminue certains processus cérébraux élaborés qui augmentent le stress face à la douleur. La méditation consciente a prouvé son utilité dans la douleur chronique mais les chercheurs aimeraient comprendre les mécanismes cérébraux à la base de cet effet.

Matériel et méthode

L'étude a porté sur 14 méditateurs expérimentés, sur base de 10.000 heures de méditation en présence ouverte, comparés avec un groupe contrôle de sujets sans expérience méditative.

On applique une source de chaleur sur la face interne de l'avant-bras jusqu'à un niveau 8 perçu signalé par le sujet. Dès l'appréciation donnée, on retire la source de chaleur et on fait immédiatement un contrôle par résonance magnétique.

Les résultats ont montré que les méditateurs expérimentés présentaient davantage d'activité cérébrale que les méditateurs novices dans l'insula dorsale antérieure et dans la partie antérieure mid-cingulate, régions sensibles à la perception intérieure ou extérieure de l'organisme d'une information cruciale à un moment donné. L'activation de ces zones fait ressentir la douleur plus vivement chez les méditateurs qu'ils soient expérimentés ou novices. Immédiatement après la délivrance du stimulus douloureux, par rapport aux méditateurs novices, les méditateurs expérimentés ont montré moins d'activité dans ces zones et dans l'amygdale ainsi que dans les zones liées à l'anxiété. La douleur a moins gêné les méditateurs expérimentés que les méditateurs novices chez qui l'anxiété d'anticipation était plus forte. Finalement les méditateurs expérimentés ont présenté une habitude plus rapide à la douleur et à son anticipation que les méditateurs novices. L'habitude est une accoutumance dans laquelle l'exposition répétée à un stimulus entraîne une diminution de la réponse au stimulus.

La douleur a un effet général moindre chez les méditateurs expérimentés car ils ont moins d'anxiété d'anticipation du fait qu'ils s'habituent plus vite à la douleur. Ces données contribuent à expliquer comment l'acceptation de la douleur, plutôt que son évitement, peut réduire l'anxiété en diminuant ainsi la douleur. Il faut adapter notre relation à la douleur, en avoir moins peur.

* * * * *

Actualités dans la stratégie de management de la fibromyalgie

ABRÉVIATIONS UTILISÉES :

AJMC : American Journal of Managed Care

ACR : American College of Rheumatologists

FDA : Food and Drug Administration

CWP : Chronic widespread Pain (douleur chronique diffuse)

O.A. : Organismes assureurs privés ou publics (Medicare, Medicaid) : 'Payers'

Le 21/03/2009, l'American Journal of Managed Care (AJMC) a tenu une table ronde de cliniciens, représentants de patients et d'experts en 'stratégie' de soins afin d'explorer les possibilités de diagnostic et de traitement de la fibromyalgie. Le consensus atteint fut le suivant :

- 1) La prévalence, la charge financière et le poids pour les patients souffrant de fibromyalgie méritent un diagnostic et un traitement plus précoces, une réelle éducation (information) de la communauté médicale (généralistes) et des plans de soins appropriés, incluant l'accès aux médicaments approuvés par la FDA.
- 2) Les médecins, organismes assureurs et représentants des patients devraient travailler à trois objectifs. En 1^{er}, clinique : diminution des symptômes, amélioration des fonctions physiques, en 2, économique : abaissement du coût des soins et en 3, la qualité de vie : répercussion sur l'emploi, la famille et les activités sociales.
- 3) Les critères de diagnostic et de traitement de la fibromyalgie, maladie mal comprise, sont rarement utilisés par les médecins et les organismes assureurs (O.A.). Ils sont d'utilité limitée car ils ne tiennent pas compte des récentes approbations de la FDA pour trois médicaments. Les recommandations sont basées sur des études de courte durée, portant sur un petit nombre de patients et non contrôlées. Elles manquent d'un bon algorithme de traitement et doivent être mises à jour puisque des avancées thérapeutiques existent.
- 4) La création d'une catégorie thérapeutique 'fibromyalgie' sur les formulaires des O.A. bénéficierait aux patients, médecins et O.A.. Ce serait un pas vers la légitimation de la maladie, sa reconnaissance, une meilleure information des médecins et patients sur les traitements disponibles, approuvés par la FDA, et les médicaments spécifiques.

SURVOL CLINIQUE ET CHARGE FINANCIERE

La fibromyalgie est un état multi-symptomatique caractérisé par une douleur chronique diffuse accompagnée de symptômes additionnels : diminution des fonctions physiques pouvant conduire à l'invalidité, troubles du sommeil, fatigue et raideur matinale présents dans 73% des cas, maux de tête, troubles cognitifs, diminution du bien-être, humeur dépressive, anxiété, paresthésies, côlon irritable, troubles vésicaux, douleur à l'articulation temporo-maxillaire, syndrome des jambes sans repos et hypersensibilité au bruit, au chaud et au froid.

Co-morbidités : autres désordres gastro-intestinaux, migraine, troubles respiratoires et circulatoires, troubles de l'humeur.

La douleur de la fibromyalgie est particulière, présente depuis trois mois ou plus, dans les quatre quadrants du corps, mais elle n'est pas centrée sur les articulations comme dans l'arthrite rhumatoïde.

Le seuil de la douleur est plus bas que dans le groupe contrôle, incluant allodynie (douleur suite à des stimuli non nuisibles) et hyperalgésie (réponse augmentée à des stimuli douloureux). Le niveau du stimulus causant la douleur est plus bas, bien que les patients ne sachent pas détecter des stimuli presseurs, électriques ou thermiques à des niveaux inférieurs au groupe contrôle. Ce phénomène est indépendant d'une hyper vigilance ou d'un état d'attente du stimulus. La douleur peut même persister après cessation du stimulus.

La fibromyalgie est plus répandue que beaucoup croient et l'on pense qu'elle est sous-diagnostiquée et sous-traitée. Aux USA, la prévalence est de 2 à 4% et augmente avec l'âge, avec un début entre 20 et 55 ans. Le rapport femme/homme est de 9/1. C'est le second désordre traité par les rhumatologues après l'ostéoarthrite. Les participants à la table ronde, surpris par ces chiffres, disent que les patients sont difficiles à suivre (traçabilité) en raison d'une large panoplie de diagnostics et de la diversité des traitements appliqués. Comme les données de prescription n'incluent pas l'information diagnostique selon le code ICD -9 ou 10, les ordonnances et données pharmaceutiques ne peuvent être utilisées pour identifier les patients fibromyalgiques. D'autre part, beaucoup de médicaments prescrits le sont pour une variété d'autres maladies.

En raison de symptômes non spécifiques et fluctuants, la fibromyalgie peut être difficile à identifier. De récentes analyses de laboratoire et techniques (PET-scan, Morphométrie Voxel, Résonance magnétique fonctionnelle) étayaient la notion de FM comme une véritable maladie en soi. Ce n'est pas universellement accepté, ce qui dessert les patients pour l'obtention d'un diagnostic exact et d'un traitement adapté.

Dr GOLDENBERG, rhumatologue : La fibromyalgie est un problème de perception d'intensité de la douleur. Il y a une diminution du seuil de stimuli nuisibles variés : ce n'est pas juste de la douleur, ce sont tous les stimuli. Ainsi vous entendez ces mystérieux symptômes de patients que gênent les odeurs, les sons ou les lumières vives. S'ils ont une hypersensibilité ou une hyper-irritabilité du système nerveux central, cela prend tout son sens.

La théorie principale de la pathogenèse de la fibromyalgie est une sensibilisation centrale due à une dysrégulation des voies de la douleur. L'imagerie cérébrale a démontré ce fait sur des patients fibromyalgiques signalant la douleur à la moitié du stimulus presseur entraînant la douleur chez le groupe témoin. La résonance magnétique nucléaire fonctionnelle montre que les mêmes zones cérébrales sont impliquées et réagissent à des stimuli faibles chez les patients FM. Bien que la cause exacte de cet état soit inconnue, la génétique paraît jouer un grand rôle dans cette sensibilité. Les apparentés à un patient FM ont huit fois plus de risques que la population générale. La fibromyalgie a été associée à des polymorphismes dans le gène transporteur de

sérotonine et dans l'enzyme catécholamine-O-méthyltransférase qui inactive les catécholamines. Ces polymorphismes affectent le métabolisme de transport des neurotransmetteurs monoamines (sérotonine et noradrénaline). Les patients présentent des niveaux plus bas des métabolites de sérotonine et de noradrénaline dans leur liquide céphalo-rachidien par rapport au groupe contrôle. Sérotonine et noradrénaline sont anti-nociceptives c.à.d. qu'elles diminuent la sensibilité aux stimuli douloureux via les voies descendantes de la douleur du système nerveux central. Leurs bas niveaux indiquent une dysrégulation des influx douloureux par une diminution d'activité au niveau des voies anti nociceptives descendantes. Il en résulte de l'hyperalgésie et de l'allodynie. Les bas niveaux des métabolites cités plus haut suggèrent que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline (SNRI) pourraient, en remontant leurs niveaux, réaligner les processus altérés dans ces voies descendantes.

NOTE DU TRADUCTEUR

L'inhibiteurs de la recapture des amines aboutissent à une augmentation de leur taux dans le système nerveux central.

On distingue les inhibiteurs de recapture de la sérotonine seule (SSRI) ex. : Citalopram (cipramil) ; les inhibiteurs de la recapture de sérotonine et noradrénaline (SNRI) ex. : Venlafaxine (éfexor) et les inhibiteurs de la recapture de la noradrénaline seule (NRI) ex. : Réboxétine (édranax).

Bien que les SNRI aient une efficacité dans les modèles animaux d'hyperalgésie et d'allodynie, les SSRI n'ont pas d'effet, ce qui souligne l'importance de la noradrénaline dans la modulation de la douleur.

D'autre part, les patients FM ont des niveaux augmentés des transmetteurs pro-nociceptifs comme la substance P et le glutamate, qui amplifient les influx douloureux dans les voies ascendantes de la douleur. Les anticonvulsivants fonctionnent probablement en diminuant la libération de ces transmetteurs pro-nociceptifs dans ces voies ascendantes.

La fibromyalgie entraîne de l'invalidité fonctionnelle

Elle peut conduire à des invalidités fonctionnelles affectant négativement le travail et les loisirs, elle peut s'aggraver avec le temps et réduire la qualité de la vie liée à la santé (QUALY). Plus de 50% des patients ne peuvent travailler que pendant un nombre de jours limité et jusque 55% reçoivent des indemnités d'invalidité. La participation aux activités sociales et familiales peut diminuer en raison de la fatigue, de la douleur, de troubles de l'humeur et de l'insomnie qui aggrave elle-même la fatigue. Certains patients présentent une invalidité totale et doivent cesser leur travail.

La fibromyalgie représente aussi une charge financière pour les patients, familles, employeurs et O.A. Elle impose des coûts en soins et ceux liés à la perte de productivité au travail. Différentes analyses de bases de données (aux USA) démontrent ce fait. Une analyse portant sur 60.000 patients mentionne que ceux-ci ont des coûts totaux moyens de soins de santé 3 fois plus élevé et des coûts médians 5 fois plus haut que dans les groupes contrôles. Les patients se rendent 4 fois plus souvent chez le médecin et aux services d'urgences que les groupes contrôles. Ils reçoivent 4 fois plus de prescriptions de médicaments antidouleur, y compris des antidépresseurs et autres médicaments. Ils 'consomment' aussi des soins pour d'autres symptômes que la douleur spécifique à la FM, y compris des maux de tête, douleur abdominale et thoracique, fatigue et morbidité psychiatrique.

Une autre analyse porte sur 15.000 employés USA assurés en privé. Elle indique que les coûts totaux annuels des soins médicaux, médicaments et coûts indirects sont pratiquement doublés chez les patients FM que chez les sujets contrôles (\$ 10.199 / \$ 5.274). Les coûts totaux directs (soins médicaux + médicaments) sont plus élevés de 86% pour les patients FM par rapport au groupe contrôle (\$ 7.286 / \$ 3.915). Les coûts totaux pour la fibromyalgie approchent ceux de l'ostéoarthritis (\$ 10.199 / \$ 10.861) mais en cas de FM, les coûts indirects sont plus élevés (\$ 2.913 / \$ 2.537). La comorbidité est plus grande dans la fibromyalgie que dans l'ostéoarthritis.

Une base de données de 4.699 employés administratifs travaillant chez un même employeur américain montre un coût total annuel (soins médicaux, médicaments) des ayant-droits FM plus élevé que pour les bénéficiaires habituels (\$ 5.945 / \$ 2.486). L'invalidité est deux fois plus grande chez les patients FM. Les employés FM invalides coûtent \$ 6.669 en soins de santé et \$ 5.654 en coûts d'invalidité pour un coût annuel total de \$ 14.100 par employé. Chaque dollar dépensé par l'employeur pour les ayant-droits FM a été comparé à \$ 57 à \$ 143 dépensés en autres coûts directs ou indirects. La charge pour l'employeur est substantiellement augmentée par les coûts cachés de la comorbidité et de l'invalidité.

Dr FOUTS, médecin généraliste : Je suis le type de personne qu'il faut éduquer car je suis en première ligne pour traiter les fibromyalgiques. On peut comparer la situation actuelle aux cas de dépression nerveuse qui arrivaient chez moi il y a 15 ans : pas envie d'en parler, pas envie de les soigner. Je pense que l'information à propos de la fibromyalgie permettra de surmonter la situation.

Des études européennes et canadiennes relèvent également des coûts directs et indirects élevés en cas de fibromyalgie. De plus, ces analyses de bases de données n'incluent pas les médicaments non remboursés (over-the-counter) ni les traitements alternatifs non couverts par les O.A. qui peuvent faire grimper plus encore les coûts. Les participants à la table ronde s'accordent sur le fait que la fibromyalgie impose de lourdes charges financières au système de soins de santé des USA et que les études publiées à ce propos sous-estiment la réalité.

Pose du diagnostic de la fibromyalgie

Le diagnostic peut être difficile et souvent tardif. Bien que la théorie pathogénique principale (sensibilisation centrale depuis une dysrégulation des voies de la douleur) présente des irrégularités dans les neurotransmetteurs, les neurohormones et, dans la physiologie du sommeil, des biomarqueurs objectifs de l'activité de la maladie n'ont pas été validés. Comme aucun marqueur de laboratoire ni test biologique objectif n'existe, le diagnostic est basé sur l'anamnèse et l'examen médical. Le diagnostic étant clinique, le diagnostic différentiel est subtil car la fibromyalgie peut être difficile à distinguer des symptômes associés à la comorbidité.

Les participants à la table ronde soulignent que beaucoup de patients font leur diagnostic eux-mêmes puis en discutent avec leur médecin. Mais la capacité du généraliste à reconnaître la fibromyalgie est faible mais assez similaire à celle des spécialistes. Une analyse rétrospective portant sur 646 patients effectuée dans un centre académique d'Israël montra que sur 196 patients envoyés pour une fibromyalgie, 71% virent leur diagnostic confirmé par le rhumatologue. La statistique kappa indiqua un bon niveau de concordance entre rhumatologues et généralistes. Pour les généralistes bien informés de cette zone d'Israël, la sensibilité de diagnostic était de 87% et la spécificité de 88%. Cela indique la nécessité d'une éducation complémentaire des généralistes US. Si la maladie pouvait être détectée par le généraliste, cela raccourcirait le délai d'obtention du diagnostic et de démarrage du traitement.

En 1990, le collège américain de rhumatologie (ACR) a fixé les premiers critères de la fibromyalgie incluant une douleur pendant au moins 3 mois et au moins 11 des 18 points musculo-tendineux de douleur focale (tender points) à la palpation digitale utilisant une pression de 4 Kg/cm². Bien que les points sensibles soient le meilleur discriminant entre patients FM et le groupe contrôle, la sensibilité est subjective et dépend de la force de l'examineur. Outils de recherche au départ, les critères diagnostiques de l'ACR donnent une sensibilité de diagnostic de 88,4% et une spécificité de 81,1% : ils permettent de distinguer la fibromyalgie d'autres troubles rhumatologiques. La frontière de 11/18 tender points est jugée par beaucoup comme arbitraire : certains patients répondent négativement à moins de 11 tender points mais sont quand-même fibromyalgiques. Les femmes excèdent les 11 points onze fois plus que les hommes.

A côté de la douleur, d'autres symptômes doivent être explorés pour préciser le diagnostic. On suggère un questionnaire structuré portant sur la fatigue générale, les maux de tête, les troubles du sommeil, les plaintes neuropsychiatriques, la torpeur, l'engourdissement, les paresthésies et les symptômes du côlon irritable. Plus récemment, les experts recommandent d'investiguer la fonction multidimensionnelle, les dysfonctions cognitives et l'altération de la qualité de la vie liée à la santé (QUALY). En première ligne, il existe un besoin de meilleurs critères de diagnostic et d'outils objectifs d'évaluation de la sévérité de la maladie.

Délais d'obtention du diagnostic

Diagnostic et traitement peuvent être différés des années durant par des examens répétés, consultations de spécialistes, tests de diagnostics variés, sans grand effet sur les symptômes. Comme la Fondation américaine de la Douleur, la table ronde relève que pour la douleur chronique, comprenant aussi la FM, la pose du diagnostic exact peut prendre 2 à 3 ans, après consultation de 8 à 13 professionnels de la santé, délai en partie dû au scepticisme médical à propos d'une maladie pourtant reconnue par l'ACR et l'OMS.

Manifestation d'un trouble sous-jacent, doutes à propos des critères de l'ACR, manque de confiance des généralistes, confusion à propos des tender points, besoin d'un test objectif de diagnostic ? Quelle qu'en soit la raison, la table ronde s'accorde pour établir qu'un diagnostic tardif augmente les coûts pour les O.A. et les patients FM.

Le premier impact du diagnostic tardif est négatif pour le patient. Outre les frais à supporter, il se sent frustré, vulnérable, ne sait pas ce qui ne va pas chez lui et peut être obligé de quitter son travail. Pendant que le diagnostic tarde, la maladie avance et durant ce temps, le patient ne bénéficie pas d'un traitement adéquat. Des années peuvent ainsi être perdues, alors qu'un diagnostic et un traitement précoces, hélas trop rares, seraient bénéfiques. Des études montrent qu'après la pose du diagnostic, les symptômes et la satisfaction du malade à propos de sa santé s'améliorent. Le diagnostic élimine d'autres maladies plus graves et rassure le patient en lui rendant espoir et sensation d'autocontrôle. Son bien-être s'améliore en partie simplement parce que sa douleur et sa maladie sont reconnues.

Dr BELTRAN (Manager care) : Le grand challenge du management de la maladie chronique comme la fibromyalgie est la prise en charge par une équipe pluridisciplinaire.
--

Si le retard de pose du diagnostic augmente les coûts pour les O.A. et les patients, inversement, une fois posé le diagnostic précoce, l'utilisation des ressources médicales diminue, y compris les visites pour comorbidité, les examens, analyses, médicaments, visites médicales, renvois vers les spécialistes ou les urgences, ce qui abaisse le coût de la maladie. Un auteur a conclu que les responsables des soins de santé devraient être concernés non seulement par les coûts du diagnostic de la fibromyalgie mais aussi par les coûts de l'absence de diagnostic.

La nécessité d'une éducation à propos de la fibromyalgie

La table ronde s'accorde à établir que la compréhension des stades de la maladie et son diagnostic par la communauté médicale exigent une formation des généralistes pour commencer dès le cursus universitaire. Un diagnostic universellement accepté et des algorithmes de traitement n'existent pas, mais une information basée sur l'évidence (EBM = Evidence Based Medicine) est disponible et peut être plus largement propagée. Les représentants des patients, les plans de santé/soins, les compagnies pharmaceutiques peuvent aider les généralistes, infirmiers, organisations de soins infirmiers et aider aussi à la communication entre spécialistes et généralistes. Une meilleure reconnaissance et compréhension de la fibromyalgie par les généralistes amènera un diagnostic plus précoce. Un diagnostic précoce peut réduire les visites médicales et le recours aux services d'urgence ainsi que le coût des tests de diagnostic et celui

des médications inadéquates. Les patients se sentent rassurés après avoir reçu un diagnostic exact, ce qui élimine le poids de l'incertitude à propos de leur santé. Dès lors, ils peuvent réduire leur nombre de médicaments. Un traitement adéquat plus précoce et plus efficace peut arrêter ou diminuer le déclin ultérieur des fonctions, permettant une amélioration de la qualité de vie et un maintien de l'emploi. L'éducation des médecins à identifier plus tôt la fibromyalgie améliore la santé des patients et contribue à une diminution des coûts en général.

Une nécessité pour les patients et dispensateurs de soins : l'accès aux traitements

L'accès aux traitements, surtout aux médicaments, est parfois restreint pour les patients souffrant de fibromyalgie. Ces restrictions, non spécifiques à la fibromyalgie, gênent l'efficacité des traitements. Par exemple, certaines planifications d'organisation de soins exigent des échelonnages thérapeutiques, des autorisations préalables ou d'autres règles pour pouvoir utiliser une médication donnée dans le but de promouvoir certaines directives de traitement (guidelines) ou dans un but purement économique et fiscal. Ces programmes exigent l'usage de médicaments génériques avant d'accorder l'autorisation pour des médicaments de marque approuvés par la FDA pour traiter la fibromyalgie. Il y a donc une frustration pour les médecins et aussi pour les malades en recherche d'un diagnostic après des années de recherche et donc aussi d'un traitement adapté. La table ronde souligne qu'un grand challenge pour l'organisation des soins de santé est le management des soins des maladies chroniques et relève que la fibromyalgie présente des opportunités pour une telle approche par une équipe pluridisciplinaire. Ces organisations devraient encourager la reconnaissance du diagnostic, l'assistance à la formation des soignants, une couverture pharmaceutique et autres, des traitements reconnus efficaces et une insertion dans les formulaires O.A. des médicaments efficaces agréés par la FDA.

Résumé

La fibromyalgie est une pathologie pour laquelle il est crucial d'obtenir un diagnostic précoce et un traitement approprié afin d'améliorer l'évolution clinique, prévenir l'invalidité fonctionnelle, réduire les coûts et maintenir la qualité de vie du patient. L'évidence et l'expérience suggèrent qu'une amélioration de la reconnaissance et de l'éducation des patients FM ainsi que des prestataires de soins est un besoin non encore rencontré. Les organisations de soins (managed care organizations) peuvent jouer un rôle en ce sens.

DIRECTIVES ACTUELLES DE PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE

Malgré les recherches, une ambiguïté subsiste en ce qui concerne le traitement de la FM. En plus d'une thérapeutique médicamenteuse, on a expérimenté l'éducation des patients, l'exercice, la thérapie cognitive et comportementale et d'autres traitements alternatifs. La plupart des soignants pensent que les traitements combinés offrent la meilleure approche. Les combinaisons sont variées mais chaque patient est unique et il lui faut un traitement individualisé. L'accès à certains médicaments est limité en raison de formalités administratives restrictives. De plus, certains médecins ne connaissent pas les médicaments approuvés par la FDA. Pour toutes ces raisons, les traitements de la fibromyalgie sont rarement basés sur l'EBM (Evidenced Based Medicine), procèdent par essais et erreurs et peuvent durant longtemps être peu efficaces. Bon nombre de patients fibromyalgiques prennent une multitude de médicaments pour divers symptômes. Certaines associations de spécialistes éditent des directives opportunes (Guides pratiques pour identifier et traiter la FM). Elles ont suscité des discussions entre médecins de la douleur, rhumatologues et chercheurs sur le traitement, sur les points à encore éclaircir ou sur l'élaboration de plans thérapeutiques. Elles sont un progrès mais elles datent de 2 à 4 ans, ce qui est relativement long eu égard aux rapides progrès scientifiques dans la compréhension de la FM.

Défis des directives pour la fibromyalgie

La table ronde remarque que les directives ne sont pas souvent suivies par les médecins ou les O.A. quand il s'agit de proposer les traitements ou les inclure dans les formulaires de décision/remboursement. Certains médecins trouvent difficile de suivre les dernières directives car ils les trouvent trop rigides et peu adaptables aux patients pour qui il faut individualiser les attitudes thérapeutiques. L'utilité pratique des directives est donc limitée, et aussi l'évolution des données sur la fibromyalgie est rapide. Elles sont antérieures aux approbations médicamenteuses de la FDA et sont en retard sur les dernières analyses systématiques. Les directives APS et EULAR n'incluent pas des critères d'évaluation jugés essentiels par les patients et les médecins, comme le fait OMERACT. Les patients observent que les directives peuvent être à double tranchant, elles encouragent certains traitements et en déconseillent d'autres qui pourraient être utiles à certains patients. Les médecins peuvent être soumis à l'obligation d'utiliser des médicaments génériques (off-label) avant d'utiliser des marques approuvées par la FDA. Comme les directives ne sont pas très à jour, les médecins et les structures de soins ont des idées différentes à propos du traitement de la fibromyalgie. Il n'y a pas d'initiative de management, les traitements diffèrent beaucoup. Des directives actualisées aideraient les médecins à clarifier la compréhension de la fibromyalgie. Elles inciteraient à une plus large éducation des médecins et permettraient d'assouplir les formulaires restreignant l'accès aux traitements modernes et effectifs. Ces nouvelles directives devraient être développées en optimisant les trois domaines critiques de la fibromyalgie : clinique, économique et qualité de vie. Elles doivent être établies sur les récentes études cliniques comparatives. Dans le but d'un traitement optimal, les directives doivent tenir compte de l'individualisation des traitements. Ceux-ci devraient être proposés par une équipe pluridisciplinaire incluant des généralistes, rhumatologues, spécialistes de la douleur, psychiatres, physiothérapeutes et d'autres. Si une directive ne convient pas à un patient, l'équipe devrait pouvoir corriger la thérapie en fonction de son expérience et de son jugement clinique. Les structures des soins de santé pourraient s'inspirer de ces directives pour concevoir des formulaires et plans de soins actualisés.

Résumé

Les directives (*guidelines*) ont été et sont un bon moyen pour améliorer la reconnaissance et la légitimité de la FM ainsi que pour proposer les options de traitement. Leur limitation est l'omission de données récentes.

ACTUALISATION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE DIRECTIVES ET IMPACT SUR L'ÉVOLUTION DU PATIENT

Résumé des discussions de la table ronde sur les conclusions et besoins relatifs à la FM

Les participants à la table ronde de l'AJMC conviennent que tous les patients devraient être diagnostiqués et traités de façon appropriée, vu la prévalence, l'impact sur le patient et les coûts. Ils s'accordent sur le fait qu'une éducation des acteurs de la FM est possible, ce qui améliorerait l'évolution des patients tout en abaissant les coûts induits par la FM. Ils notent que les médecins ont plusieurs 'choix' pour traiter la fibromyalgie, incluant trois médicaments approuvés par la FDA, des traitements génériques et non pharmacologiques. Ils notent que les directives actuelles sont dépassées, limitées et peu utilisées par les prestataires de soins. La meilleure approche de la fibromyalgie serait de permettre aux patients un accès ouvert à tous les traitements disponibles, en accord avec leur médecin. Ils notent que l'accès aux médicaments approuvés par la FDA pour la FM est souvent restreint et seulement autorisé après échec du traitement par médicaments génériques dont l'usage n'est pas reconnu pour la fibromyalgie, ce qui est courant dans les plans de soins (managed care). Il y a nécessité d'élaborer un formulaire d'O.A. pour la fibromyalgie, avancée vers la légitimité du concept de la maladie et vers l'éducation des acteurs en ce qui concerne les médicaments approuvés ou non par la FDA (pour la fibromyalgie).

Catégorie de formulaires et accès au traitement

Il n'existe pas de formulaire des O.A. pour la fibromyalgie, qui n'est pas reconnue comme entité diagnostique de type ICD. Il est donc difficile pour les planifications de soins de suivre sa prévalence. Cela entraîne la permanence une piètre reconnaissance de la maladie dans sa prise en charge et dans les programmes éducationnels. Cela signifie que les médicaments utilisés mais non reconnus pour la fibromyalgie (off-label) sont répertoriés et reconnus pour d'autres pathologies. Il y a la duloxétine, valable pour la dépression et/ou le traitement de la douleur, la prégabaline reconnue comme anticonvulsivant et/ou le traitement de la douleur. Le milnacipran est la première médication approuvée par la FDA mais uniquement pour la fibromyalgie. Par contre, comme la FM n'est pas reprise sur un formulaire O.A., le milnacipran n'est donc pas catégorisé.

L'absence de catégorisation affecte l'accès aux soins et aux médicaments, mêmes ceux approuvés par la FDA. Cela induit des problèmes pour les patients et structures de soins avec les assurances privées ou O.A. Il y a couverture incomplète dans les traitements de la douleur, les délais de pré-autorisations de soins et dans l'accès aux médicaments même approuvés par la FDA. Certains patients demandent à leur médecin de changer le traitement en raison du coût de tel médicament, ce qui induit une moins bonne prise en charge de l'état de santé du patient.

Classification de la fibromyalgie dans un formulaire = bénéfique pour les patients, les médecins et les O.A.

Reprendre la fibromyalgie dans un formulaire O.A. mènerait à un remboursement des médicaments mais aiderait aussi à la légitimer, ce qui encouragerait la recherche soutenue par des subsides gouvernementaux. Cela aiderait également le médecin à envisager la possibilité de l'existence d'une fibromyalgie, ce qui favoriserait une meilleure prise en charge globale des patients, sans pour autant focaliser uniquement sur leurs douleurs. Cela faciliterait l'élaboration des plans de soins et l'accès aux traitements adéquats ainsi que l'obtention d'un meilleur remboursement. Cette classification supposera une meilleure démarche éducative des médecins et des malades, ce qui sera bénéfique sur l'évolution du patient. Les médecins seront ainsi au courant des médicaments modernes, dont les trois approuvés par la FDA, qu'il faudra alors classer dans les médicaments approuvés pour la fibromyalgie. En d'autres mots, instaurer ce formulaire pour cette maladie permettra de déterminer plus aisément sa prévalence, des plans de soins mieux adaptés et un meilleur accès à ceux-ci.

Etablir un nouveau formulaire est un processus qui doit tenir compte de la littérature relative, notamment, aux données d'efficacité et de sécurité scientifiquement validées, des concertations avec les cliniciens et d'une consultation des spécialistes experts, des considérations sur les approbations de la FDA ainsi que des directives gouvernementales et structures médicales, de l'inclusion de médicaments non approuvés pour la fibromyalgie mais efficaces et enfin des considérations des coûts et analyses coût/bénéfices pour chaque médicament à inscrire.

Résumé général

La table ronde AJMC constate que la création d'une classification spécifique concernant la médication pour une fibromyalgie légitimera la pathologie en tant qu'entité nosologique et étayera l'éducation du monde médical et de la population. A partir de là, les protagonistes clé (médecins, représentants des patients, organismes assureurs) pourront travailler ensemble afin d'améliorer le délai de pose de diagnostic et permettre ainsi une prise en charge plus efficace des patients. Cela devra satisfaire aux trois critères cités plus haut, à savoir : clinique, économique et en rapport de la qualité de vie.

* * * * *

Témoignages

*Dans la rubrique 'À vos plumes', nous vous invitons à témoigner sur un thème choisi.
Merci à celles et ceux qui permettent de l'alimenter !*

Rappel du thème proposé dans le précédent journal : Lorsque la fibromyalgie a envahi notre quotidien, nous avons été confrontés à une réalité différente de ce qu'était notre vécu auparavant. Il a fallu faire face au mieux de nos possibilités, repenser toute notre organisation, en bref apprendre à faire autrement.

Mais où est donc passée ma spontanéité ?

J'ai 53 ans et ai été diagnostiquée fibromyalgique récemment, en juin 2012, alors que, comme beaucoup d'entre vous, je souffre depuis plusieurs années. Je travaille encore plein temps malgré ma maladie et le soir je suis souvent épuisée. Je suis une personne très dynamique, pleine d'énergie et d'un naturel spontané ; enfin je devrais plutôt dire, 'j'étais'. Les mercredis et vendredis midi, j'allais à la piscine où je nageais 40 longueurs. J'y allais également le dimanche matin avec ma fille et nous nagions 50 longueurs. Je n'y vais plus que le dimanche et ne sais plus faire que 30 longueurs, parfois beaucoup moins. J'ai dû remplacer la danse en ligne que je pratiquais le mardi soir par un autre sport plus calme, à savoir le fitball.

Mon mari et moi-même habitons une petite maison avec un étage. Avant, lorsque je devais ranger quelque chose dans une des chambres ou dans la salle de bain, je le faisais immédiatement. Je montais bien dix fois par jour. Désormais, je dépose tout sur les premières marches de l'escalier et ce n'est que lorsque je dois aller chercher quelque chose que je monte le tout. Si je ne sais pas tout prendre en une seule fois, je place les objets dans la manne à linge pour éviter de devoir monter les escaliers plusieurs fois.

Régulièrement, mon époux me proposait un resto le soir et j'acceptais avec grand plaisir. Malheureusement, à présent, je me sens souvent si fatiguée que je n'ai qu'une seule envie, prendre un bon bain chaud, me mettre en pyjama et m'installer devant la télévision (où je ne tarde pas à m'assoupir lorsque les douleurs sont supportables).

Les samedis ou dimanches après-midi, il nous prenait l'envie de rouler jusqu'à Louvain, Rochefort et même Maredsous, rien que pour s'y promener, faire du lèche-vitrine ou manger une spécialité locale. D'autres week-ends, nous décidions le matin de partir pour une journée à la mer ou dans les Ardennes, selon notre envie du moment et nous faisons de longues promenades. Il nous arrivait de téléphoner à des amis ou à de la famille pour les inviter à venir le soir même manger chez nous. Préparer des petits plats à l'improviste ne me faisait pas peur. Nous faisons les courses le matin et je préparais le souper l'après-midi avec une seule pensée en tête : la joie de passer une très bonne soirée. Malheureusement, ce temps-là est révolu...

J'ai toujours autant de plaisir à inviter des amis et la famille mais maintenant, je le planifie à l'avance. Les quelques jours précédant leur venue, je commence déjà à m'inquiéter du travail que cela va occasionner, de la fatigue et des douleurs que je vais ressentir. J'ai peur de ne pas arriver à tout préparer et j'écris une liste de toutes les tâches pour être sûre de ne rien oublier. J'angoisse à l'idée que j'aurai trop mal ou que je serai trop fatiguée pour pouvoir profiter de la soirée.

Lorsque nous sommes invités, parfois je me force à y aller malgré la fatigue et la douleur car je veux continuer à avoir une vie sociale. Heureusement que mon mari m'aide beaucoup et me soutient ; sans lui je ne sais pas ce que je ferais.

Mireille

* * * * *

Où est donc passée ma spontanéité ? Je me souviens du temps où je faisais l'aller-retour Arlon Bruxelles dans la journée sans problème aucun. Maintenant je me traîne, j'ai le sentiment que mon corps supporte un boulet de 70 ans. Tout me pèse. La douleur devient moralement et physiquement insupportable.

Je ne vais pas ouvrir les grandes eaux, sortir des paquets de mouchoirs.

Depuis quelques années, je dois gérer plusieurs sortes de douleurs à la fois. Je mets en place ce que j'ai appris à la clinique de la douleur, je gère les médicaments prescrits en espérant que l'estomac n'explose pas.

La douleur use le corps et l'esprit. Elle s'inscrit sur le visage où les cernes sont plus marqués, le contour des yeux plus triste. Envie de déposer les armes. Même la perspective d'un bon repas au restaurant ne m'emballe plus comme avant.

Pourtant je ne me sens ni dépressif ni déprimé. Je suis las de me trouver face à un ennemi plus fort que moi, qui n'a aucun respect pour ma personne et déplace ses pions au gré d'un jeu dont lui seul connaît le mode d'emploi.

Je suis devenu lent. Récemment je me suis fait la remarque que vivre prenait plus d'espace. J'essaie de ne plus me hâter, prends certaines distances avec ce qui pourrait me stresser. Je ne dis plus 'tout de suite' mais 'tout à l'heure'.

Je ne veux pas devenir un zombie. Je veux vivre à mon rythme, éviter les erreurs (mais hélas cela ne marche pas toujours).

Je veux continuer les petits voyages mais à ma manière. Si je suis fatigué, je fais une pause. Si j'ai mal, je ne fais plus semblant. A moi de garder le contrôle.

Lorsqu'on me demande comment je vais, je réponds que je m'accroche. Parler de la douleur éloigne car les gens sont vite repus de ce thème. Ils préfèrent évoquer leur propre souffrance.

Il est temps de recharger les batteries. J'avoue que cette grisaille m'épuise. Peut-être serai-je moins sombre assis à la terrasse d'un café face à la mer bleue du côté de Ténériffe. Je souris à cette douce pensée.

Si je devais choisir entre un verre à moitié vide et un verre à moitié plein, je choisirais celui à moitié plein. Cela indique que ma pensée reste libre et qu'à côté de cette liberté, il y a la vie.

A bientôt,

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

Avant, tout allait tambour battant, sans réfléchir sur les 'pourquoi et comment'. C'était naturel de se lever tôt, de s'occuper des enfants puis de moi-même, de courir à l'école, au boulot, etc. Je sautais tous les obstacles en me réjouissant d'un congé pour les emmener à la mer, à la campagne, à la piscine...

Et maintenant je suis figée, j'hésite, j'ai peur d'être invitée et même de voir débarquer celles et ceux que j'aime. Pour les tâches ménagères, c'est encore pire. Je les faisais tout naturellement en chantant mais maintenant, je regarde s'accumuler le travail avec dégoût. Manque d'enthousiasme, de désirs dans tous les domaines.

Je volette sur les perchoirs d'une cage de plus en plus petite dont la porte et les fenêtres sont grandes ouvertes.

Aucune envie de sortir. La notion de plaisir est devenue corvée. Et en plus, je m'inquiète de l'impact négatif sur le moral de mon entourage car mon repli sur moi-même inquiète mes proches. Où sont donc passés mes innombrables centres d'intérêt ?

J'ai toujours peur de déranger et c'est mal interprété, en particulier par ma fille Céline qui habite juste en face de chez moi et qui m'implore de retourner voir une psy, ce que je fais, plus pour me

rassurer car j'ai déjà suivi une longue thérapie au début des symptômes de la fibromyalgie, mais surtout pour retrouver mes bonnes relations, être sûre que je ne fais pas une véritable dépression mais rien que le déplacement chez un médecin ou n'importe quel thérapeute m'ennuie, pire me perturbe et m'épuise. Le lendemain matin je me retrouve au même point: piégée par des douleurs et avec la hantise d'une obligation à remplir.

J'ai envie de hurler la chanson de Starmania : 'J'ai la tête qui éclate, j'voudrais seulement dormir, m'étendre sur l'asphalte et me laisser mourir'. Stone, c'est moi qui suis stone, je cherche le soleil au milieu de ma nuit, Ne venez pas me secourir, c'est moi qui suis ainsi...'

Et si j'ai volontairement un peu trahi le texte, c'est pour mieux faire ressentir à quel point la tranquillité de mon corps et de mon esprit est importante pour gérer douleurs et fatigue.

Bon, tout cela n'engendre pas la joie et je pense profondément qu'il n'y a que des personnes comme nous qui puissions comprendre.

Non, je ne veux pas vous coller le 'bourdon' mais ÊTRE VRAIE ! Fini de dire 'youppie, tout va bien'. Non ! Je suis mal dans ma peau et aussi dans ma tête, donc j'ai une baisse de régime et j'ai besoin de calme et de distractions toutes simples. Je ne fais de mal à personne en me faisant du bien à ma façon.

Je consens à fournir certains efforts mais j'ai décidé de respecter MES limites. La solitude me fait moins peur que les envahissements ou les voyages ou n'importe quel imprévu...

Le printemps va venir, je sortirai un peu plus souvent. En attendant j'hiberne.

Be happy !

Cheval Fourbu

* * * * *

Mais où est donc passée ma spontanéité ? Cette sacrée sainte spontanéité... Je ne l'aime plus trop.

De nature spontanée, je pense à quelque chose, puis je fonce... Hélas, c'est le corps atteint de fibromyalgie et d'autres problèmes qui me rappelle tout de suite à l'ordre, mais... trop tard. La douleur est là et y restera un bon moment parce que je n'ai pas réfléchi, je n'ai pas pris en compte mes limites, je ne me suis pas écoutée. Je dis toujours que j'aimerais apprendre jusqu'à mon dernier souffle mais la santé, la douleur sont des domaines où je désespère d'arriver un jour à la sagesse nécessaire pour 'mieux vivre'.

Trop fonceuse, trop volontaire... Ce n'est pas toujours l'idéal et je vous conseille de ne PAS suivre mon exemple si vous voulez éviter de mauvais mouvements suivis de douleurs.

Tout au long de ma vie, j'ai DÛ faire les choses de manière spontanée et ça ne se désapprend pas ainsi. J'aurai donc de grands efforts à faire vu que mon état de santé en général ne s'améliore pas et... que je veux rester 'fonctionnelle' le plus longtemps possible.

Donc fini la spontanéité qui n'est pas verbale, amicale, solidaire... mais purement physique.

Ne désespérons donc pas, il reste de belles et bonnes choses à vivre et surtout entre nous qui comprenons bien le fonctionnement les uns des autres parce que atteints du même mal.

Pervenche

* * * * *

Mais où est donc passée ma spontanéité ?

Oui, la fibromyalgie m'a obligée à perdre beaucoup de ma spontanéité ! Maintenant, il faut toujours calculer pour économiser les gestes inutiles. Ce n'était déjà pas facile quand j'étais seule à souffrir mais depuis que mon mari souffre à la fois du Parkinson et d'Alzheimer, la vie devient de plus en plus dure. Il faut gérer mes problèmes mais en plus, il faut anticiper les siens alors

qu'il ne supporte plus rien (je cuisine mal, c'est trop chaud, c'est trop froid - il a perdu le sens du goût à cause d'un médicament indispensable).

Je ne conduis plus depuis 20 ans et les médecins voudraient qu'il abandonne son volant ; il refuse et je dois donc lui servir de copilote en lui indiquant les priorités, en lui disant le chemin pour aller d'un point à un autre. J'ai tout le temps peur d'un accident ; la carrosserie tant pis mais s'il y a des blessés...

Mon stress est immense ; mes douleurs, n'en parlons pas et ma spontanéité, je crois qu'elle est à jamais enfuie et pourtant j'essaie de rester positive en me disant qu'il y a des situations pires que la mienne.

Bon courage à tous les fibros, la lutte continue.

Capucinette de Verviers

* * * * *

On nous écrit

Bonjour à tous et à toutes !

Tout d'abord bravo à l'asbl FOCUS FIBROMYALGIE, votre travail est remarquable, vous avez beaucoup de mérite ! J'espère que les 'pressions' ne sont pas trop fortes.

J'ai lu avec attention le 'Coup de gueule' sur votre site et j'aimerais y ajouter mon coup de gueule personnel que je contiens depuis deux ans.

Si certains médecins 'aident' en vous faisant comprendre que la fibromyalgie n'existe pas en tant que telle ou à propos de ce qu'on a pu écrire depuis plus de 10 ans, qu'on se rende ensuite compte que l'on a peut-être fait une erreur comme cela s'est déjà vu par le passé, qu'un examen comme une biopsie de la glande salivaire (hospitalisation - opération chirurgicale) pourrait déterminer si vous êtes atteinte de fibromyalgie ou pas, FUYEZ !

Qu'une thérapie de type psychanalytique en vue de déterminer la cause de votre mal-être est souhaitable et que pour cela, il faut au moins trois rencontres, FUYEZ ! Qu'on vous recommande certains médicaments en vous promettant que vous irez mieux après le traitement, FUYEZ. Ces médicaments risquent bien de provoquer un dysfonctionnement de votre système digestif ; enfin je parle pour mon cas.

Si finalement, on vous détecte une pathologie auto-immune suite à la biopsie de la glande salivaire, fait repris sur divers rapports précédents, FUYEZ ! Aucune pathologie auto-immune n'exclut la fibromyalgie, maladie reconnue par l'OMS et l'INAMI.

Si ce type d'étrange réalité vous touche de près ou de loin, FUYEZ, FUYEZ !

Aussi, souciez-vous à qui vous remettez vos rapports médicaux.

Je souhaite à toutes et à tous de la lucidité tout au long de votre parcours du combattant ainsi que d'être amenés à rencontrer les bons médecins car il y en a fort heureusement.

Marjorie

* * * * *

Bonjour à toutes et tous,

Hé bien oui, j'ai dû faire le deuil de la femme que j'étais (éducatrice, aide-soignante, pédicure avec une spécialisation en réflexologie plantaire). J'aimais marcher et faisais \pm 10km par jour (lorsque j'étais en congé).

Maintenant, après 3 épisodes d'épuisement total, je me retrouve avec une fibromyalgie déclarée depuis bien longtemps mais j'ai voulu aller jusqu'au bout de mes forces. J'ai été au-delà de mes

limites et je n'ai pas respecté mon corps. Je ne me suis pas mise à son écoute ! Je ne me suis pas respectée parce que je voulais donner une vie agréable à mes enfants et servir les autres !

Maintenant je paie la note. Evidemment, j'ai dû me mettre au pas, lâcher prise, me respecter, apprendre à penser un peu à moi ! Charité bien ordonnée commence par soi-même.

Oui la fatigue est là. Maintenant, mes enfants sont adultes et ne vivent plus chez moi. Je suis isolée, mais grâce aux conseils de ma kiné, j'ai pu reprendre une autre vie... disons plutôt adopter ma nouvelle carcasse douloureuse et faire au mieux avec.

Mes journées se passent comme suit : lever à 8 h, toilette et déjeuner. Puis, préparation du dîner, assise, pour ensuite faire une petite sortie (course ou marche courte). Ensuite, c'est l'heure du dîner que je fais suivre d'une sieste jusqu'à 14h. Je me mets alors à la vaisselle et passe l'aspirateur. Par après, je rends visite à une amie ou je fais une activité plaisante (peinture, loisirs). Vient alors la préparation du coucher. Ça commence vers 16h. Oui, il faut préparer sa nuit, plus de boissons excitantes (café, coca, etc.), musique relaxante et choix d'un programme TV qui ne stresse pas. Également prise d'une douche tiède relaxante.

Il faut apprendre à fractionner sa journée, parfois marcher avec des béquilles ! Ne pas s'occuper du regard des autres et s'aimer SOI.

Bonne journée et courage,
Dominique

* * * * *

C'est beau la solidarité...

On ne remerciera jamais assez ceux qui donnent de leur temps pour les autres

Notre conseil d'administration tient à nouveau à souligner l'investissement que tout un chacun offre pour contribuer à réduire la problématique de la fibromyalgie. À côté des volontaires régulièrement au poste, soulignons aussi d'heureuses initiatives comme celle mentionnée ci-dessous, ce qui nous en rappelle bien d'autres de ces dernières années, tout aussi sympathiques. Profitons une fois encore pour dire combien ça fait chaud au cœur de se savoir soutenus dans l'énorme tâche qui est la nôtre.

Dernièrement, Olivier B. a proposé de reverser à notre asbl une partie des bénéfices récoltés lors d'une sympathique exposition de peintures. Mille fois merci à lui et son équipe.

Exposition de l'ESCA

20 artistes peintres de Flawinne, Bossière, Namur, Floriffoux, Vedrin, Libramont...

Samedi 23 mars de 14h à 19h - Dimanche 24 mars de 10h à 18h

Flawinne – rue E. Vandervelde, 8 – Salle 'Al' Volée' (Entrée libre)

Mise en garde générale

Vérifiez toujours auprès de Focus FM avant d'accorder votre crédit à une action annoncée en faveur de la fibromyalgie. Certains jouent sur la manière de présenter l'événement afin de faire vibrer votre corde sensible. Nous connaissons quelques petits malins en la matière mais jamais ils ne reversent les bénéfices de leur action à notre association. Alors, le bon réflexe, c'est de nous consulter dès que vous avez vent d'une activité qui laisse à penser que les patients fibromyalgiques en récolteront les bénéfices !

!!! À vos plumes !!!



Fibromyalgique oui mais pas défaitiste

Bien sûr plus rien n'est comme avant mais n'ai-je pas découvert différentes façons d'aborder ma nouvelle vie et, parmi elles, ne se cache-t-il pas quelque trésor ?

- Depuis que je suis forcé(e) à ne plus travailler, je revis mais autrement car je me suis donné(e) le challenge de savourer voire favoriser des petits bonheurs.

- Je contemple les yeux pleins d'étincelles de bonheur de mon petit-fils depuis qu'il peut passer tous ses mercredis après-midi chez sa Mamy. Je redécouvre les cris de joie des enfants de l'école voisine à l'heure de la récréation. Aux heures de sortie, je peux longuement converser, de tout et de rien, avec d'autres parents et amis.

- J'ai la possibilité de participer à des groupes de rires mais aussi je suis plus attentive lorsque mon mari revient du boulot. Lorsque je travaillais, je n'avais pas beaucoup le temps de l'écouter à mon retour à la maison.

- Je suis un homme fibromyalgique et je suis de près les devoirs de mes jeunes enfants. Jamais je n'aurais vécu ces moments d'intense complicité si ma vie avait été autre.

Bien sûr que vivre la fibromyalgie, c'est compliqué mais il est important de se donner les moyens de l'aborder de manière positive, surtout pour avancer avec un esprit plus léger. Cela se répercute favorablement dans le rapport aux autres.

Et si vous aussi, vous trouvez des côtés positifs induits par la fibromyalgie, n'hésitez pas à nous les conter !

Nous attendons votre prose pour le 5 mai 2013

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail à info@focusfibromyalgie.be
À défaut par fax au 060 37 88 59 ou par voie postale au siège social**



Lu pour vous

Mémoires, Farah PAHLAVI - Xoéditions.com

Ce livre retrace les mémoires de la Shahbanou, l'impératrice Farah Diba, jeune iranienne insouciant du temps où son père possédait biens et terrains. Elle entreprend des études d'architecture à Paris mais son univers sera bousculé après sa rencontre avec le Shah d'Iran, Reza Pahlavi, dont elle deviendra l'épouse. Un nouvel univers s'ouvrira à elle. Elle cherchera à améliorer la condition des femmes et des enfants en Iran, à développer l'éducation, la culture pour permettre à ce pays de s'aligner sur les autres puissances économiques grâce aux richesses issues du pétrole.

Mais la révolution iranienne va la faire basculer sur les chemins de l'exil : Egypte, France, Mexique. Farah Diba s'en sort plus que meurtrie. Son mari, le Shah, meurt à la suite d'un cancer. S'ensuit une succession de malheurs dont le suicide d'une de ses filles, Leila, ce qui lui sera particulièrement pénible pour retrouver son équilibre. Le mariage de son fils aîné, Reza qui essaiera d'apporter son soutien à tous les exilés d'Iran et l'arrivée des ses petites-filles lui forgeront un espoir de vivre renouvelé.

Actuellement, elle vit entre Paris et New-York. Le livre s'arrête en 2006 mais on sait que le malheur s'est une fois de plus abattu sur les Pahlavi, son deuxième fils, Ali-Reza, s'étant suicidé l'année dernière. On prend conscience du sort des enfants de l'exil qui ne retrouvent jamais leurs marques et leurs sources...

Descente aux enchères, Vincent NOCE - Ed. JC Lattès

C'est un monde très particulier que j'ai découvert à la lecture de ce livre, avec celui des commissaires priseurs de ventes aux enchères. Les marchés de l'art sont fabuleux mais ils suscitent parfois beaucoup de convoitises.

Actuellement, ils sont régis et encadrés par des lois très strictes.

Les salles de ventes telles Drouot à Paris ou Sotheby's à Londres regorgent de trésors, de 'Vélasquez', 'Van Gogh', ..., de meubles Louis XIV et bijoux de la reine Marie-Antoinette qui se vendent à des prix faramineux.

Mais parfois les marchés sont truqués par des commissaires peu scrupuleux. Les ventes de faux 'Vermeer' se répandent et la succession des œuvres de 'Giacometti' va déboucher sur des scandales où certains grands noms seront éclaboussés. Citons celui de l'ancien ministre socialiste Roland Dumas. C'est un monde parfois sans scrupule dans lequel bon nombre de petites et honnêtes gens ont été spoliés.

Si vous trouvez une œuvre d'art dans votre cave ou votre grenier, faites-la expertiser, on ne sait jamais que vous possédiez un trésor de l'histoire... C'est ainsi que les experts ont découvert un certain nombre de tableaux de maîtres exposés dans des petits magasins d'antiquités de province. C'est là que les propriétaires déposent leur précieux bien en attendant un acquéreur. Ainsi, une personne âgée vivant en Alsace s'est retrouvée avec un 'Fragonard', qui, après expertise, fut ensuite acquis par le musée du Louvre...

Bonne chasse aux trésors et bonne lecture !

Marianne



Jeux



L'ÉCHELLE

Ajoutez une lettre, chaque fois, pour trouver le mot suivant

1. _ Première lettre
2. __ Interjection enfantine
3. ___ Israélienne (*c'est ma chanteuse préférée !*)
4. ____ Il suce le sang
5. _____ Ce qui reste des cartes après distribution aux joueurs
6. _____ Punition égale à la faute
7. _____ Système de sécurité
8. _____ Se déplaçaient très rapidement
9. _____ Rendaient secret
10. _____ Phénomène paranormal controversé (accompli par certains saints)

MOTS CROISÉS

	1	2	3	4	5	6
1						
2						
3						
4						
5						
6						

Horizontalement

1. Perspicace
2. Sympa
3. Repiques un somme
4. Renforce l'affirmation – Arrivée à terme
5. Napoléon y fut relégué
6. Large

Verticalement

1. Percée
2. Fleuve de Suède
3. Tragédie de Corneille – Action bienveillante
4. Images religieuses
5. Doublé = promptement
6. Commune du grand Bruxelles (en flamand)

Solutions des jeux précédents

Echelle : A/T A/RAT/TARE/ENTRA/TANNER/TONNERA/CARTONNE/ROMANCENT/ENC OMBRANT

Mots croisés : Hor. : TASSA/ RUSAI/ OR - ID/ NAINE/ EIDER - Vert. : TRÔNE/AURAI/SS - ID/ SAINE/ AIDER

Bien amicalement,
Ringo