

Sommaire

Le mot de la présidente	2
Dans les coulisses de Focus FM.....	5
Informations utiles.....	5
Quand l'activité sportive agit sur nos gènes.....	6
Journée européenne des Droits des Patients.....	6
10 avantages pour les patients	6
Manifeste pour la mise en œuvre du Droit des Patients Européens de faire un choix informé	8
L'engagement de la Cittadinanzattiva dans la lutte contre la douleur inutile	9
SIP Focus Groupe (14 et 15 mai 2013)	11
Antennes & Points de contact	12
Fibrocafés	14
Extraits de publications	17
La fibromyalgie : interview du Dr Frederick Wolfe.....	17
Les conditions météorologiques n'affectent pas les douleurs et la fatigue de la fibromyalgie.....	23
Muscles tendus et fatigués.....	24
Vers un suivi de la fibromyalgie par IRM	25
Les patients aiment lire les notes de leur médecin	26
Preuve de la perturbation de l'axe hypothalamus, hypophyse, surrénales.....	26
L'union peut faire la force	27
Fatigue visuelle et fibromyalgie	28
Quels sont les symptômes de la fatigue visuelle ?.....	28
Rubrique 'Parlons Santé'	
Réflexions : Le défi de l'équité en santé	30
Mise au point thérapeutique sur la fibromyalgie	33
Session what is new ?	
Mise au point fibromyalgie.....	33
Personnalité et fibromyalgie : y a t il un lien ?	35
La douleur au fond des yeux.....	35
Médicaments génériques : faut-il leur faire confiance ?.....	36
Témoignages	37
Souvenir réjouissant	37
On nous écrit.....	38



Le mot de la présidente

En cette fin d'été, je vous invite à profiter des derniers rayons du soleil et aussi des moments de détente. Si vous êtes de ceux qui ont eu la chance de bénéficier des bienfaits de quelques jours de vacances ou de ceux qui sont restés dans notre beau pays, dès la rentrée, il conviendra de reprendre les activités en respectant votre propre rythme. N'oubliez pas de prendre soin de vous.

Comme vous le lirez dans votre périodique, notre association ne s'est pas arrêtée durant cette période estivale. Je vous propose de le lire sans plus attendre...

Le syndrome de fibromyalgie est certes mieux connu car les progrès de la recherche avancent à grands pas dans la compréhension des mécanismes de la douleur chronique mais il reste pas mal de chemin à parcourir pour reconnaître le handicap qu'il génère dans la vie quotidienne.

Pour cette raison, les bénévoles ainsi que le conseil d'administration poursuivent sans relâche le combat à vos côtés et pour le bien de tous les patients.

Avant de vous parler des actions futures, j'aimerais vous faire part d'une importante décision émanant du cabinet de la Ministre de la Santé Publique, Mme L.Onkelinx.

Les projets pilotes concernant les centres de douleur chronique et qui comprenaient notamment le financement des équipes de la 2^{ème} ligne (les 36 équipes composées d'un médecin et d'un psychologue) et de la 3^{ème} ligne (les 9 centres de référence d'évaluation et de traitement de la douleur chronique composés d'une équipe interdisciplinaire plus large) sont arrivés à échéance le 30 juin et sont remplacés par une nouvelle convention.

En effet, le 1^{er} juillet 2013, 35 centres multidisciplinaires de traitement de la douleur chronique, sélectionnés parmi 60 équipes candidates, ont conclu un contrat avec le Ministère de la Santé. Ces centres ont pour mission de favoriser une approche biopsychosociale de la douleur chronique, centrée sur le patient afin de l'aider dans la gestion de son problème de douleur et les différents symptômes. Les membres de ces équipes sont des professionnels de la santé ayant une formation spécifique dans ce domaine particulier. La liste des équipes nommées est accessible sur le site du Ministère.

Rappelons qu'il est nécessaire d'avoir l'accord du médecin généraliste avant de vous orienter en tant que patient dans un centre de prise en charge de douleurs chroniques.

Cette décision politique de la Ministre a rassuré bien des centres car l'accompagnement des patients douloureux chroniques par les équipes multidisciplinaires nécessite des moyens de financement importants pour permettre la poursuite ou la mise en place d'une approche biopsychosociale. Vu la crise économique que nous vivons ces dernières années, ce projet n'était pas gagné d'avance.

Notre association ne manquera pas de vous tenir au courant de l'évolution de cette nouvelle convention qui aidera certainement encore de nombreux patients douloureux chroniques, dont les personnes souffrant de fibromyalgie.

A présent, voici un aperçu de quelques actions réalisées par nos bénévoles durant cet été et celles prévues dans cette continuité.

Un petit mot de remerciement pour Lydie, notre bénévole toujours aussi dynamique depuis la naissance de FOCUS Fibromyalgie Belgique et qui a, une nouvelle fois, mené avec brio la journée 'Noctamboule' du 14 juillet. Suzon et Fabienne, deux autres bénévoles ont accompagné Lydie lors de cette très belle journée de solidarité. Grand merci à toutes les trois !

Hélas, l'après midi consacré aux jeux de société à Ciney et proposé par Maxime a du être annulé à cause d'un manque d'inscriptions, probablement dû à la météo propice à des activités en plein air. Ce type d'activité tout comme les ateliers bricolage, mis en place depuis quelques mois au Roseau (à Bruxelles) contribuent à partager des moments conviviaux et par conséquent à sortir du cadre des problèmes de santé et quelquefois aussi de l'isolement. Pour ce, le conseil d'administration reste ouvert à toutes nouvelles idées, n'hésitez pas à nous contacter !

Notre colloque scientifique du 14 septembre prochain à Ottignies est aussi une activité fort mobilisatrice. Je vous laisse deviner le nombre d'invitations que Chantal et d'autres bénévoles ont envoyées... Ce dernier 14 septembre, nous devrions avoir eu l'honneur d'accueillir Madame Laurette Onkelinx, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique.

Espérons que vous aurez été très nombreux pour partager ensemble cette journée marquant elle aussi les 15 ans de notre association. La matinée aura permis aux professionnels de la santé de bénéficier d'un riche programme scientifique leur permettant d'actualiser leurs connaissances dans le domaine de la fibromyalgie, syndrome encore trop souvent méconnu.

Et puis, le 29 septembre, nous nous retrouverons pour un dimanche plus festif à Braine L'Alleud. N'hésitez pas à vous inscrire afin de soutenir les jeunes d'Amarrage qui effectueront un rallye vélo pour soutenir les personnes souffrant de fibromyalgie. Venez les encourager et partager ce moment convivial en famille et avec nous tous.

A l'occasion du rallye vélo, Le Dr Masquelier et Mr Jacques D'Haeyère donneront conjointement une conférence dont vous trouverez toutes les informations dans votre périodique et sur notre site Internet.

Dès le début septembre, nos relais et fibrocafés reprennent leur rythme habituel. Je vous invite à consulter les agendas et à vous rendre sans hésiter auprès de nos bénévoles qui seront ravis de vous écouter et de vous informer.

Depuis quelques mois, nous sommes en contact avec Mr Olivier Bechoux, bénévole de l'ESCA. Ils organisent un souper raclette le 5 octobre à Bovesse (voir encart plus loin). Le bénéfice réalisé lors de ce souper reviendra à notre association afin de la soutenir dans la poursuite de ses objectifs. Inscrivez-vous au plus tôt !

De mon côté, je poursuivrai la tournée des relais et fibrocafés dans les prochaines semaines. Cette démarche rapproche le conseil d'administration des bénévoles et des membres de notre association. Ainsi, je serai présente le 15 octobre à la réunion du relais de Wavre et j'irai à Philippeville et à Sambreville en 2014.

Bonne rentrée à tous !

Nadine CHARD'HOMME

* * * * *



Fibromyalgie



Sport pour tous : Rallye vélo...

29 septembre 2013 - 9h à 18h

Collège Cardinal Mercier – Braine L'Alleud



Activités sportives diverses en présence de kinésithérapeutes

Dans le cadre de cette journée sportive, le Dr Etienne Masquelier et Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute proposent une conférence de 14h à 14h30 : 'Intérêt et bon usage de l'exercice dans le syndrome de fibromyalgie'

Plus d'infos : 060 37 88 58 - GSM 0474 821 104 ou www.amarrage.be – 02 384 66 20

Premiers échos de notre colloque du 14 septembre 2013 à Ottignies

Programme définitif

Plus-value de la collaboration entre Centre de douleur chronique et Association de patients

Modératrices : *Valérie-Anne Dewilde, Spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation (UCL Mont-Godinne) & Sophie Vanderheyden, Infirmière ressource douleur chronique (UCL Saint-Luc)*

*Allocution de *Laurette Onkelinx, Ministre de la Santé Publique et des Affaires Sociales*

*Vécu d'un patient, *Agnès Miccoli (bénévole, Focus FM)*

*Focus FM 'Défis du passé et d'avenir', *Nadine Chard'homme, Infirmière ressource douleur chronique (UCL Saint-Luc)*

*La fibromyalgie, syndrome de la complexité ou maladie de civilisation ? *Etienne Masquelier, Spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation, Algologue (UCL Saint-Luc & Mont-Godinne)*

*Place du médecin généraliste dans la prise en charge du patient fibromyalgique, *Joëlle Margaux, Spécialiste en Rhumatologie, Algologue (ULB Erasme)*

*Fibromyalgie : paradoxes et cercles vicieux, *Monique Vander Elst, Psychiatre (ULB Erasme)*

*Synthèse de la matinée (*par les modératrices*)

*Focus FM, *Nadine Chard'homme, Présidente*

*Premiers résultats de l'enquête sur les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie, *Béatrice Le Paige, Déléguée Focus FM*

*Vécu d'une bénévole : animation relais et fibrocafés, *Annie Pirmez, Focus FM*

*La fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie, *Jacques D'Haeyère, Kinésithérapeute, Licencié en Sciences de Santé Publique (UCL Mont-Godinne)*

*Ergothérapie ? Un coup de pouce pour gérer le quotidien, *Pascale Jassogne, Ergothérapeute (Clinique Saint-Pierre - Ottignies)*

*Que peut apporter l'infirmière auprès du patient souffrant de fibromyalgie ?, *Viviane Georlette, Infirmière ressource douleur chronique (UCL Mont-Godinne)*

Un compte-du de la journée vous sera présenté dans nos prochains périodiques

Dans les coulisses de Focus FM



La rentrée académique vient de commencer !

On l'aura finalement vécu notre été. Il était temps bien qu'on ait eu souvent un peu trop chaud. Cela s'est d'ailleurs ressenti au niveau de notre asbl. Nous avons enregistré assez peu de sollicitations et vous avez eu raison de profiter du soleil.

Maintenant, la fourmière a repris son travail. C'est qu'il y avait du pain sur la planche pour préparer le colloque de septembre. Pour ceux et celles qui n'ont pu s'y rendre, nous avons repris le programme définitif dans ce périodique. Plus tard, nous vous communiquerons avec plaisir le compte-rendu de cette journée.

Fin de ce mois a lieu *notre* journée annuelle consacrée au vélo. Cette fois, selon le souhait de notre sympathique partenaire *Amarrage*, nous élargissons les activités pour aller au-delà du rallye vélo. C'est qu'il est également important de démontrer qu'on peut souffrir de fibromyalgie et malgré tout réaliser pas mal de choses.

Dans ce numéro, concernant notre agenda, vous verrez une multiplication des lieux d'accueil, que ce soit en relais, lors de fibrocafés ou autres. Tout cela demande au préalable beaucoup d'organisation mais quelque part peu importe, c'est pour la bonne cause !

C'est que nous nous efforçons de toucher le plus grand monde possible par la délocalisation des projets proposés. N'oubliez pas que chacun d'entre vous, d'entre nous, peut se sentir concerné s'il a envie de proposer ses services, déjà rien que quelques heures de temps à autre. Le bénévolat est de nos jours envisagé comme un don de soi ponctuel. Il est de plus en plus rare de trouver des volontaires acceptant de s'engager régulièrement.

Sans doute est-ce une vue de la société actuelle... On est dans l'aire de l'immédiateté.

Internet, outil de recherche et de communication merveilleux, y contribue tout comme nos gsm. On attend une réaction immédiate de la personne interpellée. Si elle traîne à nous répondre, on trépigne d'impatience. Mais pourquoi ? Comment faisait-on avant ? Vivions-nous plus mal pour autant avant l'apparition de ces techniques modernes ?

Beaucoup sont prêts à donner de leur temps pour une fête scolaire ou de quartier mais trop peu envisagent de s'investir sur un plus un long terme. Et pourtant, c'est ce que font les bénévoles de notre association, chacun à son rythme et selon ses compétences. Au final, on se rend compte que ce sont les compétences des uns qui comblent les lacunes des autres. C'est ça qui fait la force de notre staff de bonnes volontés. Cette alchimie résulte sûrement de la cause commune défendue, à savoir la réduction des problèmes rencontrés par les patients fibromyalgiques.

Notre groupe est composé de patients certes mais aussi de conjoints de patient(e)s et autres personnes issues du monde médical et paramédical. Et comme on le dit régulièrement dans nos colonnes, une fois encore nous prouvons : *Ensemble, on est plus forts !* et ça fait plus de 15 ans que ça se vérifie...

C'est sur cette belle perspective que je vous retrouverai avec plaisir pour le dernier journal de l'année. Bonne reprise à tous et toutes.

Bernadette JORIS

Informations utiles

Quand l'activité sportive agit sur nos gènes

Tiré du Net : Fil actus Santé - juillet 2013

D'après une étude suédoise publiée en ligne sur le site internet de la revue *PLoS Genetics*, la pratique régulière d'une activité physique pourrait modifier de façon significative l'expression des gènes dans les cellules adipeuses et permettre ainsi de diminuer les risques d'obésité et de diabète.

Lutter contre l'obésité est un enjeu international de santé publique. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), un peu plus de 2,8 millions de personnes meurent chaque année, à travers le monde, des complications dues à un surpoids excessif.

C'est dans ce lourd contexte que s'inscrivent les travaux menés par Charlotte Ling et ses collaborateurs de l'Université de Lund, à Malmö (Suède). Ces derniers ont travaillé sur les cellules adipeuses et sur leurs gènes. Ils ont tout d'abord montré que certains d'entre eux sont susceptibles de développer l'obésité et le diabète. Puis, ils se sont intéressés aux phénomènes épigénétiques pour savoir s'il était possible d'influencer l'expression de ces gènes et l'organisation de la chromatine pour limiter les risques de morbidité liés au surpoids.

Pour cela, les chercheurs ont quantifié la méthylation de l'ADN tiré de biopsies de graisse abdominale de 30 volontaires. Ils ont ainsi découvert qu'il était possible, en pratiquant régulièrement une activité physique, d'agir favorablement au niveau des cellules adipeuses sur plus de 7 000 gènes.

Cette découverte souligne l'importance de pratiquer régulièrement une activité physique pour garder la santé et limiter les risques de surpoids excessif, d'obésité et de diabète.

* * * * *

Journée européenne des Droits des Patients 10 avantages pour les patients

Newsletter n°11 - Active Citizen Network (ACN) – 15/05/2013

Un niveau élevé de protection de la santé, le droit de bénéficier d'un traitement médical, l'accès aux soins médicaux (traitements préventifs, curatifs et diagnostiques quels que soient les moyens financiers), le sexe ou la nationalité : ces principes sont garantis par le Traité européen et sa charte de Droits fondamentaux ; les institutions européennes y sont tenus dans leur actions.

En cette Journée européenne des Droits des Patients, considérons les avantages pour les patients d'être citoyen de l'Union Européenne(UE).

1) Bénéficier des soins de santé lorsqu'on se trouve dans un autre pays européen

Si vous tombez malade inopinément lors d'un voyage dans un autre pays de l'UE et que vous devez consulter un médecin, il n'est pas nécessaire d'écourter votre visite pour vous faire soigner dans votre pays. Utilisez sur place votre Carte d'Assurance Santé européenne.

2) Etre remboursé des soins de santé reçus dans un autre pays de l'UE

Vous serez remboursé sous certaines conditions et normalement, pour le même montant auquel vous auriez eu droit dans votre propre pays pour le même traitement. Dans certains cas, votre pays peut exiger que vous demandiez une autorisation préalable avant de voyager.

3) Recevoir des informations sur les standards de sécurité et de qualité dans les pays de l'Union Européenne

À partir du 25 octobre 2013, un Point de Contact National dans chaque pays membre fournit des informations aux patients sur leurs droits aux soins de santé à travers l'Europe. Ils ont ainsi accès à l'information sur la qualité et la sécurité des soins afin de prendre des décisions en connaissance de cause.

4) Etre traité par des professionnels de la santé qualifiés

Les patients ont la garantie que s'ils reçoivent des soins médicaux dans leur propre pays ou dans un autre pays de l'UE, ils seront soignés par des professionnels de la santé (médecins, dentistes, infirmiers, sages-femmes ou pharmaciens) qui répondent aux exigences de l'UE sur leur qualité d'exercice de la médecine.

5) Obtenir une copie de vos documents médicaux

Le dispensateur de soins doit établir une attestation du traitement fourni. En tant que patient, vous pouvez demander copie de cette attestation afin de garantir la continuité des soins par le médecin de votre choix, idem si vous continuez votre traitement dans un autre Etat membre.

6) Voir votre prescription reconnue dans tous les pays de l'UE

Il est rassurant pour les patients désirant voyager vers un autre pays de savoir que leurs prescriptions peuvent être reconnues dans un autre Etat membre. Pour éviter les retards, interruptions de traitement et coûts supplémentaires, les patients doivent demander au professionnel de la santé une prescription transfrontalière. La Commission a établi des règles de reconnaissance mutuelle des prescriptions entre Etats membres et une liste d'éléments à reprendre dans une prescription médicale remise au patient voyageant vers un autre pays de l'UE.

7) Bénéficier de médicaments sûrs et efficaces

Les médicaments doivent être autorisés pas les Etats membres de la Commission européenne avant d'être introduits sur le marché de l'UE. Cela garantit aux patients d'être traité par une médication en conformité avec des standards stricts de qualité, de sécurité et d'efficacité. Dès qu'un médicament a reçu l'autorisation de s'introduire sur le marché de l'UE, une surveillance est assurée pendant toute sa durée de vie. En cas d'effets néfastes, cela permettra qu'une action appropriée soit rapidement mise en place, notamment par des avertissements supplémentaires, des restrictions d'usage ou même le retrait du produit.

8) Rapporter des effets secondaires de médicaments

En tant que patient, vous avez le droit de rapporter toute réaction néfaste à un médicament auprès de vos autorités nationales. Vous pouvez aussi le faire via votre médecin, pharmacien, infirmier ou tout autre professionnel de la santé. La Commission a récemment adopté un nouveau symbole en forme de triangle noir inversé pour identifier les médicaments pour lesquels une surveillance supplémentaire est considérée comme nécessaire. A partir de septembre 2013, le nouveau symbole sera apposé sur la notice des médicaments concernés, avec la marche à suivre pour rapporter des effets non désirés via le système national.

9) Etre traité avec des appareils médicaux sûrs

Les règles de l'UE en matière d'appareils médicaux, allant des simples bandages aux machines les plus sophistiquées, ont pour but de garantir un niveau élevé de sécurité et un accès rapide aux technologies innovantes.

10) Bénéficiaire de standards élevés de qualité du sang, des organes, des tissus et des cellules
Pour garantir la qualité et la sécurité du patient, l'UE a développé des règles communes et des procédures qui s'appliquent à travers l'UE pour garantir que tout don de matériau humain soit sûr et vérifié afin de prévenir la transmission de maladies, comme par exemple le HIV ou l'hépatite.

Plus d'infos : http://ec.europa.eu/health/index_en.htm ou http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/borg/index_en.htm - Twitter : @EU_Health

* * * * *

Manifeste pour la mise en œuvre du Droit des Patients Européens de faire un choix informé

Newsletter n°12 - Active Citizen Network (ACN) – 2 juillet 2013

Raisonnement

1. La Directive 2011/24/EU sur l'application des droits des patients dans les soins de santé transfrontaliers est une **opportunité** pour améliorer les droits de tous les citoyens européens en ce qui concerne les services de soins de santé, vu que les citoyens nationaux bénéficieront également d'un certain nombre de clauses initialement prévues pour protéger les droits des patients transfrontaliers.
2. Le droit des patients de *faire un choix informé* (art 4 par.1.b) reconnaît officiellement le **Droit de libre choix** [1] et le **Droit à l'information** [2] de la Charte Européenne des Droits des Patients, rédigée en 2002 par l'ACN. Améliorer l'information sur les services de soins de santé, la mise en œuvre de ce principe permettra à tous les patients d'avoir accès à des services mieux adaptés à leurs besoins personnels, aussi bien à l'étranger que dans leur propre pays/région.
3. La transposition en cours de la Directive, qui déclare : **Les Etats Membres s'assureront que les points de contact nationaux consultent les organisations de patients**, est une occasion unique d'améliorer la collaboration entre les institutions nationales et les représentants de patients et des usagers pour s'accorder sur les mesures de mises en œuvre aussi adaptées que possible aux besoins et attentes des citoyens dans chaque pays.

Que demande l'ACN ?

1. Les organisations de citoyens représentant les patients et les utilisateurs doivent être impliquées dans le processus de transposition dans tous les Etats Membres. Ils auront **voix au chapitre dans toutes les clauses nationales mettant le texte en œuvre**, surtout celles qui concernent l'information des citoyens et le remboursement des coûts dans les soins de santé transfrontaliers qui conditionnent tous deux lourdement l'efficacité du droit de faire un choix informé.
2. Toutes les informations mentionnées dans la Directive devraient être **directement accessibles au travers des points de contact nationaux**, y compris l'information sur les options de traitement, sur la disponibilité, la qualité, la sécurité et les prix des services de soins de santé offerts par les différents fournisseurs dans l'Etat Membre du traitement.
3. **L'information sur les listes d'attente et sur l'humanisation des soins**, qui ne sont pas mentionnés dans la Directive mais sont des points essentiels dans la détermination du choix des patients, devraient également être disponibles par l'intermédiaire de ces points de contact nationaux.

4. Outre les portails Internet, les points de contact mettront sur pied **un service d'information personnalisée des citoyens par téléphone et e-mail.**
5. Toutes les informations fournies par les points de contacts nationaux devraient être **disponibles dans plusieurs langues**, y compris l'anglais. Les portails Internet des points de contacts nationaux devraient promouvoir des **présentations graphiques de données** qui ne requièrent pas nécessairement de connaissances linguistiques spécifiques.
6. **Le contenu, la présentation et l'organisation de l'information** sur les portails Internet des points de contacts nationaux devraient être faits en accord avec les représentants des patients et utilisateurs de manière à ce qu'ils soient accessibles et compréhensibles pour les citoyens.
7. L'efficacité de la mise à disposition de l'information par les points de contacts nationaux devrait **être évaluée et révisée en collaboration avec les représentants des patients et utilisateurs** de façon régulière.
8. Des **campagnes d'information** visant à attirer l'attention des citoyens sur leurs droits découlant de la Directive et sur l'existence des points de contacts nationaux seront organisées à l'occasion de l'entrée en vigueur des mesures nationales de mise en œuvre dans chaque Etat Membre et pas plus tard que le 25 octobre. Ces campagnes **impliqueront les organisations de citoyens représentant les patients et les utilisateurs.**

[1] *Chaque individu a le droit de choisir librement parmi les différents fournisseurs et procédures de traitement sur base d'une information adéquate.*

[2] *Chaque individu a le droit d'avoir accès à toutes les informations concernant son état de santé, les services de santé y compris la façon de les utiliser et tout ce que les recherches scientifiques et innovations technologiques rendent disponibles'.*

* * * * *

L'engagement de la Cittadinanzattiva dans la lutte contre la douleur inutile

Newsletter n. 13 - Active Citizenship Network (ACN) - 23/07/13

Avec ses plus de 30 ans d'expérience dans la protection des droits des citoyens dans le secteur de la santé, la Cittadinanzattiva a débuté par son 'Tribunal pour les Droits des Patients' (TDM) en 1980 et a été renforcée plus tard, en 1996, par le Centre de Coordination Nationale des Associations de Patients Chroniques.

Durant les 15 dernières années, elle a augmenté ses attributions dans la promotion et la protection du droit des citoyens vis-à-vis de la douleur inutile au travers des actions stratégiques suivantes :

***Protection contre les violations des droits individuels des citoyens** par son service gratuit de conseils, informations et soutien apporté par 300 bureaux de TDM répartis dans le pays.

***Récolte et travail d'informations des meilleures pratiques** avec 9 éditions de la 'Andrea Alesini Award' sur l'humanisation des traitements et 'The Nottola - Mario Luzi Award on Unnecessary Pain'.

***Promotion d'informations et campagnes de sensibilisation** pour les citoyens.

***Actions destinées à promouvoir les changements culturels** par des débats organisés avec des travailleurs de la santé, corporations de santé, représentants institutionnels et des conférences nationales sur la douleur (5 conférences annuelles à ce jour), une Charte de Qualité de la Chirurgie et une Charte de Qualité de la Médecine Interne.

***Mise en place de campagnes d'informations des citoyens** produite directement par les citoyens à l'aide d'enquêtes spécifiques basées sur leur point de vue, afin d'améliorer la protection de leurs droits.

Quelques-unes des initiatives promues et mises en œuvre par la Cittadinanzattiva

***Abolissons la douleur**

Cette campagne d'information citoyenne sur la douleur a été organisée et promue en 2001. Son objectif fondamental était de dissiper les mythes sur la tolérance et l'incurabilité de la douleur en ce qui concerne des groupes spécifiques (par ex. les personnes âgées) ainsi que de discuter de la nécessité de prescrire des narcotiques.

***Charte des droits contre la douleur inutile**

Promue par la Cittadinanzattiva en 2005, son objectif est de reprendre un certain nombre de droits, 8 au total encore souvent violés et par conséquent mettre en place des stratégies pour leur mise en œuvre. Exemples : remédier à la souffrance ressentie à n'importe quelle étape d'une maladie chez les personnes âgées, les jeunes, etc., lors d'examens invasifs,... afin que la douleur exprimée ne soit pas minimisée mais plutôt prise en compte et traitée en conséquence.

***Nous ne sommes pas nés pour souffrir**

Cette campagne de sensibilisation a été promue en 2008 par la création de points info dans 40 villes italiennes. L'objectif était de fournir des instruments de communication pour faciliter le dialogue entre médecins et patients ainsi que favoriser des opportunités entre les travailleurs de la santé et les professionnels impliqués dans la prise en charge de la douleur chronique.

***Lutter contre la douleur inutile**

Il s'agit d'un rapport sur le respect de la Charte des droits contre la douleur inutile, de 2006. Quelques activistes de la Cittadinanzattiva ont évalué le niveau de mise en œuvre de cette Charte dans 33 hôpitaux et centres de santé (italiens) en impliquant les citoyens et les travailleurs de la santé.

***Nous ne sommes pas nés pour souffrir, expériences de douleur chronique et soins de santé**

En 2010, avec l'implication directe de généralistes, de dirigeants de centres de la douleur et les patients traités dans ces centres, on a identifié les besoins des personnes souffrant de douleurs chroniques ainsi que les services de soins de santé d'un point de vue de citoyen et ce afin de repérer les principaux manquements du système tout comme les meilleures pratiques.

Les rapports ci-après ont aussi amené une contribution importante en terme d'impact social et de soins de santé sur les méthodes de traitement de la douleur et leur impact sur la vie des citoyens : the Annual Pit Salute Reports (1997-2012), the Annual Reports of Cittadinanzattiva's National Coordination Center of Chronic Patients' Associations, the two Integrated Hoe Care Reports (2006 and 2008), the Oncologic Home Care Report (pour les années 2004 and 2005), and the Citizens' Audit Report (pour les années 2000-2010).

***Recommandation Civile sur la Douleur Chronique Non-oncologique**

Cette Recommandation résulte d'un dialogue entre citoyens et experts concernés par le traitement de la douleur au cours d'un atelier de 3 jours organisé en 2008. Son but était d'amener une réelle contribution au développement de politiques de protection destinées à surmonter les principales critiques identifiées dans le traitement de la douleur chronique non-oncologique. On l'a dénommée 'civile' car son choix est orienté sur le point de vue du citoyen dans

l'identification d'actions à recommander à chaque institution, organisation ou personne concernée par le traitement de la douleur. Le contenu de la Recommandation a également été reproduit dans la loi n° 38/2010.

***In-Dolore** campaign

Avec la campagne 'In-Dolore (sans douleur), commencée pendant le 2^{ème} semestre de 2012, la Cittadinanzattiva veut supprimer les tabous et prodiguer conseils, informations et protection aux citoyens sur ce qu'il convient de faire de façon à ne pas souffrir inutilement. Elle suggère que l'information émane du médecin de famille et renseigne sur les méthodes à utiliser, même à la maison. Cette campagne est en relation avec la loi italienne n° 38 de 2010 qui, bien qu'inconnue de la plupart des gens, est une loi à la pointe en Europe en ce qui concerne la lutte contre les douleurs inutiles.

La campagne développe des initiatives dans de nombreuses villes italiennes où des volontaires du Tribunal pour les Droits des Patients sont disponibles pour informer et donner des conseils aux citoyens. Pour ce, le guide pratique 'In-Dolore' est distribué gratuitement mais est également disponible en ligne sur le site internet de la Cittadinanzattiva.

* * * * *

SIP Focus Groupe (14 et 15 mai 2013)

Ce dernier 22 mai, nous recevions à nouveau des nouvelles du Symposium SIP auquel nous avons participé. Voir plus d'informations à ce sujet dans le précédent périodique.

Proposition d'action signée par le SIP - groupe 2 : Utiliser les meilleures Méthodes européennes pour la réintégration des Patients souffrant de Douleur chronique dans le monde du travail.

Cette Proposition d'Action est basée sur des facteurs-clés de succès émanant des 5 meilleurs projets pratiques de différents pays de l'UE.

Entre autres, le groupe appelle les gouvernements européens à considérer une implication forte et rapide des responsables pour garantir une approche holistique et collaborative dans l'implémentation de projets futurs ; le développement de lignes directrices pour les professionnels de la santé ; le développement et l'implémentation de programmes éducatifs pour les patients souffrant de douleur chronique et de programmes d'activité/de travail pour ces patients ; une surveillance continue des systèmes d'évaluation et des procédures de gestion des risques pour garantir des résultats concrets et de qualité.

Le document résultant de la session de travail interactif est appelé 'Recommandations sur l'Implémentation européenne d'Indicateurs de Qualité dans la Gestion de la Douleur chronique non maligne'. Il servira de base aux futures sessions de travail sur le panel d'indicateurs proposé par l'Europe pour mesurer la qualité des progrès des services de la douleur et de la gestion de la douleur.



Samedi 5 octobre à 5590 Chevetogne
Journée de rencontre des Associations de Patients organisée par la LUSS

Antennes & Points de contact

Soumis au devoir de réserve, nos bénévoles sont à votre écoute. 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 également les participants à nos diverses activités à rester discrets

Bruxelles - Atelier Détente

Où ? Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Woluwe-St-Lambert

Quand ? Vendredi 27 septembre, 11 et 25 octobre, 8 et 22 novembre, 6 et 20 décembre - de 14h30 à 16h30

Quoi ? Ateliers artisanaux, bricolages 5€ par séance, matériel compris (inscription préalable)

Dolores GUTIERREZ- ☎ 0476 257726

Bruxelles - Accueil

Où ? Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Woluwe-St-Lambert

Quoi ? Accueil ouvert au tout public

Pour des raisons de santé, Claudine est désolée de ne pouvoir assurer l'accueil au Roseau les prochaines semaines. Vous pouvez éventuellement la contacter uniquement par courriel via info@focusfibromyalgie.be et nous lui transmettrons votre message

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à prendre contact via notre Fibrophone ☎ 060 37 58 88

Charleroi

Où ? Espace Santé - 1 Boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi

Quand ? Mercredi 9 octobre, 13 novembre, 11 décembre, 8 janvier - de 14h30 à 16h30

Quoi ? Groupe de paroles pour patients et entourage

Merci à Jacqueline d'avoir assuré la coordination de la rencontre-relais du mois de juin pour la sortie annuelle au Lunch Garden

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux59@gmail.com

Fontaine L'Évêque

Où ? Maison de Quartier - 39 rue Cité des Oiseaux - 6140 Fontaine L'Évêque

Quand ? Mardi 8 octobre, 12 novembre, 10 décembre, 14 janvier – de 14h à 16h

Quoi ? Animation ouverte au tout public en partenariat avec l'ASPH de Charleroi et la Ville de Fontaine l'Évêque. **Changement d'adresse à partir de septembre** : Maison de Quartier de Fontaine l'Évêque (et non à Lernes)

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux59@gmail.com

Contact ASPH - Arnaud GOBLET - ☎ 071 208 673

Grand-Duché du Luxembourg

Chers membres Luxembourgeois,

Patrick Chollot vous remercie pour la patience affichée durant sa longue absence pour raison de santé. En cas de nécessité, n'hésitez pas à prendre contact avec Focus FM via notre fibrophone

Herstal (Liège)

Où ? Ecole Lambert Jeusette - 48 rue H.Heintz (à gauche de la piscine) - 4040 Herstal

Quand ? Samedi 28 septembre, 26 octobre, 30 novembre - de 14h à 16h30

Quoi ? Animation pour patients et entourage

Samedi 14 décembre - 14h - départ vers Bassenge (voir encart p.15)

Envie de partager vos 'Trucs & Astuces' ou de participer à nos activités 'Détente', créer des liens ? Marie-Hélène, Angèle, Luc, Pathy et Janine vous accueilleront avec plaisir

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

Mariembourg

Où ? Maison de l'Empereur - 17 rue d'Arschot - 5670 Mariembourg

Quand ? Jeudi 5 octobre, 7 novembre, 5 décembre - de 14h30 à 17h

Quoi ? Groupe de paroles pour patients et entourage. En cas d'intempéries hivernales, merci de téléphoner afin de savoir si la réunion est maintenue

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 - jours ouvrables de 10h à 18h

Mons

Où ? Maison de Quartier de la Prévention de la Ville de Mons - Maison de quartier (Clos du Soleil) - 64 avenue des Tulipes - 7020 Nimy.

Quand ? Samedi 28 septembre, 26 octobre, 30 novembre et 28 décembre - de 14h à 16h

Quoi ? Animation pour patients et entourage

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 - 0499 35 23 75 - anniepirmez @gmail.com

Mouscron

Renseignements : Maison Communale de Promotion de la Santé, 81 rue de Courtrai - 7700 Mouscron - ☎ 056 860 488 ou mcps@mouscron.be

Namur

Où ? : Solidaris - Salle Donatello - 182 Chaussée de Waterloo - 5002 Saint-Servais

Quand ? : Jeudi 10 octobre, 14 novembre, 12 décembre, 9 janvier - de 13h30 à 17h30

Quoi ? Animation ouverte au tout public en partenariat avec l'ASPH

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux559@gmail.com

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

Nivelles

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

Quand ? : Jeudi 26 septembre, 31 octobre, 28 novembre - de 14 à 16 h - pas de réunion en décembre

Quoi ? Groupe de paroles pour patients et entourage

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

Philippeville

Où ? Solidaris - 35 rue de France - 5600 Philippeville

Quand ? Jeudi 17 octobre, 21 novembre, 19 décembre, 16 janvier - de 14h30 à 16h30

Quoi ? Animation ouverte au tout public en partenariat avec l'ASPH. En cas d'intempéries hivernales, veuillez vous assurer au préalable du maintien de la rencontre

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux559@gmail.com

Contact ASPH : Valérie LENEL - ☎ 081 77 78 09

Sambreville - Tamines

Où ? Clos de la Roseraie, rue des Bachères - 5060 Tamines (à côté de la maison de repos)

Quand ? Jeudi 26 septembre, 31 octobre et 28 novembre - de 13h30 à 16h

!!! En décembre, ce sera le 19, une semaine plus tôt que d'habitude

Quoi ? Groupe de paroles pour patients et entourage

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

Province de Luxembourg

Aucun relais n'y est programmé mais je reste à disposition. N'hésitez pas à me contacter

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

Wavre

Où ? CPAS 2^{ème} étage (prendre l'ascenseur) - 15 rue de Bruxelles - 1300 Wavre

Quand ? Mardi 15 octobre, 19 novembre, 17 décembre, 21 janvier - de 14 à 16h

Quoi ? Groupe de paroles pour patients et entourage. En cas d'intempéries hivernales, veuillez vous assurer au préalable du maintien de la rencontre

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux59@gmail.com

* * * * *

Fibrocafés



Un fibrocafé peut accueillir nos membres mais aussi d'autres personnes souffrant de fibromyalgie ou intéressées 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 y faire quelque publicité que ce soit, y compris et surtout en rapport avec la santé.

Province du Hainaut

- **7800 Ath** - Mardi 17 décembre - de 15h à 17h - Taverne Le Mercier, 44 place d'Ath
- **7000 Mons** - Jeudi 28 novembre de 14h à 16h - CHU Ambroise Paré, 2 Boulevard Kennedy
- **7340 Pâturages** - Mercredi 11 décembre - Service Santé de la Commune de Colfontaine - de 15h à 17h - 132 rue de l'Eglise
- **7500 Tournai** - Mercredi 2 octobre - de 14h à 16h - 1 rue du Parc

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 ou 0499 35 23 75 - anniepirmez@gmail.com

Province de Liège

Informations : Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou Focus FM ☎ 0474 821 104 ou Janine GODIN - ☎ 0498 059 841

o o o o o

- **4430 Ans-Aleur** - **!!!** Merci de noter que les dates programmées précédemment ont été supprimées, le local étant trop difficile d'accès
o o o o o
- **4000 Liège** - Mercredi 16 octobre - de 15h à 17h - Bâtiment Charlemagne, place de la République française
- **4800 Verviers** - Mercredi 4 décembre - de 15h à 17h - IPES, rue Peltzer de Clermont

Ces deux fibrocafés vous sont proposés en partenariat avec le Service Provincial de la Promotion de la Santé de Liège - Caroline THEATE - ☎ 04 349 51 52 - caroline.theate@provincedeliege.be

o o o o o

- **4100 Seraing** - Jeudi 19 septembre, 21 novembre de 14h à 16h - Local 'Collectif' - 12 place des Verriers

Ce fibrocafé vous est proposé en partenariat avec Seraing Ville Santé de l'OMS - Annick DE WULF, coordinatrice ☎ 04 385 91 96 - seraing.ville.sante@gmail.com

NB : Afin de respecter l'éthique médicale de la profession, la séance de relaxation du 19 septembre a été annulée. Merci de votre compréhension

o o o o o

- **4600 Visé** - Mardi 26 novembre - de 19h à 21h - Centre Culturel - (Local 1 - Salle des Echecs) - 31 rue du Collège

Ce fibrocafé résulte d'une collaboration avec l'Echevinat de la Famille et de la Santé de Visé
!!! L'horaire des rencontres des 11 mars et 10 juin 2014 pourrait être modifié. Merci de contacter Focus FM - ☎ 0474 821 104 - gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be

o o o o o

- **4450 Paifve-Juprelle** - Jeudi 26 septembre, 28 novembre - de 14h30 à 16h30 - Centre Culturel de Paifve - 89 rue du Centenaire - 4452 Paifve (entrée principale salle du fond à droite)

Ce fibrocafé vous en proposé en collaboration avec le Collège communal de Juprelle

Province de Luxembourg

- **6700 Arlon** - Mardi 15 octobre - de 14h à 16h - Lunch-Garden (Magasin Carrefour) - 2 rue Clairfontaine

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

Province de Namur

- **5590 Ciney** - Lundi 21 octobre - de 14h00 à 16h00 - Centre culturel (salle 5) - 1 place Roi Baudouin 1^{er}

Maxime DELCAMPE - maxdelcampe@gmail.com - Fibrophone 060 37 88 58

o o o o o

- **5190 Spy** - Vendredi 4 octobre - de 14 à 16h - Local de l'asbl GABS - 8 rue Haute
Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi - 10h à 13h et 16h à 18h

Ce fibrocafé vous en proposé en collaboration avec le Groupe Animation de la Basse-Sambre - Animatrice Citoyenneté Jemeppe s/Sambre - Emilie PUTS ☎ 071 71 78 30

Samedi 21 septembre de 8h30 à 16h – 7340 Colfontaine

Espace magnum

Journée 'CAPITAL SANTÉ'

Venez nous rencontrer à notre stand

Samedi 5 octobre à 19h - 5081 Bovesse

1 A place L. Sevrin - Salle 'Le maillon'

SOUPER RACLETTE

Les bénéfices seront reversés à notre association. Soyez nombreux à y participer !

Ce repas est organisé par l'asbl ESCA. Prix : 20€ comprenant également l'apéritif et le café, à verser au préalable sur le compte BE56 0016 8139 7188 ouvert au nom de l'ESCA -

Personne de contact : Olivier Bechoux - ☎ 0495 322 686 - esca@hotmail.be

Date limite de réservation : 27 septembre 2013

Nous remercions Olivier et ses collaborateurs pour leur implication en faveur des patients fibromyalgiques. Pour rappel, récemment, Olivier avait organisé une exposition de peintures qu'il nous avait consacrée également

Samedi 23 novembre de 14h à 19h - 4100 Seraing

Centre Culturel - 41 rue Strivay

Salon 'AVANT'ÂGES' Santé & Bien-Être

Un groupe de paroles y sera animé de 15h à 16h par *FOCUS Fibromyalgie Belgique* dans la salle des ateliers Santé/Bien-être. Tous les articles et informations seront présents à notre stand.

Janine GODIN - ☐ 0498 059 841 - janine.g227@gmail.com

Annick DE WULF - ☐ 04 385 91 96 [Coordinatrice de seraing.ville.sante@gmail.com](mailto:Coordinatrice.de.seraing.ville.sante@gmail.com)

Samedi 14 décembre à 15h - 4690 Wonck-Bassenge

Grottes - rue du Mari

Visite du MARCHÉ ARTISANAL des 'Grottes de Wonck'

Venez découvrir en notre compagnie le Marché Artisanal de Noël le plus original de Wallonie, lové dans un dédale de galeries de tuffeau et de silex, dorées et illuminées ; savourez les champignons de Paris dans leur biotope. Entrée 5€ - A313 Liège – Anvers/Sortie 33 - **Départ du Relais de Herstal à 14h**

Réservations : Marie-Hélène Lejeune - ☎ 04 278 02 56 - ☎.0474 821 104 - Patricia Willems - ☎ 04 231 03 33 - ☎ 0477 824 163

Extraits de publications

La fibromyalgie : interview du Dr Frederick Wolfe Faculté de Médecine de l'Université du Kansas

*Interview réalisé par April Cashin-Garbutt
Newsletter FMAUK : 'News Medical' - Juin 2013*

Le Dr Frederick Wolfe est professeur à la Faculté de Médecine de l'Université du Kansas et Directeur de la Banque de données nationales pour les maladies rhumatismales. Il a reçu le Prix de 'Rhumatologue Distingué' du Collège Américain de Rhumatologie (ACR) et a été élu 'Master ACR', auteur en chef des critères de classification ACR de la fibromyalgie en 1990 et 2010.

Comment définiriez-vous la fibromyalgie ?

La fibromyalgie est un syndrome commun diagnostiqué chez les personnes qui souffrent de douleurs dans de nombreuses parties du corps, accompagnées de symptômes importants tels que fatigue sévère, problèmes de mémoire et de concentration, problèmes de sommeil et autres nombreux symptômes somatiques généraux.

Quels sont les principaux symptômes de la FM ?

Les principaux symptômes sont les douleurs, les troubles du sommeil, la raideur, les symptômes cognitifs et la fatigue. Les personnes qui souffrent de ce syndrome peuvent également avoir de nombreux autres symptômes, tels que maux de têtes, douleurs d'estomac, engourdissement des mains. Il s'agit d'une pathologie dans laquelle il y a généralement une augmentation générale de la symptomatologie.

Qui affecte-t-elle ?

Cela dépend. Dans la pratique clinique, c'était généralement une maladie qui était diagnostiquée chez les femmes à 90%. En 2010, nous avons changé les critères de diagnostic pour éliminer un des facteurs qui pouvaient provoquer cette prédominance féminine. Ce facteur était la douleur sous la pression. Lorsque les médecins examinaient les patients par le toucher, les femmes avaient tendance à se plaindre de douleur plus que les hommes. Ceci était probablement dû à un certain nombre de choses dont la morphologie, les femmes sont généralement plus petites et moins musclées que les hommes. Des études humaines et animales ont également montré que les femelles ont un seuil de douleur plus bas que celui des mâles.

Le changement de critères de 2010 a éliminé ce point. En conséquence, les études actuelles tendent à montrer que la prévalence du syndrome pourrait approcher les 50%, c'est-à-dire que la fibromyalgie pourrait être présente dans un même pourcentage chez les hommes et chez les femmes. Dans l'étude que nous venons juste de réaliser, il y avait une infime prévalence féminine.

Votre dernière recherche montre que la prévalence de la FM dans la population générale allemande en 2012 était de 2,4% chez les femmes et 1,8% chez les hommes. Cette différence est-elle statistiquement significative ?

La valeur significative est souvent fonction de la taille de l'échantillon. Ainsi, si au lieu d'examiner un peu plus de 2000 patients, nous en avons examiné plus de 4000, cette différence aurait été statistiquement significative. Je pense qu'on risque de surestimer la signification statistique dans une étude comme celle-ci. C'est pourquoi nous avons tendance à mentionner des intervalles de confiance qui sont une autre manière de mesurer notre certitude à propos du niveau que nous observons.

Je dirais que la prévalence est d'environ 50-50 mais elle est probablement plus élevée chez les femmes. Je dis cela parce que d'autres études réalisées en utilisant des enquêtes ont trouvé une prédominance féminine mais infime.

Cela n'est pas totalement clair parce que ce que l'on lit dans une étude de population pourrait ne pas être identique à ce que l'on voit dans la pratique clinique. Les femmes ont tendance à aller plus souvent chez le médecin que les hommes et donc, elles sont plus susceptibles de recevoir le diagnostic plus facilement que les hommes. En termes sociétaux, il peut être plus acceptable de souffrir de tel ou tel diagnostic si vous êtes une femme plutôt qu'un homme et vice versa en fonction de la situation. Nous devons donc être très prudents en extrapolant les résultats de cette étude au niveau clinique. Dans les études cliniques de la FM, on a souvent trouvé 90% de femmes. Le changement des critères amènera peut-être un changement de diagnostic en clinique, mais cela reste à voir.

Quelle est la prévalence de la FM ?

Elle est d'environ 2%. Certains pays ont des pourcentages légèrement plus élevés ou plus faibles mais, en général, ils sont autour de 1 à 5%. Il s'agit d'une prévalence élevée ou faible selon la perspective.

On a parfois décrit la FM comme une affection du spectre (spectrum disorder) plutôt que comme une maladie formelle. Etes-vous d'accord avec cette assertion ?

Les résultats de notre étude montrent que nous avons fourni des preuves raisonnablement valables que la FM existe en tant que diagnostic de continuum plutôt qu'un diagnostic dichotomique. Un diagnostic dichotomique est un diagnostic oui/non. Il y en a en médecine et dans la vie courante. Par exemples : on a un cancer ou on n'en a pas ; l'os est fracturé ou il ne l'est pas ; il y a une infection ou il n'y en a pas.

En présence, par exemple d'une hypertension, nous voyons qu'il s'agit d'une caractéristique continue. Si on prend le chiffre systolique (le chiffre supérieur), les tensions artérielles vont généralement de 90 à 190. A partir de quelle valeur est-ce anormal ? Imaginez qu'ils choisissent 140. Si vous avez 141, vous êtes hypertendus ; si vous avez 139, vous êtes dans la norme. Il y a des limites évidentes à ce raisonnement car les personnes qui ont 139 et 141 sont pratiquement identiques. Mais il doit y avoir un seuil limite. Ces limites ne sont pas établies en fonction d'une maladie mais sont basées sur des communautés qui se réunissent et décident quel point est anormal. Pour l'hypertension, les conséquences peuvent être des crises cardiaques et des AVC.

On décide que si vous atteignez un certain niveau, c'est suffisamment sérieux pour que nous pensions que nous devrions le considérer comme anormal. Récemment, on a parlé de réduire la limite pour l'hypertension. Donc, ce sont des limites arbitraires.

En ce qui concerne la FM, des études ont montré que les symptômes existent en continu : en partant d'une *petite* douleur et une *petite* souffrance jusqu'à beaucoup de douleurs et de souffrances. En fait, nous appelons les mesures utilisées pour diagnostiquer la FM des mesures de souffrance polysymptomatique.

Le terme vient du psychiatre britannique Simon Wesley, le premier à décrire des maladies telles que le SFC et la FM comme étant au bout d'un continuum de telles souffrances.

Qu'entendons-nous par polysymptomatique ? De nombreux symptômes différents. On peut souffrir de maux de tête sans avoir tous les symptômes de la FM. En d'autres termes, les patients FM souffrent généralement de beaucoup de fatigue, de troubles du sommeil, de douleurs et de symptômes ainsi que de problèmes cognitifs et fonctionnels. Ainsi, la souffrance est multiple et donc on parle de 'polysouffrance'. On peut imaginer qu'il s'agit de la condition de l'humanité. Elle représente à la fois certaines personnes avec peu de symptômes et d'autres en éprouvent un grand nombre. Ceux qui ont étudié la FM ont conclu que pour la définir, il y a suffisamment de symptômes pour la nommer ainsi. En-dessous de cela, c'est qu'il ne s'agit pas de FM car le nombre de symptômes n'est pas suffisant. Bien que ceci puisse être utile en pratique clinique, c'est scientifiquement inutile vu que nous existons en continuum.

L'un des résultats de l'étude que nous venons de réaliser est de montrer que les personnes répondant aux critères de la FM dans la population générale ont souvent des niveaux très élevés de toutes ces caractéristiques et satisfont cette notion de continuum. Ceci est un point important lorsqu'on pense aux hypothèses sur les causes de la FM. Imaginez que nous parlions des causes de l'hypertension et que le problème soit que vous êtes passé d'une tension artérielle de 139 à 140. La notion de ce qui provoque quelque chose sur une échelle continue est une idée beaucoup plus compliquée.

Les personnes qui ont presque la FM l'ont *presque*. Donc, l'idée qu'il y a des différences entre les personnes qui ont la FM et ceux qui ne l'ont pas n'est peut-être pas tout à fait vraie.

L'étude relève un 3^{ème} point en rapport avec une nouvelle série de critères proposés par les psychiatres dans le Manuel Diagnostique des Maladies Mentales (DSM-5). Ce manuel parle d'une classification appelée 'physical symptom disorder' (trouble du symptôme physique). (*cf article de J60 p.42*).

Dans ce dernier, un des problèmes soulevés était de savoir si des personnes présentant un grand nombre de symptômes devaient être reprises dans une classification spécifique aux maladies psychiatriques. Il y a eu des discussions à ce propos, ce qui nous a permis de faire des estimations sur le nombre de patients fibromyalgiques qui répondraient aux critères DSM-5. Le résultat était d'environ 40%. Mais nous ne pensons pas un seul instant que ces personnes présentent une maladie mentale. Je pense que ce que nous avons montré est qu'il y a une limite dans la manière dont le DSM-5 classe ce type de pathologies. Il n'est donc pas intéressant d'en tenir compte. Mais notre but n'est pas de l'argumenter mais juste de le citer à titre informatif.

Ceci démontre aussi la problématique longuement débattue de savoir ce qui constitue une maladie mentale ou psychiatrique. Ainsi, pour ce qui est dit plus haut, nous n'indiquons pas que des personnes présentent ce genre de maladie, mais plutôt nous relevons qu'elles correspondent à ce genre de critères, ce qui n'est pas particulièrement utile.

Aussi, il y a beaucoup de critiques sur le nouveau DSM-5.

Notre volonté est de fournir des données permettant de classer les choses. On pourrait dire que les patients répondant aux critères de la FM, ont tendance à se retrouver aussi dans les critères de symptômes somatiques, ce qui donne un autre aperçu de la FM.

La nature continue de la FM la rend-elle plus difficile à diagnostiquer ?

Oui et non. Cela dépend de l'intensité de la FM. Un des problèmes est que les personnes peuvent être identifiées sur base de symptômes comportementaux. Les personnes présentant plus de douleurs ou qui sont plus réfléchies dans leur façon de communiquer à propos de leurs souffrances ou qui cumulent plus de plaintes, semblent être reconnues plus facilement comme souffrant de fibromyalgie, alors qu'on passera peut-être à côté de personnes qui ont la même maladie chez des patients moins démonstratifs.

Cela représente une difficulté. Mais dans la pratique clinique, je pense que le problème survient lorsque les patients se plaignent de multiples symptômes et qu'il revient au médecin de pouvoir déterminer, d'une façon ou d'une autre, quand ils sont suffisamment sérieux pour les classer séparément.

Bien que nous disposions de critères spécifiques depuis de nombreuses années (depuis 1990), nous savons que ceux-ci ne sont pas vraiment utilisés en médecine générale. Les médecins ont plutôt tendance à interroger les patients et à écouter leurs symptômes pour ensuite prendre des décisions en fonction de la sévérité de ces symptômes.

Les nouveaux critères, développés en 2010, sont basés sur la sévérité des symptômes. Même si les médecins n'utiliseront pas ces critères d'une façon aussi rigoureuse que lorsque nous les avons conçus, je pense qu'ils auront tendance à les suivre.

Il y a toujours discussion sur la question de savoir si c'est une façon légitime de considérer la maladie. Certains croient qu'il s'agit d'une maladie causée par des anomalies neurobiologiques sous-jacentes. Pour d'autres, elle représente une maladie culturelle : la façon dont une société traite ses symptômes et les bénéfices et difficultés associés. D'autres encore pensent qu'il s'agit d'une maladie dont l'origine est principalement psychologique.

La cause sous-jacente de ce syndrome n'est pas claire mais il est certain que ceux présentant ces symptômes sont en profonde détresse.

En tant que médecins, nous pouvons argumenter sur la nature de la détresse et ce qui la cause. Mais il est indiscutable que les patients souffrent et cela peut engendrer des limitations physiques.

Comment diagnostique-t-on la FM actuellement ?

Jusqu'à ce jour, elle est diagnostiquée par une auto-évaluation des patients. Celle-ci est à la fois bonne et mauvaise. Fondamentalement, elle est problématique et présente un certain degré de problème de validité. En même temps, elle est très importante.

Quand je m'éveille le matin avec un mal de tête, personne ne sait que j'ai mal à la tête et avec quelle intensité. Mon choix d'aller travailler ou non est basé sur sa sévérité qui n'est connue que de moi. Donc, l'auto-évaluation est importante.

D'un autre côté, dans des maladies telles que la FM, cette sévérité peut être problématique aux yeux des observateurs.

Pour diagnostiquer la FM, les patients doivent présenter des douleurs dans un certain nombre de parties du corps (douleurs diffuses), être importunés par la fatigue de façon substantielle, avoir des difficultés à parvenir à un sommeil réparateur et exprimer fréquemment des problèmes de mémoire ou de réflexion claire. Comme les personnes peuvent obtenir des avantages basés sur des symptômes auto-évalués, ce procédé peut entraîner des problèmes. La société n'est pas toujours certaine de la façon dont elle devrait gérer les maladies auto-évaluées.

Ceci vaut pour tous les aspects de la vie. Les patients FM ont l'air en bonne santé mais ne se sentent pas en bonne santé.

Aux Etats-Unis, de nombreux courriers relayés par les médias dénoncent les voitures stationnant dans les espaces réservés aux handicapés et souvent, les personnes qui en sortent ont l'air en bonne santé.

Le problème des maladies auto-évaluées se heurte à la société qui doit accepter et vérifier cela. Ainsi, certaines maladies ne sont pas prises au sérieux. Par exemple, les gens ne prennent pas la sensibilité chimique multiple fort au sérieux. Ces maladies doivent être acceptées par la société, indépendamment de ce que les médecins en disent ou pas. Ainsi, la fibromyalgie a tendance à ne pas exister réellement au niveau médical. A l'inverse d'un microscope qui trouve une cellule cancéreuse, la FM dépend en partie de la façon dont la société fonctionne vis-à-vis de ce genre de choses. Le très grand et sage historien canadien Edward Shorter souligne en effet que les symptômes de telle ou telle maladie doivent être légitimés dans la société. Dès lors, certains le sont, d'autres pas. La nature de ce que la société accepte varie également selon les époques. Au Royaume-Uni, il fut difficile durant des années de se positionner sur le syndrome de fatigue chronique. La même chose existe à propos de la fibromyalgie.

C'est une situation compliquée. Les associations de patients, les médecins, les compagnies pharmaceutiques, les assurances, tous ont quelque chose à dire à propos de ce genre de maladie, ce qui complique la situation.

Que sait-on actuellement à propos des causes de la FM ?

D'une certaine façon, les causes sont controversées. Une partie des meilleurs travaux en ce domaine ont été réalisés par des groupes britanniques. Ceux-ci ont utilisé des méthodes

épidémiologiques validées pour étudier ce qu'on appelle les douleurs chroniques diffuses qui représentent une des caractéristiques centrales de la FM.

Ils ont trouvé que des traits psychologiques, des privations pendant l'enfance et d'autres traits du même genre sont déterminants. Leur travail est vraiment très bon. Ils ont utilisé des données britanniques importantes collectées il y a des générations et ils ont pu trouver ce qui était arrivé à ces personnes. Ils ont ensuite pu établir des liens avec des manques pendant l'enfance, des traumatismes, des abus sexuels et d'autres choses du même genre. Ils ont trouvé que ces personnes avaient plus de probabilité de développer des douleurs diffuses. Nous savons également que la dépression familiale est plus importante chez des personnes qui ont ce type de troubles.

D'un autre côté, il y a eu des avancées récentes dans la compréhension de la douleur chronique au niveau du cerveau, dans les systèmes neurobiologiques. Il a été suggéré que quelque chose se passe dans le système nerveux central (CNS) chez les patients FM, ce qui explique les symptômes rencontrés. Mais l'idée est encore loin d'être acceptée bien qu'il s'agisse d'un élément majeur pour l'instant.

L'imagerie de résonance magnétique fonctionnelle (fMRI) du cerveau de personnes souffrant de la FM démontre qu'il existe des différences par rapport à celle des sujets 'normaux'. Le problème est que c'est un peu l'histoire de l'œuf et la poule ou la cause et l'effet. Si quelque chose de terrible est arrivé dans votre famille par exemple et que quelqu'un dit : 'Avant de partir, passez dans cette machine de RMI et regardons à quoi ressemble votre cerveau', je ne serais pas surpris qu'on y trouve des anomalies en comparaison avec des personnes normales, parce que c'est ainsi que les humains fonctionnent.

Nous fonctionnons tous avec ces mécanismes neurobiologiques et le fait que nous trouvions des différences ne signifie pas que celles-ci en soient la cause.

Je suis d'avis qu'il existe de nombreux facteurs à l'origine des symptômes. Certains sont psychologiques et d'autres physiques et cela en continuum.

Notre capacité à aider les gens en tant que médecins est de comprendre que tous ont besoin d'être aidés qu'ils soient symptomatiques ou en détresse. Certaines personnes n'ont pas besoin d'aide et cela existe en continu. Plutôt que d'essayer de trouver notre chemin erronément entre 'ceci est une maladie' et 'ceci est la bonne santé', nous devrions comprendre en tant que médecins et travailleurs de la santé que les symptômes existent en continu chez les humains et que chacun a droit à des soins adéquats et de la compréhension – et pas uniquement ceux qui ont les symptômes les plus graves.

Si nous retirons de la FM une partie de la détresse constatée, nous devons reconnaître qu'elle est présente chez des personnes qui n'en remplissent pas tout à fait les critères mais qu'il est important de comprendre leur ressenti. Ainsi, nous aurons fait un grand pas en avant.

Quand pouvons-nous espérer la guérison de la FM ?

Si la fibromyalgie fait partie de ce qui peut arriver aux humains, alors il n'y aura peut-être jamais de guérison. Il y a des gens anxieux, des gens qui se tracassent beaucoup, ceux dont la personnalité a tendance à être dépressive et d'autres qui ont plus tendance à être heureux. C'est la nature de l'homme d'être ainsi.

L'idée que tout doit être soigné n'est pas bonne. Nous ne devrions pas médicaliser les aspects normaux de notre vie. Dans n'importe quelle situation, nous devons aider les gens qui en ont besoin et laisser tranquilles les gens qui n'en ont pas besoin.

Actuellement, les traitements pour cette pathologie ne sont pas très efficaces. Ceux qui semblent être les plus efficaces sont les traitements physiques, comme l'exercice qui aide énormément les gens. Les traitements pharmaceutiques sont moins efficaces. Aux Etats-Unis, 3 médicaments

sont approuvés pour le traitement de la FM. Dans l'Union Européenne, aucun d'eux n'a été accepté parce qu'on les croit inefficaces d'une part et parce que les risques potentiels sont grands sans pour autant montrer de résultats positifs car les études démontraient d'infimes avantages.

Mon co-auteur de l'étude, le Dr Winfried Häuser, a réalisé d'importantes études au sujet de l'efficacité ou l'inefficacité de ces médicaments en cas de fibromyalgie. Je crois qu'il s'agit de la plus grande étude réalisée à ce sujet depuis la dernière décennie.

Où les lecteurs peuvent-ils trouver plus d'informations ?

Nous avons récemment ouvert un site internet pour les médecins et travailleurs de la santé appelé Fibromyalgia Perplex (www.fmperplex.com).

Nous y discutons de questions associées à la fibromyalgie qui, sous certains de ses aspects, est devenue une théologie dominante. Une énorme quantité d'argent a été dépensée, surtout aux Etats-Unis, par les compagnies pharmaceutiques, parfois directement en publicité via des médias tel que la télévision. On indique que la douleur serait due à une réaction excessive des nerfs. Une grande campagne a même été lancée pour recruter des patients qui pourraient souffrir de fibromyalgie. Mais soulignons que les personnes autodiagnostiquées ignorent pourquoi elles présentent des douleurs. La publicité induit donc l'idée que vous souffrez de fibromyalgie mais qu'il existe des médicaments pour vous aider.

La fibromyalgie est un sujet dominant dont certains disent à tort que tout irait mieux si nous traitions les gens plutôt que d'essayer de faire de cela une maladie. Dans la littérature médicale cependant, il s'agit d'une pathologie bien établie, présentant peu d'oppositions. Je pense important de reconnaître qu'on ne peut écrire des articles sur une pathologie à propos de laquelle on imagine qu'il ne s'agit pas d'une entité réelle.

Si vous interrogez les médecins, et il y a de nombreuses études de ce type au Canada et au R.U., sur ce qu'ils pensent de ce genre de maladies, beaucoup expriment des doutes quant à son existence en tant que maladie distincte.

Il y a un an, Gareth Jones a publié une étude pour savoir si un traumatisme pouvait provoquer des douleurs chroniques diffuses. Ce questionnement est très important car aux EU par exemple, il y a eu des procès importants en cas d'accidents de voiture soupçonnés d'être à l'origine des symptômes ayant entraîné une fibromyalgie. Tout un système juridique s'est développé autour de ce problème particulier qui est de savoir si le traumatisme a provoqué la fibromyalgie.

L'étude de Gareth Jones a suivi des personnes ne présentant pas au départ de douleurs diffuses mais qui ultérieurement, ont développé ce type de douleurs. Les chercheurs ont étudié le rôle du traumatisme et il semble que les accidents de voiture étaient bien associés au développement de la douleur chronique. Ensuite, ils ont analysé les données sur les caractéristiques de base et ont trouvé que, si on ajustait les caractéristiques psychologiques des personnes de l'étude, cette différence disparaissait.

La signification de ceci est que le traumatisme lui-même, en majeure partie, ne cause pas la fibromyalgie mais les caractéristiques psychologiques des personnes jouent un rôle important. Ce type d'études est très déterminant pour comprendre la nature de la maladie.

Il est à noter, selon les observations actuelles, que la sévérité du traumatisme n'est pas nécessairement considérée comme très importante. L'hypothèse est qu'en cas de traumatisme, cela peut perturber et engendrer du stress qui, à son tour, peut provoquer une fibromyalgie.

Bien qu'il soit difficile de se prononcer à ce sujet, on devine l'impact que tout cela peut avoir dans la société, les tribunaux, les instances gouvernementales qui ne savent pas trop comment gérer ce type de choses, démontrant ainsi que la problématique demeure compliquée.

Notre étude a mis ces problèmes entre parenthèses et s'est limitée à examiner un groupe donné dont 97 à 98% n'avaient pas la FM. Au départ de cela, nous pouvions mieux comprendre

certaines caractéristiques puisque les gens n'avaient pas besoin de se tracasser pour savoir s'ils étaient malades ou en bonne santé pour répondre aux questions. Le célèbre auteur et médecin américain Nortin Hadler a écrit que si on devait *prouver* qu'on était malade, il était impossible d'aller mieux. Prenons cet exemple américain d'une blessure pour laquelle vous essayiez de recevoir des dédommagements. Si vous *alliez mieux*, vous n'en receviez pas et donc, vous *devez* rester malade et le prouver. Ce système provoque des problèmes considérables.

En conclusion, la fibromyalgie est une maladie sociale, une maladie sociétale, une maladie propre à la personne. Elle a des conséquences sociales pour les patients et les médecins ainsi que des conséquences financières qui représentent beaucoup d'argent pour les compagnies pharmaceutiques et les nombreuses publications médicales. On investit beaucoup dans ce que j'appellerais une maladie psychoculturelle.

* * * * *

Les conditions météorologiques n'affectent pas les douleurs et la fatigue de la fibromyalgie

*Newsletter de l'association britannique FMAUK
Arthritis and Rheumatism, 4 juin 2013.*

Des chercheurs néerlandais rapportent que les conditions météorologiques (comprenant la température, l'ensoleillement et les précipitations) n'ont pas d'impact sur les symptômes de fibromyalgie des patients. Des résultats publiés dans *Arthritis Care and Research*, le journal du Collège Américain de Rhumatologie (ACR) suggèrent que les certains patients peuvent être sensibles à certains changements du temps.

Alors que la cause de la FM reste un mystère, des études suggèrent que les patients ont une sensibilité accrue à un certain nombre de stimuli et jusqu'à 92% d'entre eux disent que les conditions météorologiques exacerbent leurs symptômes.

De nombreux patients FM disent que les conditions météorologiques semblent aggraver leurs symptômes, exprime le premier auteur, Ercolie Bossema, Ph. D., de l'Université d'Utrecht aux Pays-Bas. Des études antérieures ont investigué les conditions météo et les changements dans les symptômes FM mais il y a une association qui reste peu claire.

Pour explorer davantage l'impact du temps sur les douleurs et la fatigue de la FM, une étude a porté sur 333 patientes souffrant de ce syndrome. Les participantes avaient un âge moyen de 47 ans et avaient reçu un diagnostic de FM depuis presque 2 ans. Elles ont répondu à des questions concernant leurs douleurs et leur fatigue sur une période de 28 jours. Les chercheurs ont relevé la température de l'air, la durée d'ensoleillement, les précipitations, la pression atmosphérique et l'humidité relative auprès de l'Institut Royal néerlandais de Météorologie.

Les résultats indiquent que dans 10% des analyses, les variables météorologiques montraient un faible effet mais significatif sur les douleurs et la fatigue. Dans 20%, les chercheurs ont trouvé de petites différences significatives entre les réactions des patientes à la météo, ce qui laisse à penser que les symptômes (douleurs et fatigue) sont affectés différemment par certaines conditions météorologiques. Les douleurs seraient plus importantes en cas de changements de pression atmosphérique, qu'elle soit plus basse ou plus élevée. Les différences dans les réactions aux conditions météo ne semblaient pas être associées à un statut démographique, fonctionnel ou mental, ni aux variations liées à la saison ou à la météo.

L'étude indiquerait plutôt qu'il n'y aurait pas de preuves en faveur de l'influence journalière de la météo, conclut le Dr Bossema. Cette étude est la première à investiguer l'impact de la météo sur les symptômes FM en s'appuyant sur un échantillon aussi important. Nos résultats ne montrent aucune association entre les caractéristiques spécifiques de la patiente FM et une sensibilité à au temps météorologique.

* * * * *

Muscles tendus et fatigués

*Cort Johnson - Newsletter de l'association britannique FMAUK
ProHealth.com», 1 mai 2013
Source Health Rising, 14 avril 2013*

Un entraînement sans (trop) de travail

Vous avez l'impression d'avoir couru un kilomètre après avoir été jusqu'au bout de la rue ? Vos muscles semblent tendus et contractés ?

Si c'est le cas, cette étude pourrait vous aider à comprendre pourquoi.

Une étude récente suggérerait qu'une chose aussi simple que des tests de stress mental (test de mathématiques), le fait de manger ou d'autres activateurs du système nerveux sympathique peuvent stimuler les muscles du dos chez les personnes atteintes de fibromyalgie. Cette étude suggère que leurs muscles peuvent être en activation presque constante. L'examen de ces muscles en exercice le démontre mais cette activation est alors amplifiée.

L'étude

Des patients fibromyalgiques ainsi que les sujets-contrôles devaient porter des poids en main, puis ils pliaient et tendaient les bras pendant 3-5 minutes pendant que les chercheurs mesuraient l'activité électrique dans leurs biceps. Dans ce simple test musculaire, l'étude montre chez le patient FM une endurance normale cependant les autres résultats sont anormaux.

Muscles tendus et fatigués aussi

On aurait pu penser que l'intensité et la fréquence des signaux électriques seraient réduites chez les patients FM mis sous pression mais, comme cela arrive si souvent, c'est le contraire qui s'est produit. Curieusement, les signaux électriques provoquaient littéralement une crise dans leurs muscles, les mettant dans un état d'hyperactivité.

Nous avons utilisé des signaux électriques déclenchant des contractions musculaires pour produire de la force. Ces signaux devraient diminuer entre les contractions musculaires. C'est ce qui se passait chez les sujets contrôles mais pas chez les patients FM dont les muscles étaient constamment poussés à se contracter. Ceci ne signifie pas que ce sont des super héros déguisés, bien au contraire, l'incapacité d'interrompre l'activité de leur muscle et de leur permettre de se reposer suggérerait plutôt que leurs muscles étaient tendus de façon chronique.

Plusieurs choses peuvent provoquer cette sorte d'activité électrique ininterrompue mais dans ce cas, il semblait que les responsables étaient des altérations de la membrane fibreuse du muscle qui subit des signaux électriques provoquant leur contraction. La membrane joue alors un rôle clé dans la production d'énergie.

Arythmie musculaire ?

Les auteurs pensent que cet état continu d'activation laisse les muscles dans un état de postdépolarisation. La dépolarisation fait simplement référence à un changement dans le statut électrique d'une membrane. La membrane devrait passer régulièrement de positif à négatif, permettant aux courants électriques (ions) de contracter, relaxer, contracter, relaxer,... les muscles. Dans un état de postdépolarisation, la confusion règne, interrompant ce cycle régulier

de dépolarisation, laissant les membranes dans un état agité et instable. Dans le cas du muscle cardiaque, la postdépolarisation peut provoquer de la tachycardie ou des arythmies.

La postdépolarisation amène la membrane du muscle à envoyer le message de contraction. Qu'est-ce qui produit cet état de choses ? Les auteurs ne le précisent pas mais la dépolarisation est une fonction de l'activité du canal ionique et le système nerveux autonome peut également être impliqué.

Comme les tests ont été réalisés dans des régions musculaires ne comprenant pas de *points sensibles*, ils pensent que ce phénomène s'applique au corps entier.

Conclusion

Si vos muscles sont dans un état continu de contraction, c'est comme si vous courriez un marathon à chaque kilomètre parcouru. L'étude suggère que l'exercice peut mettre les muscles de personnes FM dans un état de confusion tel que les moments de repos disparaissent, laissant les muscles activés de façon chronique.

En cas de FM, l'activation constante du système nerveux sympathique, l'éventuelle activité accrue du glutamate, le burnout de la cellule NK, l'incapacité à détourner son attention de stimuli légers maintenant la contraction électrique activité/muscle continue, suggèrent que des systèmes activés de façon chronique jouent un rôle dans ce syndrome.

* * * * *

Divers extraits du Bulletin n° 45, automne 2012, de l'Association des Fibromyalgiques de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon

Vers un suivi de la fibromyalgie par IRM

Dr Laurent Laloux .- 28/08/ 2012

Extrait de l'article 'Un tour dans la presse' Arthritis and Rheumatism. 2012

Napadow V et coll. : Decreased intrinsic brain connectivity is associated with reduced clinical pain in fibromyalgia.

La fibromyalgie est un état douloureux chronique généralisé. Son diagnostic et son suivi reposent sur la clinique. En effet, il n'existe pas d'examen complémentaire permettant le diagnostic ou le suivi thérapeutique. L'identification d'un marqueur sensible à l'évolution faciliterait pourtant l'évaluation des traitements à venir.

La physiopathologie de la fibromyalgie reste aussi en grande partie à préciser. Un dysfonctionnement des voies intracérébrales de la douleur est probable. Par exemple, plusieurs études transversales ont montré une association entre une augmentation de la connectivité intracérébrale du cortex insulaire et l'intensité douloureuse de la fibromyalgie. Ce cortex insulaire est impliqué dans les fonctions limbiques de dégoût, de conscience, d'émotion et surtout de la douleur, par l'intermédiaire de connections thalamiques. Il joue un rôle dans la perception de l'intensité douloureuse et il est donc logique de retrouver son implication dans la physiopathologie de la fibromyalgie.

Les auteurs ont donc réalisé une étude longitudinale afin d'examiner les éventuelles modifications de la connectivité du cortex insulaire en fonction de l'évolution de fibromyalgie chez 17 femmes âgées de 15,5 à 46,5 ans. L'activité cérébrale était explorée par une IRM fonctionnelle (resting-state fonctional magnetic resonance imaging) à l'inclusion et à 4 semaines d'un traitement par acupuncture ayant démontré une efficacité dans la fibromyalgie. La douleur était évaluée par le Short Form of the McGill Pain Questionary (SF-MPQ).

Au total, cette étude confirme bien la possibilité d'utiliser l'IRM fonctionnelle pour identifier des modifications de connectivité intracérébrale, du cortex insulaire, critère potentiellement objectif d'évaluation de la fibromyalgie.

Il faut toutefois remarquer qu'en l'absence de contrôle ad hoc, il n'est pas possible de connaître la spécificité de cet examen. Le paramètre mesuré peut être en effet caractéristique d'un état douloureux chronique, sans valeur diagnostique donc, mais avec un intérêt dans le suivi et l'évaluation thérapeutique.

o o o o o

Les patients aiment lire les notes de leur médecin

Le Figaro

Le Figaro évoque une tendance grandissante. Prenant leurs distances avec l'héritage d'une médecine paternaliste délivrée par un médecin expert omnipotent, les patients souhaitent être davantage investis dans les soins qui leur sont délivrés. Et cela passe par une meilleure information sur leur état de santé.

Le journal indique ainsi qu'une étude conduite dans 3 centres médicaux américains (publiée dans les *Annals of Internal Medicine*) révèle que les malades ayant accès aux notes prises par leur médecin à l'issue d'une consultation se sentent plus investis et respectent mieux leur traitement sans développer un surcroît d'inquiétude.

Le Figaro explique que l'équipe du Dr Tom Deaconess à Boston a proposé à 105 médecins et 13.564 patients d'utiliser un logiciel informatique permettant aux premiers de mettre à disposition des seconds les conclusions figurant d'ordinaire dans leur dossier médical. En un an, 87% des patients avaient consulté au moins une fois ces informations.

Parmi eux, 77 à 87% ont rapporté s'être sentis davantage en position de contrôle vis-à-vis de leur santé et 60 à 78% estimaient qu'ils respectaient mieux leur traitement. Le quotidien ajoute que seule une minorité de patients (26 à 30%) ont manifesté une inquiétude sur la protection des données mises en ligne. Quant aux médecins, ils n'ont globalement pas ressenti le passage à ce mode de saisie comme une contrainte et ils étaient nombreux à considérer que cela avait allongé le temps des consultations ou que leurs patients les sollicitaient davantage par e-mails. Le Dr Delbanco observe : Nous n'imaginions pas que tant de patients liraient ces notes et qu'ils seraient aussi enthousiastes et changeraient leur comportement dans une telle mesure.

o o o o o

Preuve de la perturbation de l'axe hypothalamus, hypophyse, surrénales

Dr Philippe Tournesac - ACTU FIBRO

L'axe hypothalamus, hypophyse, surrénales (HHS) part du cerveau (hypothalamus et hypophyse) vers une paire de glandes au-dessus des reins, les surrénales. Cet ensemble est essentiel pour gérer les agressions et les modifications de notre organisme. L'hypothalamus reçoit des informations à partir des zones émotionnelles et instinctives du cerveau. L'axe HHS joue un rôle central dans le processus d'adaptation qui, quand il est dépassé, mène à l'état de stress. Il est au centre même du système neurovégétatif.

Le système nerveux neurovégétatif, aussi appelé système nerveux autonome, est la partie du système nerveux responsable des fonctions automatiques, non soumises au contrôle volontaire. Il contrôle notamment les muscles de la digestion, des vaisseaux, le muscle cardiaque, la majorité des glandes (digestion, sudation, surrénales). Ces muscles et glandes participent au bon équilibre non pas statique mais dynamique de l'organisme. Il est en perpétuel changement, oscillant avec des dominantes sympathiques ou parasympathique, nous permettant de nous adapter à notre environnement, à notre niveau d'activité et d'intégrer ou de réagir aux facteurs extérieurs tant nutritionnels que sensoriels.

Son dérèglement entraîne une dystonie ou dysautonomie neurovégétative. Beaucoup de symptômes retrouvés dans les pathologies neurofonctionnelles (fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique, spasmophilie, hypersensibilité chimique multiple...) proviennent du système neurovégétatif : frilosité, intolérance à la chaleur, éblouissement, fourmillements, troubles digestifs, palpitations...

Les auteurs suédois de cette étude ont comparé un groupe de 16 patients fibromyalgiques à un groupe témoin. On a demandé aux deux groupes d'effectuer des flexions en position debout jusqu'à la sensation d'épuisement. On a mesuré les hormones surrénaliennes (adrénaline, noradrénaline, cortisol), l'ACTH (hormone provenant de l'hypophyse stimulant les surrénales), le rythme cardiaque, la tension et un marqueur de l'inflammation, le CRP ultrasensible. Ces mesures ont été faites avant, pendant et après l'effort physique.

Chez les sujets FM, le taux sanguin d'adrénaline et de noradrénaline est plus faible à toutes les phases de l'effort. Au stade de l'épuisement, l'ACTH augmente chez les sujets normaux mais pas chez les sujets FM, ce qui traduit une mauvaise capacité d'adaptation à un effort important. On notera aussi une augmentation plus importante du CRP chez les sujets FM, ce qui démontre que cette mauvaise adaptation à un effort entraîne une réaction inflammatoire chez les sujets FM et pas chez les sujets sains. Dans cette étude, le taux de cortisol n'a pas varié entre les deux groupes. Je rappelle que l'évaluation sanguine du cortisol est peu fiable et plusieurs études précédentes ont retrouvé des perturbations du cortisol salivaire (plus faible) dans la fibromyalgie, en particulier dans les cas les plus anciens et les plus graves.

Encore une preuve que cette fibromyalgie n'est pas uniquement dans la tête des patients et qu'il ne faut pas les soumettre à des efforts violents avant d'avoir amélioré leur fibromyalgie. Il faut tout de même rappeler que les perturbations de l'axe hypothalamo-hypophysaire ont des origines multiples parmi lesquelles on citera les agressions répétées physiques (infectieuses, traumatiques, chimiques) ou psychologiques. L'inflammation provoquée par cet effort sera aussi un facteur aggravant de l'axe hypothalamo-hypophysaire. On retrouve la notion de cercle vicieux bien installé dans cette affection.

Evidence of reduced sympatho-adrenal and hypothalamic-pituitary during static muscular work in patients with fibromyalgia. Kosek E, Kadetoff D. Osher Center For Integrative Medicine. Department of Clinical Neuroscience, Stockholm Brain Institute, Karolinska Institute. J Rehabil Med. 2010 Sep;42(8):765-72

o o o o o

L'union peut faire la force

Dr Philippe Tournesac - ACTU FIBRO

Trois médicaments sont indiqués dans la fibromyalgie aux Etats-Unis : la prégabaline (Lyrica), le milnacipran (Ixel) et le Cymbalta. Les résultats thérapeutiques obtenus par ces molécules sont limités dans leur fréquence et leur intensité. Ils présentent de nombreux effets secondaires. La Commission européenne en charge des médicaments a donc refusé d'autoriser ces médicaments dans la fibromyalgie en Europe.

En cherchant à améliorer le résultat thérapeutique, les médecins associent parfois ces médicaments. Dans le cas du Lyrica et Ixel, le bon sens peut paraître en faveur de cette stratégie car les cibles de ces médicaments sont différentes.

Il n'existait pas encore d'étude scientifique démontrant l'intérêt de cette association. C'est maintenant chose faite.

En raison du nombre important de personnes ne tolérant pas le Lyrica, les auteurs ont tout d'abord sélectionné un groupe de patients tolérant une dose journalière de 300 à 450 mg de Lyrica. Dans ma pratique, cela est en fait assez exceptionnel car au-delà de 150 mg, les effets secondaires sont très fréquents. Quoi qu'il en soit, ils ont réussi à identifier ces oiseaux rares.

Dans un deuxième temps, ils leur ont prescrit de l'Ixel ou un placebo. L'étude n'a pas été faite en double aveugle. Le médecin comme le patient connaissaient le traitement choisi par tirage au sort. Quand on dit à un patient de poursuivre un traitement qui ne marche pas, il y a de quoi être déçu. Alors que dans l'autre groupe, les patients avaient un espoir thérapeutique.

Le seul critère d'efficacité retrouvé a été un plus grand nombre de patients répondant à la question : avez-vous ressenti une amélioration ou une très bonne amélioration ? Résultats : 45% dans le double traitement contre 20% dans l'autre groupe. Ces 20% sont d'ailleurs un peu surprenant car ces patients ont été choisis après avoir constaté la non efficacité du traitement.

On peut conclure qu'un quart d'un petit groupe de patients tolérant bien le Lyrica mais pour lequel il n'a pas d'effet, tire un bénéfice à ajouter l'Ixel, tout au moins à court terme. Autant dire que cela ne représente pas grand monde, mais cela existe.

Mildre V.Farmer, Nooshine Dayani, Joel M.Trugman, Yong Wang, R.Michael Gendreau. Efficacy of Milnacipran When Added to Pregabalin in the Management of fibromyalgia : A randomized Open-Label Controlled Study. Presented at the European League Against Rheumatism meeting : june 16 – 19, 2010;Rome;Italy.

o o o o o

Fatigue visuelle et fibromyalgie

L'œil est un outil neurologique autorégulé dont le bon fonctionnement est très sensible à la fatigue et donc aux troubles du sommeil. Le fonctionnement de l'œil et de ses annexes est à la fois très rapide et très automatisé. Les muscles oculomoteurs sont parmi les plus rapides de l'organisme et les fonctions de coordination du regard ou d'accommodation de la vue sont quasiment indépendantes de la volonté. Il est pourtant frappant de constater que les pathologies du sommeil ne sont pratiquement pas évoquées devant un tableau de troubles neurodystoniques affectant les yeux.

Dans notre expérience, la fatigue oculaire est un signe très fréquent de troubles du sommeil. Chez les personnes surmenées et volontaristes qui sont en situation de 'tenir bon', la fatigue trouve là un excellent moyen d'expression aboutissant parfois à un véritable handicap, à l'instar de la migraine ou des vertiges qui n'en sont que des formes cliniques différentes.

C'est donc la fatigue qui 'dérègle' la vue et non le travail qui 'fatigue', mais le raisonnement médical procède souvent de la logique inverse et il arrive que certains malades portent des lunettes pour travailler à l'écran alors que leur vue est excellente.

Autre source : <http://www.ophtalmologie.fr/fatigue-visuelle-yeux.html> (par le Dr Marc Timsit)

o o o o o

Quels sont les symptômes de la fatigue visuelle ?

Les troubles visuels sont provoqués par la mise au point de plus en plus difficile de l'œil sous l'effet de la fatigue, surtout en fin de journée après une lecture prolongée. La vision se trouble et parfois même devient trouble. La vision d'un interlocuteur faite à distance peut être inconfortable.

La fatigue visuelle se manifeste surtout en fin de journée car la vision de près est sollicitée en permanence par des efforts d'accommodation dans le travail comme dans les loisirs, avec en particulier les écrans d'ordinateur, de téléphone portable, de télévision, de consoles de jeux... Les symptômes de fatigue visuelle peuvent aussi exister le matin au réveil.

Les troubles oculaires qui traduisent une fatigue visuelle se manifestent par une sensation d'inconfort, de tension, de lourdeur dans la région des yeux, des orbites ou des paupières. Ce peut être aussi des sensations d'irritation, de brûlures, de picotements, de démangeaisons avec parfois yeux rouges, larmolement ou irritation au bord des paupières, de sécheresse oculaire. Le

sujet peut ressentir des douleurs le plus souvent sourdes et peu intenses mais pouvant devenir aiguës, se situant généralement derrière les yeux. Les globes oculaires sont douloureux à la pression à travers la paupière supérieure et aux mouvements du regard. Les maux de tête peuvent siéger autour des yeux, 'en casque' au niveau du front au-dessus de la ligne des sourcils, des tempes ou de l'occiput. Ces céphalées sont liées aux efforts visuels, surviennent après une certaine durée de travail en fin de journée et disparaissent ou s'atténuent après l'arrêt du travail. Elles peuvent persister au réveil. L'asthénie visuelle peut être aussi le symptôme d'une fatigue générale ou psychique sur un terrain spasmophilique. Un examen oculaire très soigneux est indispensable pour ne pas laisser passer une pathologie oculaire sous-jacente grave. La fatigue visuelle persiste après la fin du travail, s'accroît en fin de semaine, s'améliore avec le week-end et les vacances. Elle peut entraîner une fatigue mentale avec ses conséquences sociales, familiales, la répercussion sur le comportement.

Exercices antifatigue oculaire

Sollicités à longueur de journée par un travail minutieux, la station prolongée devant un ordinateur mais aussi les variations de température, la pollution, le stress, vos yeux sont également soumis à la fatigue !

Pour reposer votre regard, pensez à faire les petits exercices décrits ci-dessous. Très relaxants, ils libéreront votre regard de toute tension. N'oubliez pas non plus de bien boire pour hydrater votre organisme, de dormir suffisamment, de limiter alcool et tabac.

***Détendre la nuque**

Debout, les jambes légèrement écartées, le dos et la tête bien droits, penchez votre tête en avant très lentement puis remontez la tête pour l'incliner vers l'arrière. Revenez en position initiale puis tournez la tête et les yeux vers la droite en essayant de fixer un point le plus loin possible derrière vous. Faites la même chose du côté gauche. Terminez en posant le menton sur votre poitrine puis faites rouler votre tête dans le sens inverse des aiguilles d'une montre puis dans l'autre sens.

***Activer la circulation**

Fermez vos yeux et posez votre index sur le coin interne de l'œil. Réalisez ensuite un cercle en remontant sur l'arcade jusqu'au coin externe de l'œil et en passant sous l'œil pour revenir vers le coin interne (3 fois).

***Le palming**

Posez durant une minute le creux de vos mains sur vos yeux fermés sans les écraser. Sous l'effet de la chaleur dégagée par vos mains, vos yeux se contractent totalement (3 fois).

***Cligner des yeux**

Clignez des yeux durant 30 secondes en exagérant le mouvement. Vous activez ainsi vos glandes lacrymales qui vont alors produire des larmes et humidifier l'œil.

***Obscurité complète**

Plongez-vous une fois par jour durant quelques minutes dans le noir complet puis incitez vos yeux à regarder aux extrémités de la pièce.

Fixer un stylo que vous rapprochez de vos yeux en le tenant à la verticale en l'éloignant et en le rapprochant de votre nez (comme si vous le touchiez). Essayez de faire en sorte que la vision du stylo ne se dédouble pas (10 fois).

***Les petites lettres**

Pour atténuer les maux de tête, entraînez-vous à lire de près quelques lignes d'un livre. Clignez des yeux, relevez la tête puis lisez une inscription plus grosse mais placée loin de vous. Clignez à nouveau des yeux puis lisez à nouveau votre livre.

*L'écriture imaginaire

Imaginez que vous écrivez votre nom sur n'importe quoi d'autre avec vos yeux. Cela détend incroyablement vos muscles.

*La bougie

Fixez quelques minutes la flamme d'une bougie et observez bien tous ses détails (couleur, forme, variations...). Puis fermez les yeux quelques instants en repensant à la flamme.

Article complet sur <http://www.e-sante.fr/fatigue-oculaire-10-exercices-pour-reposer-ses-yeux/actualite/862>

* * * * *

Rubrique 'Parlons Santé' ***Réflexions : Le défi de l'équité en santé***

*Éducation Santé - Thierry Poucet, journaliste de santé publique
et Christine Deliens (Cordes)*

'Together for Health Equity from the Start'. S'unir pour l'équité en santé dès le début de la vie... Un mot d'ordre ambitieux pour tenter de résoudre les inégalités sociales de santé. Ce fut aussi en 2012 un des thèmes phares d'Equity Action, un programme européen d'analyse stratégique et d'action.

La Belgique en est partenaire de même que d'autres pays européens dont la Hongrie et l'Allemagne (copilotes des deux rencontres internationales présentées plus bas), l'Espagne, la Grèce, la Pologne, l'Italie, la Norvège, la République tchèque, le Royaume-Uni...

Comme le niveau de santé de nos pays reste obstinément confondu avec la force de frappe biomédicale plutôt qu'indexé aux paramètres socio-économiques et environnementaux, les efforts menés en ce moment au niveau européen pour aborder la question des autres facteurs d'inégalités en santé sont d'autant plus appréciables. Ils n'étaient jusqu'ici guère plus visibles ni énergiques que les prises de conscience moyennes des milieux politique, scientifique, citoyen et médiatique, tous encore fort balbutiants dans ce domaine.

Un indice parmi d'autres : des acteurs plaidant en faveur de la réduction des inégalités sociales de santé situent le tournant des dynamiques de dégradation des statuts de santé parmi les populations vulnérables dans l'onde de choc de la crise financière internationale de 2008 ! Alors que nos observatoires socio-sanitaires et les enquêtes nationales périodiques par questionnaire suivent depuis près d'un quart de siècle les indices probants d'une dégradation d'abord discrète, puis de plus en plus accentuée de la santé tant physique que mentale de nos concitoyens (tempo coïncidant sans vraie surprise avec la montée des idéologies néo-libérales ne jurant que par les principes de compétition et de dérégulation). Sans oublier la *nature extensive* du phénomène qui a atteint en une ou deux décennies l'échine des classes moyennes dans maints pays d'Europe et d'ailleurs.

Raison de plus pour s'intéresser à ces nouveaux programmes soutenus par l'Union Européenne, peu reflétés dans les médias en dépit de leurs qualités. Ils impulsent des démarches essentiellement pragmatiques, adossées très souvent à des processus participatifs dont les noms de code résonnent ici comme autant d'impératifs humanistes fondamentaux : *'Determine, Closing the gap, Health for All Policies, Progress...'*. La priorité qu'ils accordent aux inégalités sociales de santé est aussi en phase avec l'OMS, plusieurs Etats membres déjà mobilisés, voire des régions, telle l'Ecosse, qui semblent des plus proactives en la matière.

Néanmoins, s'interroger sur la ligne du temps de ces projets et par ailleurs sur la persistance des inégalités sociales de santé ne fait que renforcer la conviction qu'il n'est pas facile de contrer l'impact du fameux 'gradient social' sur la santé.

Du côté belge

Aux niveaux fédéral et régional, l'engagement a été pris de participer à cet élan selon la méthodologie proposée en créant divers groupes de travail : la sensibilisation des parties prenantes et les stratégies pour les mobiliser ; la question de l'évaluation fine de la situation de santé au niveau du pays et de ses régions ; les sources et les modes de financement pour mener à bien des politiques réductrices d'inégalités. Ces groupes se réunissent deux à trois fois par an au niveau international parallèlement à des échanges qui ont lieu au niveau national et interrégional sous la houlette du Ministère fédéral de la Santé publique.

Pour la Belgique, participent l'ONE, Kind en Gezin, la Fondation Roi Baudouin et l'asbl Cordes, comme membre du Conseil supérieur de promotion de la santé ayant l'école pour principal champ d'action. Nous avons participé à la réunion de Budapest en mai et à celle de Berlin en novembre 2012. Une des tâches qui a mobilisé les énergies pour la première rencontre a été de dresser ensemble une liste des différentes instances et niveaux de pouvoir impliqués dans des politiques de santé pour la petite enfance, avec quelques exemples d'action visant à réduire les inégalités sociales de santé.

Les participants belges ont présenté à Budapest un poster donnant un aperçu de la situation en Belgique, ce qui n'est pas une mince affaire vu la complexité de nos niveaux de pouvoirs.

Des actions de prévention et de promotion de la santé ont illustré ce qui se fait au niveau de la petite enfance dans notre pays, tant du côté francophone que flamand. Exemples : les consultations pré et postnatales, les cours d'alphabétisation, le support parental, ainsi que les efforts de sensibilisation menés en Flandre vers les gynécologues pour agir sur les inégalités sociales de santé, en actant in fine toute la lenteur de ce type de processus.

Deux conférences restreintes sont prévues chez nous en 2013. L'une vise à sensibiliser à la question des inégalités sociales de santé, les administrations concernées par les déterminants de santé dans le but d'initier un dialogue, l'autre vise à tisser des liens intersectoriels pour être en mesure de créer des politiques cohérentes et synergiques susceptibles d'agir sur les atouts de santé.

Échanges internationaux

À Budapest, les experts ont surtout pointé ce qui peut favoriser ou l'engagement des parties prenantes pour prendre en compte l'impact des déterminants sociaux sur les inégalités sociales de santé. Le défi dans cette bataille pour l'équité en santé est d'une part d'intéresser ceux qui ont un pouvoir de décision et d'autre part de donner du pouvoir (d'agir) aux intéressés. La méthodologie proposée par les coordinateurs du projet HAPI (www.educationsante.be) est de mobiliser des parties prenantes dans chaque pays en partant de la prise de conscience du secteur santé de la nécessité d'agir en intersectorialité, sans pour autant dicter leurs choix aux autres secteurs. La rencontre de Berlin a permis des échanges autour d'expériences impliquant différents secteurs et s'attaquant aux inégalités qui affectent la petite enfance. Deux ateliers ont mis avant tout en évidence la grande diversité des situations et des acquis entre pays. En Hongrie par exemple, le système éducatif précédemment en charge du niveau local est en train de se réorganiser au niveau national pour contribuer à plus d'équité de moyens et mettre en place un suivi médical des élèves et introduire des cours relatifs à la santé.

La différence de situation avec ce qui se passe en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) est flagrante : les services de Promotion de la Santé à l'École (PSE) mènent de longue date des bilans de santé tout au long de la scolarité de l'élève, le suivi psychomédicosocial est assuré par les PMS et différentes actions de santé sont menées à leur initiative et/ou par différents intervenants dans le but d'agir sur des déterminants de santé, le collectif se mêlant de la sorte à l'individuel. Cet état de situation pour le suivi des enfants depuis la naissance et tout au long de

la scolarité en Belgique peut paraître idéal en regard d'autres pays européens mais la Belgique présente tout autant d'inégalités sociales de santé et chacun a eu l'occasion de le constater dans ses pratiques. L'action intersectorielle sur les déterminants de santé est sans doute moins ancrée que les campagnes de prévention. Où le bât blesse-t-il alors ?

L'éducation comme déterminant de santé comprend des défis majeurs : au niveau de l'école, les taux de réussite scolaire démontrent un gradient social qui se vérifie aussi au sein même des régions et des écoles et ce malgré des programmes de discrimination positive et de soutien scolaire et parental. À l'image de la société consumériste, l'école produit ou reproduit aussi des inégalités sociales de santé (www.changement-egalite-be). Autre déterminant majeur de la santé et en particulier chez les enfants et les jeunes, l'alimentation est prise en compte depuis plusieurs années dans les écoles ; principalement dans des actions de mobilisation, de sensibilisation et de mise en place d'environnement nutritionnel adéquat... Les taux de surpoids, d'anorexie ou d'obésité en sont-ils modifiés pour autant ? Ils ont en tout cas justifié des prises de position ministérielles aux niveaux régional et fédéral qui se concrétisent encore tout récemment par la diffusion à l'initiative de la Fédération Wallonie-Bruxelles d'un cahier spécial des charges permettant aux pouvoirs organisateurs et aux restaurateurs de présenter dans les écoles et dans les lieux de vie d'enfants de 2,5 à 18 ans une offre de repas équilibrés sur le plan nutritionnel, les cuisiniers bénéficiant d'une formation gratuite.

Malgré son caractère non obligatoire, l'intérêt de cette initiative réside surtout dans ce qu'elle est le fruit d'une volonté de collaboration intersectorielle au niveau ministériel et sans nul doute, la suite d'une mobilisation continuée de la société civile et des acteurs éducatifs et de santé pour une alimentation durable et de qualité à l'école.

C'est ce caractère intersectoriel de l'action et cette complémentarité des différents niveaux de pouvoir qui ont été mis en exergue lors de la rencontre de Berlin comme une des étapes incontournables pour avancer dans les politiques visant à réduire les inégalités sociales de santé. Forte de son Observatoire national de l'enfance, l'Espagne met à disposition un guide méthodologique pour collaborer entre niveaux de pouvoir et avec différents types d'organisations mêlant la société civile, les scientifiques et les structures de décision de divers secteurs.

Leur bilan du processus en cours a mis en évidence des freins et des atouts à prendre en compte. Par exemple, et cela nous interpelle comme promoteurs de santé, l'impact négatif du manque de relais des résultats de la participation sociale auprès des professionnels et, par conséquent, la nécessité d'une communication à tous niveaux pour partager un objectif commun sur un sujet aussi crucial que l'équité en santé. Ce guide, disponible¹ en espagnol et en anglais, est testé habituellement par l'OMS dans quelques pays. Un outil sans doute précieux aussi dans nos collaborations locales et centrales, présentes ou futures, pour tout ce qui touche au bien-être et à la justice sociale dès le plus jeune âge. Mais tous les âges sont importants, signalons donc la conférence 'Working for Equity in Health' tenue à Bruxelles ce 26 novembre 2012 sous l'égide du gouvernement écossais et du réseau HAPI déjà cité. Une journée centrée davantage sur le droit au bien-être et en particulier à l'impact du marché du travail sur la santé.

¹(http://msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/jornadaPresent_Guia2012/Methodological_Guide_Equity_SPAs.htm)

* * * * *

Mise au point thérapeutique sur la fibromyalgie

Rapporté par le Dr Françoise Laroche (Paris)

d'après une communication présentée à l'EULAR 2013, Madrid, 12-15 juin 2013

Cette mise au point rafraîchissante et ouverte d'esprit a permis de faire le tour des grands principes des traitements de la fibromyalgie avec une grande rigueur.

En introduction, JAP da Silva a rappelé la posture du soignant vis-à-vis de ces patients dont la prise en charge est difficile. La reconnaissance de la 'souffrance apportée' par le patient à la consultation est le point de départ de la création d'une alliance permettant ensuite de faire des propositions thérapeutiques dans un cadre serein. F Boureau et JAP da Silva se rejoignent en utilisant la même phrase pour résumer cette accueil du patient douloureux : 'Le patient a toujours raison quand il dit qu'il souffre'.

L'information est le deuxième grand principe, avec en complément de la consultation, les nombreux outils internet qui peuvent être proposés (donc validés médicalement) par le médecin (reseau-luttercontredouleur.org par exemple pour les sites français). Les objectifs du patient et moyens mis en oeuvre par lui-même sont sujets à 'négociations'.

En effet, un patient qui dit n'avoir pas le temps de s'engager à la pratique d'une activité physique ne peut attendre un fort engagement de son médecin. La reformulation cognitive permet au patient de réviser la hiérarchie de ses objectifs de vie, à savoir où il situe sa santé et les efforts qu'il est prêt à consentir.

La nécessité d'associer les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses est consensuelle et indispensable dans la prise en charge de la fibromyalgie. En effet, les paramètres améliorés par les médicaments sont plutôt la douleur alors que les psychothérapies et les exercices améliorent d'autres paramètres tels que la forme physique et l'humeur.

L'évidence basée sur les preuves peut aider les médecins pour la moitié du chemin (RA Moore, Université d'Oxford).

* * * * *

Session what is new ? Mise au point fibromyalgie

Rapporté par le Dr Françoise Laroche (Paris)

d'après une communication présentée à l'EULAR 2013 - Madrid, 12-15 juin 2013

J Mac Beth a fait une très belle mise au point sur les douleurs diffuses et la fibromyalgie. Il a tout d'abord rappelé la prévalence des douleurs chroniques (Breivik, 2006) qui est de 12 à 30% en population générale dans toute l'Europe avec notamment 28% de lombalgies et 24% de douleurs de l'épaule rapportées. Le nombre de sites douloureux est un facteur de risque d'évolution vers des douleurs plus diffuses responsables alors d'un handicap physique et social. La fibromyalgie (ou plutôt certaines formes sévères) pourrait donc être considérée comme l'extrême d'un continuum. Cependant, il est important aussi d'intégrer les facteurs de risque supplémentaires observés au cours de la fibromyalgie favorisant l'évolution vers cet extrême de la courbe.

Il a rappelé les différentes publications depuis 2010 qui ont permis d'améliorer les critères de diagnostic de la fibromyalgie et notamment la suppression des 'fameux points' à la pression (qui varient en fonction de l'état émotionnel par exemple). En effet, les critères ACR 2010 incluent la douleur mais aussi les symptômes associés permettant de dégager 2 types : le type A avec des douleurs importantes mais peu de symptômes associés et le type 2 avec moins de douleurs mais plus de symptômes associés (Wolfe 2010).

Les symptômes associés recouvrent ce que le DSM5 appelle les ‘Somatic symptoms disorders’, c’est-à-dire les syndromes dysfonctionnels (colon irritable, syndrome de l’articulation temporo mandibulaire, vessie irritable...).

Mac Beth a choisi d’actualiser sa mise au point sur la fibromyalgie selon 3 hypothèses : la première a étudié les différences d’incidence selon le sexe. La deuxième hypothèse a exploré l’efficacité des approches associées et la troisième hypothèse a permis d’analyser certains mécanismes physiopathologiques centrés sur la génétique et les troubles du sommeil.

Hypothèse 1 : prévalence de la fibromyalgie selon le sexe

Le ratio hommes/femmes varie selon les études de 2 à 9, quel que soit l’âge. La prévalence globale publiée par Wolfe est de 2,1% aux USA et est aussi plus importante chez les femmes (Wolfe, *Arthritis Care Res* 2013). Cependant, le diagnostic est beaucoup plus souvent fait chez les femmes comparativement aux hommes (8% *versus* 5%). De nombreuses raisons peuvent être évoquées : les femmes ont un accès habituel plus fréquent au soin (*via* les consultations de gynécologie et de pédiatrie pour leurs enfants par exemple), les femmes parlent plus facilement de leurs problèmes de santé, de leurs difficultés émotionnelles et cherchent plus souvent un support social...

Hypothèse 2 : efficacité des associations thérapeutiques

De nombreuses recommandations concluent à l’importance d’associer les traitements de la fibromyalgie. Ils existent à ce jour plusieurs recommandations notamment celles de l’EULAR présentées en 2006 et publiées en 2008 (Carville, *Ann Rheum Dis* 2008), les recommandations de l’*American Pain Society* et les toutes dernières Recommandations canadiennes.

Mac Beth a présenté les résultats d’une étude sur 442 patientes souffrant de fibromyalgie, randomisée en 4 groupes : traitement usuel, thérapies cognitives et comportementales (TCC) par téléphone, exercices et l’association TCC et exercices (Mac Beth, *Archives Intern Med* 2012). L’évaluation a été effectuée à 6 mois par un auto-questionnaire de changement global d’état de santé. Les réponses ‘beaucoup mieux’ et ‘vraiment beaucoup mieux’ ont été retenues comme paramètre d’amélioration subjective de l’état de santé perçu par les patients. Les patients du groupe TCC ont rapporté une amélioration 5 fois plus importante et ceux du groupe exercices 6 fois plus importante par rapport au groupe traitement usuel. L’association TCC + exercice n’a cependant pas eu d’effet cumulatif car elle n’a pas augmenté ces résultats. Comme il est devenu habituel de ‘vérifier’ en IRMf les effets d’une thérapeutique, Jensen a publié en 2012, dans *Pain*, les réponses fonctionnelles cérébrales des patients souffrant de fibromyalgie ayant suivi un programme de TCC *versus* contrôle à 12 semaines. Les résultats montrent une augmentation de l’activité des zones d’intégration de la douleur (le cortex préfrontal latéral) en IRMF après 12 semaines de TCC (Jensen, *Pain* 2012).

Hypothèse 3 : facteurs de susceptibilité et/ou associés – génétiques et troubles du sommeil

Génétique : On connaît les agrégations familiales avec plusieurs patients souffrant de fibromyalgie au sein d’une même famille. Une étude de jumeaux a montré un Odds ratio de 8,5 avec une ‘héritabilité’ estimée parmi ces jumeaux de 48 à 52%. Différents médiateurs et récepteurs ont été identifiés comme impliqués dans le contrôle de la douleur, tels que la sérotonine, la substance P, la Cathécholométhyltransférase (COMT), les récepteurs aux opioïdes et l’axe hypothalamo-hypophysaire. Cependant, les études ont été effectuées pour la plupart sur de petits échantillons et ne permettent pas au final de bien comprendre tous les éléments en cause et comment ces éléments physiopathologiques interagissent entre eux pour favoriser la fibromyalgie.

Sommeil : Au cours de la fibromyalgie, la latence d'endormissement est augmentée, les réveils nocturnes plus fréquents, les différentes phases de sommeil modifiées et le temps global de sommeil raccourci. Les patients décrivent bien des éléments d'insomnie, un sommeil perturbé et non réparateur. Les troubles du sommeil préexistants à la fibromyalgie favorisent l'émergence des symptômes. En effet, une étude a montré que chez des sujets sans troubles du sommeil, le risque de développer une fibromyalgie n'est pas augmenté et qu'il augmente chez les patients en fonction de l'importance jusqu'à 3,95. Une autre étude a comparé les troubles du sommeil au cours de la fibromyalgie *versus* la PR. Les résultats montrent plus de troubles du sommeil par les patients souffrant de fibromyalgie avec pourtant des variations objectives du sommeil moins importantes.

Autres facteurs de susceptibilité : Une synthèse des facteurs de risque de fibromyalgie a été présentée (Philipps and Clauw 2013 ; 65 : 291-302). Il s'agit de l'existence d'une baisse des seuils de la douleur (par analyse quantitative de la douleur), notamment aux stimulations mécaniques, d'une diminution de l'antalgie issue des faisceaux antalgiques descendants, du sexe, de la génétique, des événements traumatiques précoces, de l'histoire personnelle médicale (existence préalable de douleurs à plusieurs sites, fatigue, troubles du sommeil, stress et troubles de mémoire) et des distorsions cognitives, notamment le catastrophisme. De nombreuses recherches se poursuivent donc pour mieux faire le diagnostic mais aussi comprendre la physiopathologie et proposer des thérapeutiques associées.

* * * * *

Personnalité et fibromyalgie : y a t il un lien ?

Rapporté par le Dr Françoise Laroche (Paris)

d'après la communication présentée à EULAR 2013 – Madrid 12-15 juin 2013

Over half of patients with fibromyalgia have a type D personality, H. Van Middendorp et al.

Une étude de personnalité au cours de la fibromyalgie a été présentée en poster. Pour mémoire, de nombreuses études ont essayé de chercher des facteurs de personnalité au cours de la fibromyalgie sans conclure à l'existence d'une personnalité particulière. En revanche, une détresse émotionnelle a déjà été observée.

L'étude actuelle a inclus 559 patients anglophones souffrant de fibromyalgie afin d'évaluer la corrélation entre la personnalité et la fibromyalgie. Le type de personnalité associe deux traits qui sont stables : l'affectivité négative et l'inhibition sociale. Les patients souffrant de personnalité D se sentent en une mauvaise santé et l'évolution des pathologies cardiovasculaires et chroniques en général sont d'évolution défavorable. Ce type de personnalité D a déjà été recherché parmi les populations de patients non atteints de pathologies cardiovasculaires. Il serait un facteur de risque de détresse émotionnelle et en termes d'ajustement social au cours de la fibromyalgie.

* * * * *

La douleur au fond des yeux

Le Journal du Dimanche

La journaliste Anne-Laure Barret rapporte que c'est en salle d'accouchement que Jean Guglielminotti, médecin anesthésiste exerçant à la maternité de l'hôpital Bichat à Paris, a eu l'idée d'entamer un travail de recherche clinique sur la douleur.

La méthode ? Une caméra évalue les variations de la pupille.

Les médecins mesurent après une stimulation lumineuse, le diamètre des pupilles au moyen d'une caméra portative à infrarouge dans quatre situations distinctes : avec ou sans contraction, avant et après la pause de la péridural, explique le journal.

Selon les résultats de l'équipe de Bichat, pendant une contraction, le diamètre moyen de la pupille passe de 4,5 à 5mm. Une fois que la péridurale est mise en place, le diamètre reste inchangé, même pendant les contractions : aucune douleur n'est ressentie '.

Notre travail ne fait que commencer, précise l'anesthésiste. Ce qui nous intéresse maintenant, c'est de repérer, à partir de leurs pupilles, les patientes qui souffrent et celles qui ne souffrent pas. On pourrait ainsi déterminer si la péridurale reste efficace avec le temps car le travail peut parfois durer dix à quinze heures, poursuit-i, face aux personnes incapables de s'exprimer (bébés, personnes âgées séniles, patients en réanimation, malades sous anesthésie durant une opération...)' ou encore les personnes parlant une autre langue.

Les médecins ont vraiment besoin d'un outil indépendant du patient et de l'observateur extérieur, martèle Jean Guglielminotti. Des pupillomètres portatifs dans les maternités, les services de réanimation et les centres anticancéreux ? Ce n'est peut-être plus tout à fait de la science-fiction, conclut la journaliste.

Source : Mediscoop revue de presse rédigée par Nathalie Churlet 6 mai 2013 TSAVO PRESSE

* * * * *

Médicaments génériques : faut-il leur faire confiance ?

Extrait de Pleine Vie, 1er mai 2013

Le mensuel *Pleine Vie* se demande si les génériques font l'objet de peurs irrationnelles ou de craintes justifiées. Il rappelle tout d'abord qu'en France, un médicament sur quatre est un générique, qu'un générique est 30 à 40% moins cher qu'un médicament de marque et que les génériques représentent 15% des remboursements par l'assurance maladie.

Parmi les sujets d'inquiétude, le magazine évoque les excipients utilisés : Malheureusement, les excipients et les sels du principe actif, s'ils sont différents du princeps, peuvent modifier la perception du patient, explique le Pr Jacques Buxeraud de la Faculté de pharmacie de Limoges. Un avis que partage le Dr Sauveur Boukris : Quand 10, 20, 30 sujets se plaignent des génériques, on se dit que la bioéquivalence identique ne signifie pas nécessairement une même efficacité thérapeutique. On constate que la diffusion du générique n'est pas la même, qu'il met plus de temps à agir ou qu'il faut augmenter les doses pour qu'il soit efficace.

Selon le Dr Philippe Vella, de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), les excipients à effet notoire peuvent engendrer des problèmes d'intolérance ou d'allergie. Mais ils ne sont pas l'apanage des génériques. Le pharmacien doit donc prendre en compte leur existence lors de la substitution.



***Vous retrouverez les jeux de Ringo
dans notre prochain trimestriel***

Témoignages

La précédente rubrique 'À vos plumes' vous invitait à témoigner sur le thème :

Souvenir réjouissant

Heureusement, oui, j'en ai quelques-uns de souvenirs réjouissants mais ils datent du temps que j'étais plus jeune et belle... À l'Athénée où j'ai travaillé, avec quelques collègues, nous organisons des soirées 'd'intronisation' des nouveaux arrivés. Tout était centré sur un thème différent chaque année. Nous préparions la mise en scène : textes, costumes, rôles, musique avec beaucoup de *sérieux* et un grand sens de la dérision : c'était enivrant !

Lors d'un spectacle nous avons décidé de chanter nous mêmes un remake de Marcia et, pendant les répétitions, au bout de dix essais devant leurs regards courroucés, j'explosais de rire car j'étais consciente de ne pas chanter dans le bon ton. Pendant les spectacles aussi, il y avait quelques nouveaux tremblants de peur qui rendaient la situation vraiment cocasse et cela qui se terminait sur un éclat de rire général.

Mes filles avaient environ 7 et 10 ans lorsque je leur fis visiter les attractions de la cascade de Coo. Pour mieux voir le paysage, nous embarquâmes sur une nacelle du téléphérique... Livides, muettes, cramponnées l'une à l'autre, nous respirâmes enfin sur la terre ferme et dans un éclat de rire de soulagement, en chœur... j'ai le vertige !

Côté fibromyalgie, au moment de mon effondrement vers 1998, j'étais en correspondance très suivie et intime avec un Canadien beaucoup plus jeune que moi. Il me fit parvenir de la documentation médicale sur le sujet déjà connu au Canada. Puis, il fit le voyage pour me rassurer, m'épauler... De ce fait, nous avons recherché des soignants compétents chez nous.

Puis, il y a eu ma rencontre avec vous tous. C'est un souvenir très réjouissant. Lydia s'est montrée si chaleureuse ! J'ai assisté à 2 de ses séances d'informations après avoir commencé à vider mon sac dans les premiers journaux ! Cette rencontre avec L'F.M.éride a été un grand tournant dans ma manière de gérer notre étrange mal. J'en profite une fois de plus pour vous remercier toutes et tous pour tout ce travail abattu pour nous informer encore plus et encore mieux.

Cheval fourbu.

* * * * *

L'article ci-dessous aborde le thème de notre périodique précédent

Atteinte de fibromyalgie ? Oui, mais pas défaitiste !

Oui c'est vrai, avec la fibromyalgie, rien n'est facile. Oui, la fibromyalgie est douloureuse, épuisante, décourageante, énervante, déstabilisante, etc. Non, plus jamais nos vies ne seront pareilles qu'avant la maladie. Le prétendre serait mentir. Mais, est-ce pour autant que nous devons désespérer ? N'y a-t-il pas, malgré la fibromyalgie, beaucoup de belles et bonnes choses à vivre ? Je pense sincèrement que oui ! Certes, certaines et certains d'entre nous ne peuvent plus jardiner, ni être les gardien(ne)s des petits-enfants ou encore voyager comme ils le voudraient.

Il y a des deuils à faire... et parfois il faut du temps, davantage pour les uns que pour les autres. Mais si nous regardions ce qui reste possible à faire pour que nos vies aient un sens, pour qu'elles soient bonnes, riches, fructueuses plutôt que nous plaindre, geindre et gémir... Pourquoi ne pas sincèrement regarder ou chercher ce qui peut nous aider à vivre pleinement ?

Être défaitiste ne sert à rien, n'apporte rien, sauf peut-être nous voir sombrer, nous enlever des beautés de nos vies qui vraiment valent d'être vécues. C'est à chacun et chacune de nous de 'construire' notre vie et nos pas à la 'défaire'. Seuls, ce n'est pas facile mais en nous entraînant,

beaucoup de choses sont possibles. Ces entraides peuvent venir d'une parole, un regard, un sourire, un petit coup de fil, un groupe relais, un fibrocafé ou d'autres activités.

Cette année, c'est NOTRE 15^{ème} anniversaire, celui de Focus FM. Des activités auront lieu, revenons sur certaines. Cela ne vaudrait-il pas la peine de faire un effort, un extra, les uns POUR les autres, les uns AVEC les autres ? Il y a tant de choses à partager ! Relevons déjà le colloque du 14 septembre à Ottignies, le Rallye vélo du 22 septembre à Braine- l'Alleud,... Certes, c'est assez loin pour certains mais pour nous retrouver, pensons aux billets de train 'week-end' qui sont moins chers. Et puis, pour ces occasions et bien d'autres, ne dit-on pas que 'Quand on aime, on ne compte pas' ? ☺ ☺ ☺ Ce serait vraiment très constructif de se rencontrer pour toutes sortes de raison, comme une fête entre amis par exemple !

En toute amitié, Pervenche

* * * * *

On nous écrit

Ça y est... c'est fait... ! Nous étions parties, Suzon, Fabienne et moi-même pour 'La Noctamboule'. Des jeux de pétanque (appelés triplète, doublette, jeux pour malvoyants et boccia) y sont organisés chaque année ! Le beau temps était avec nous, contrairement à l'an dernier, ce qui ne gâchait pas les choses. Après mon bénévolat vendredi jusque minuit, samedi dès 13h30, toutes les trois, nous avons été embauchées pour nettoyer des casiers et encore des casiers de laitues pour les barbecues. Ensuite, nous avons fraternisé avec d'autres, ce qui nous a permis de mieux nous connaître.

Ce matin du 14 juillet 2013, le cœur plein de courage, nous nous sommes mises en route pour les jeux de pétanque disputés entre diverses associations. La veille, des jeux open et pour les commerçants avaient eu lieu. Suzon avait représenté Focus dans la doublette dames. Fabienne et moi avons tenu un petit stand, après autorisation demandée la veille.

Puis a débuté la Fête de la solidarité. C'est fou comme on y sent cette fraternité entre joueurs. On joue, on se parle comme si nous nous connaissons de longue date. Au stand, une copine est venue nous rejoindre après notre rencontre de la veille.

Barbecue, apéros et autres boissons ont été bienvenus tout au long de la journée car un splendide soleil faisait la fête avec nous, après le froid de vendredi soir. C'était assez marrant de voir tout le monde se soucier de son bronzage, bien réel d'ailleurs. Nous nous serions crus à 'Noctamboule plage'. Les bras et gambettes étaient bien bronzés... ou rouges. Les petites jeunettes comparaient l'effet du soleil sur leurs jolies jambes. Rien que ça, c'était déjà un 'spectacle'. Mais le plus beau est et reste toujours ces cœurs qui battent pour la bonne cause.

Le comité organisateur et de nombreux bénévoles se mettent au service des associations, du matin au soir ; ça tient presque du miracle. Qui oserait dire que la solidarité n'existe plus ? Pourtant, certains pensent que c'est un mot dépassé, vieux jeu. Rien n'est moins vrai ! Cela me touche beaucoup à chaque fois... au point de presque oublier de vous dire que nous avons terminé 4^{ème} ! Vive celles et ceux qui ont accepté de faire une équipe pour jouer pour Focus Fibromyalgie et... vive nous... ☺. Les braves ont déjà promis de recommencer l'an prochain. Merci à eux, c'est formidable ! A travers ce mot, je remercie vivement toute l'organisation, les bénévoles et les personnes qui se sont dévouées pour nous, une fois de plus. Leur générosité nous permettra d'être davantage encore au service des personnes atteintes de cette maladie chronique qu'est la nôtre.

Il y a cependant quelque chose qui nous a rendus tristes. Les organisateurs avaient bien pris soin d'attacher de nombreux sacs poubelles partout, mais l'incivilité de certaines personnes nous a

fait laissé des traces de la fête peu agréables : des déchets divers, papiers, gobelets et autres avaient été laissé à l'abandon. A croire que l'éducation fait vraiment défaut chez beaucoup.

Mais voilà, nous ne changerons pas le monde et je veux rester sur tout le positif de cette journée, la chaleur humaine qui faisait concurrence au soleil. Oui, la solidarité existe toujours, nous en avons la preuve et cela nous permet de continuer à croire encore et toujours en l'homme... et la femme... ☺... Cela est une des choses les plus belles et riches que la vie peut nous donner. Ce soir, Suzon et moi sommes comblées, tout comme l'était Fabienne qui a dû nous quitter un peu avant la fin de la journée. Elle s'en est retournée heureuse d'avoir découvert la Noctamboule dont je vous parle chaque année désormais.

Et voilà, un an est vite passé. Avec grande joie, nous retrouverons l'an prochain les boules qui doivent déjà dormir. Nous allons faire comme elles !

Lydie

* * * * *

Instinctivement, elle se réveille vers huit heures. Elle n'aime pas dormir tard, sauf si la nuit a été mauvaise... Exception faite, elle ne met plus le réveil, ce n'est plus nécessaire, elle ne travaille plus. Certains jugent cela comme de la chance, parfois comme de la paresse, pas ELLE.

Le mot paresse ne fait pas partie de son vocabulaire. La chance, c'est lorsqu'on gagne au loto.

ELLE se souvient encore douloureusement du soir de sa vie où elle s'est endormie sereine drapée de couleurs... Parfois, elle est encore effrayée du matin où elle s'est éveillée drapée de sombre, dans une vie qui n'était plus la sienne. Toute la fatigue du monde pesant sur ses épaules...

Brutalement elle est passée d'une vie à une autre, lentement elle en fait son deuil, mais elle reste nostalgique du saut du lit à cinq heures, de la course du matin, des embouteillages.

Elle est en carence de sa vie d'infirmière... Ce travail si riche d'humanité, si riche d'humilité, terre arable de l'estime de soi, des vraies valeurs ... L'épanouissant, donnant un sens à sa vie, lui conférant une place dans la société...

Soudain tout devint noir... et elle ne vit plus rien... et elle ne fut plus rien..., étrangère aux autres et surtout à elle-même... car elle n'eut plus le choix de la palette des couleurs de sa vie, contrairement à la couleur des fleurs qui, quoi qu'il arrive, reste vive.

ELLE se réveille, respire à fond, se recentre et un membre à la fois, mobilise son corps douloureux. Puis lentement comme un pantin, elle se met en mouvement et se lève...

Même après avoir bu son café, elle reste grincheuse. Certes l'odeur, la chaleur de ce breuvage aimé la reconforte un peu mais il n'apaise ni ses douleurs, ni sa peur du matin.

Car chaque matin est pour elle une énigme. Elle ne sait jamais comment va se dérouler sa journée, à quel endroit elle aura mal, à quel moment surgira la fatigue qui l'entravera, lui donnant la nausée... Au point qu'elle doive s'isoler... pour ne pas être agressive malgré elle-même avec les gens qu'elle aime.

Machinalement, elle avale des antidouleurs et ouvre les tentures. Quel temps fait-il ? Contrairement au café, le temps a une influence sur elle, il ne doit faire ni trop chaud, ni trop froid, ni trop humide... Pas de chance, elle vit au pays de la pluie.

Malgré parfois quelques troubles de concentration, son esprit reste vif, elle est consciente que son corps ne lui appartient plus que par procuration.

ELLE s'est crue folle, elle ne l'est pas, le médecin lui a confirmé.

Il y en a d'autres qui, comme elle, subissent cet état, ce syndrome, ce handicap invisible dans un microscope, une éprouvette ou à l'œil nu, qui fait que son corps est douloureux et parfois sans énergie.

Les rares fois où elle se prépare élégamment pour sortir, elle passerait bien pour une menteuse. La douleur, la fatigue, le mal être n'ont pas de costumes déterminés. La difficulté est dans l'invisible, un peu comme quand il s'agit de croire en Dieu.

La connaissant, elle aurait préféré un combat plus équitable, avec un beau virus au nom clinquant ou peut être un nom latin genre 'Yersinia Pestis'. C'était dans un livre qu'elle a lu récemment. Oui, elle aurait préféré un adversaire plus visible même si la fin du combat eu été la mort...

Ce qui la fâche ou plutôt la fâchait, car maintenant elle n'en a cure..., c'est que certains soignants ou personnes 'bien intentionnées' pensent que 'le souffrant' se complait dans sa maladie car lorsqu'il était enfant, cet état' suscitait plus d'attention, de compassion, d'égards, de la part de ses parents, de son entourage et qu'il devenait pour un temps le centre d'intérêt de tous... Alors adulte, il reproduit le même schéma.

Elle n'est pas psychanalyste mais en tant qu'infirmière expérimentée, elle peut affirmer que les patients qu'elle a soignés ne se complaisaient pas dans leur état mais se battaient férocement... Peut-être parce qu'elle a travaillé aux urgences et en oncologie.

S'il s'avérait qu'inconsciemment cela soit possible, alors on pourrait se casser une jambe ou subir une intervention chirurgicale. Ainsi on exhiberait un joli plâtre ou une jolie cicatrice...

Consciemment ou inconsciemment...

ELLE n'a pas choisi de souffrir de fibromyalgie. C'est invisible, elle n'a rien à exhiber... Non seulement elle doit la subir mais elle a dû se battre contre la stupidité, l'ignorance et le sarcasme. Vous êtes dépressive, allez voir un psy !!! Elle sentait que c'était autre chose... c'est une instinctive... Elle avait raison.

Elle est cultivée mais pas à outrance ; c'est une autodidacte. Elle a compris avec un peu d'aide et surtout du temps qu'elle devait lâcher prise, qu'il est vain cette fois de mener ce combat de front. Cela l'épuiserait davantage, elle est déjà si fatiguée.

Elle en a mené d'autres. Elle n'a plus rien à prouver ou à se prouver. Alors, comme certains entrent en religion ou dans un club de lecture, elle est entrée dans l'apprentissage du verbe accepter. Elle trouve que c'est le verbe le plus difficile de la langue française et des verbes, elle en connaît beaucoup. Chez elle il y a toujours un livre ouvert qui traîne. Oui c'est un verbe difficile et chaque jour, elle apprend à le conjuguer. C'est sa meilleure arme contre la colère et la douleur ...

Le plus dur se fut d'accepter ses limites ! Alors, comme d'autres calculent leurs calories alimentaires, elle calcule son énergie du jour. Elle sera active ou alors ce sera une journée pyjama, c'est à dire une journée où elle restera chez elle parce que les douleurs et surtout la fatigue l'emportent. Même pour cette journée parfois, elle n'a pas le choix. Certes le principe est le même. Elle annule sa séance chez la kiné (celle-ci ne lui en tiendra pas rigueur, elles se voient chaque semaine depuis des années), elle éteint son portable et ferme la porte à clé.

Il y a les journées pyjama de couleur...

Ces jours là, elle écoute de la musique, ouvre un livre, fait du yoga, prend un bain chaud. Bref elle nourrit son esprit et dorlote son corps douloureux...

Il y a les journées pyjama noir corbeau...

Cela commence dès le réveil, son corps déjà douloureux, s'enveloppe d'une armure de mal-être lourde, angoissante et qui lui collera à la peau toute la journée. Ces jours là, elle subit. Même sur son humeur, elle n'a aucune emprise et cela lui fait peur, cela la déstabilise, ce n'est pas dans son caractère, dans sa façon d'être, c'est une battante. Ce sont des jours de grands tourments, de grande détresse, pas de lecture, pas de culture, pas de musique, juste la télévision. Pourtant elle n'aime pas trop, sauf quelques séries ou quelques reportages animaliers. D'ailleurs elle n'a pas le cable. Mais les jours de grands tourments, elle lui est indispensable. S'en abrutir permet à son

esprit de se mettre en veilleuse, de sortir d'un carrousel de questionnements, d'occulter un peu son mal être. Ces jours là elle est comme exilée d'elle-même. Certains s'accouderaient à un zinc, devant un verre de bière ou d'alcool. Elle n'a jamais eu ce défaut, sûr qu'elle en a d'autres mais pas celui-là ! Les 'pourquoi', le questionnement font partie de sa vie depuis longtemps, pas la boisson.

Elle aime comprendre les choses, elle a une sorte d'intelligence pratique, cela l'a toujours aidée, apaisée... pas ces jours là.

Ne trouvant pas certaines réponses, elle rage, crispant son corps déjà douloureux, s'épuisant encore plus, maudissant son état, vomissant sa colère sur elle-même, comme si elle en était la responsable...

Ces jours là, elle aimerait mourir quelques heures, elle ne veut pas se donner la mort, juste mourir quelques heures pour que le jour finisse plus vite. Parce que le jour qui meurt le soir, emmène avec lui un peu de son désespoir...

Pour ne pas sombrer et vivre avec un semblant d'équilibre, elle a appris à vivre comme dans une bande dessinée, par bulles... Une bulle pour chaque chose qui l'apaise et lui apporte du bien être. La lecture, le yoga, les rires entre amis, les journées pyjama... l'écriture, le cinéma. Ces bulles sont ses armes pour lâcher prise et accepter ses douleurs, sa fatigue, ses peurs, pour ne pas se couper du monde... Sans cela, les journées pyjama noir corbeau ne s'estomperaient pas.

ELLE A AUSSI APPRIT A DIRE NON... Cela peut sembler ridicule de vivre en calculant son énergie. Cela peut sembler ridicule de refuser d'aller souper chez des amis qu'on aime, de refuser de partir en vacances, d'aller au cinéma.

Quand elle reçoit, si elle sait, elle prépare le repas, sinon elle commande des pizzas....

Lâcher prise, accepter cela n'est pas évident quand, depuis l'âge de 20 ans, on gère sa vie... Doucement, très doucement, elle y arrive...

Un jour à la radio, elle a entendu une vieille chanson de Jean-Jacques Goldman.

Des crèmes et des bains qui font la peau douce, mais ça fait longtemps que personne ne la touche... des mois des années sans personne à aimer et jour après jour, l'oubli de l'amour...

Cela lui a fait comme un électrochoc... Ces dernières années, il n'y avait pas de place pour l'amour. Elle avait perdu l'estime de soi, mis son cœur en berne et cadennassé sa féminité...

Certes elle est plus fragile, souvent fatiguée parfois douloureuse... Certes elle ne travaille plus... Elle n'en reste pas moins une femme... elle a un vécu si riche, des valeurs, de l'éducation, elle est encore jolie à regarder... La valeur d'une personne ne se limite pas à son travail.

ALORS ELLE A OSÉ LE VERBE OSER. Elle a ajouté une nouvelle bulle dans sa bande dessinée, cela n'est pas toujours facile. MAIS ELLE AIME ET ELLE EST AIMÉE. C'est le meilleur des médicaments.

Vue de l'extérieur, sa vie peut sembler vide. Elle sait par rapport à son état qu'elle est bien remplie. Elle n'est pas dans le déni, elle sait que la vie ne se vit pas dans une bulle. Toute sa vie atteste du contraire. Toute sa vie, elle s'est battue.

MAINTENANT ENFIN, ELLE LÂCHE PRISE.

Antoinette

* * * * *

Antoinette nous a également livré le texte suivant qui lui a permis de remporter le 1^{er} prix d'un concours à Tamines.

Lettre à l'Aimé

Au début elle lui murmura presque solennellement, comme des enfants qui partagent un secret...

C'est sacré un secret d'enfant... Puis comme deux amants illégitimes après l'amour, elle lui chuchotât. Dans ces circonstances le dire tout haut, cela fait peur. Puis comme une jeune comédienne qui joue sa première pièce, d'un trémolo elle passa à une diction presque parfaite.

Et enfin elle lui dit tout haut... Je t'aime. Je t'aime et je t'accepte comme tu es.

Elle ne l'aime plus d'amour qui envahit, qui secoue, qui laisse haletante. Cet amour là est orgueil... Il copie les caprices de la société, reflète ses critères empêchant de trouver le secret du chemin qui mène à soit.

Elle l'aime d'un amour bien plus sain. Elle l'aime de respect, de douceur... Elle l'aime de tendresse, de baiser sur le front... de baiser dans le cou... Elle l'aime de parfum... d'une rose de jardin... de brindilles de foin dans les cheveux, sous le soleil de juin... d'odeur de terre après une pluie d'été. Il lui a fallu presque une vie, pour l'aimer ainsi.

Il lui a fallu l'aimer une première fois, le perdre puis le retrouver.

Certes l'aimer au printemps de sa vie fut un peu difficile, l'innocence, les changements, les premiers émois. L'aimer en été fut merveilleux. Beauté, épanouissement, sensualité, un amour fier qu'elle croyait acquis, indestructible comme un roc. L'été, saison si exaltante qu'on en oublie presque que sa durée est limitée.

Soudain elle n'eut pas le choix, de l'été, elle passa directement en hiver

Elle ne connut pas l'automne, qui lui aurait permis de se préparer de passer en douceur d'une saison à une autre, d'un amour à un autre. L'aimé n'existant plus... Le verbe disparut de son vocabulaire.

Elle rangea Becherel et dictionnaire dans le fond d'un tiroir et mit son cœur en berne. Par soucis de politesse ou par pudeur, au début elle n'en parla pas. Un hiver passa, puis un autre, puis encore un autre sans que le soleil du printemps ne revint... Elle ne se souvient plus du nombre d'hivers sans l'aimer, le chérir, le caresser... Mais elle se souvient l'avoir détesté, survolant le verbe haïr au point que certains jours, elle aurait voulu mourir quelques heures puis se réveiller et de nouveau l'aimer sans retenue, comme à l'été de sa vie.

Instinctivement elle comprit que l'été et l'amour sans garde-fou ne reviendraient pas.

Elle aime gérer sa vie, ne supportant plus d'être statique. Coincée en hiver, elle devait se décider. Cette fois elle avait le choix. Soit elle mourait de chagrin, soit elle devait refaire le chemin en arrière, revenir en automne, le redécouvrir, réapprendre à l'aimer puis, doucement, sereinement, retourner en hiver.

Parce qu'une vie est faite de quatre saisons et que chacune d'elles a son importance.

Elle réfléchit, ressortit Becherel et dictionnaire et comprit qu'il fallait rajouter deux verbes à son vocabulaire... Oser... et... Accepter. Oser le redécouvrir. Accepter ses limites.

Subtilement elle sortit de l'hiver et revint en automne. Découvrant que 'accepter' est le verbe le plus difficile de la langue française, elle demanda de l'aide. Avec beaucoup de patience, elle l'apprivoisa. Osant enfin en parler, elle se mit à nu, au sens propre comme au figuré. Et devant le miroir, fit un tour de propriétaire. Par œillades, puis d'un regard franc.

Quelques rides. Quelques cicatrices. Quelques cheveux blancs. Des jours de fatigue, de déprime.

Sensible... Fragile... Souvent douloureux. De sublime, il est devenu ordinaire.

Elle eut un sursaut de nostalgie, puis réagit en quinquagénaire. Sa plénitude lui rappela qu'il n'était pas ordinaire. Il lui a tant donné, des émotions, des rires, du plaisir, des enfants. Il a bercé tant de malades. Il lui a permis de sauver son fils. Il n'est pas ordinaire, il est mystère.

Avec tendresse, elle le survola, elle l'avait délaissé par rejet de la différence. Puis, elle l'effleura comme une soie qu'on n'ose pas chiffonner. Enfin pudiquement, comme une première fois, elle le caressa. S'arrêtant sur une cicatrice un peu spéciale. Ce don qui a sauvé son fils.

Elle croisa son regard dans le reflet du miroir et sourit, se rappelant ses rondeurs lorsqu' il portait la vie. Il n'est pas ordinaire, il est en automne. Même avec ses limites, il suscite le respect.

Tendrement elle réapprit à l'aimer. Tendrement elle réapprit à s'aimer.

C'est donc avec tendresse, qu'elle se réappropria son corps.

Ce corps orphelin, depuis qu'elle ne l'aimait plus. Ce corps douloureux. Ce corps souffrant de fibromyalgie... Ce corps différent.

Parce que la différence a besoin de tendresse. Parce que l'automne est la saison de la sagesse. Parce que sagesse rime avec tendresse. Parce qu'il n'y a pas que Vivaldi qui aime les quatre saisons...

* * * * *

Encore un matin, un matin pour rien... Ces paroles sont celles de ma star préférée mais malheureusement, elles sont vraies pour moi. C'est ce que je ressens tous les matins en me réveillant douloureusement ! Le pauvre soleil a bien essayé de filtrer à travers les volets de ma chambre, rien n'y fait. Cet air me prend déjà la tête, quelle que soit la nuit que je viens de passer ! Ensuite, descendre de mon lit, chercher où j'ai pu déposer la veille cette foutue béquille ! Et puis quoi ? Aller au gré de mon corps, de ma tête, du moral ! Je me sens si seule et triste. La radio me tient compagnie, le temps de boire mon café. Et puis elle m'énerve cette radio, le mauvais temps, les mauvaises nouvelles...

Une première décision, l'éteindre ! Je retourne au lit ou quoi ? Non pas aujourd'hui, j'ai kiné, sophro ou toujours quelque chose de prévu au calendrier. Celui-là, je devrais le virer mais toutes les notes y sont inscrites ! La tête comme le corps ne suivent pas, ils s'en moquent ! J'annule ou pas ? Je fais ou je fais pas ? Ces jours là, j'ouvre ma bible qu'est mon dernier FMéride. Dieu merci, je ne suis plus seule. D'autres sont comme moi, si pas pire... d'autres témoignages, enfin un peu de réconfort dans mon pauvre corps. Courage, tu n'es pas seule ! Ecoute ces gens qui souffrent comme toi !

Enfin je me dirige vers la salle de bains, je lâche cette béquille. Ma journée commence mais je ne sais comment elle finira. Vite mon lit ! Ah oui, il y a aussi le rituel du matin, médicaments, vitamines... ça aussi, ça sert à quoi encore ? Les boîtes se vident au fil du temps comme mon énergie d'antan, ma bonne humeur... Mais celles-ci ne sont plus renouvelables !

À tous mes amis fibros,

Martine

* * * * *

Pourquoi certains enseignants peuvent perdre la boule !!!

Sciences et nature

- Les lapins ont tendance à se reproduire à la vitesse du son
- C'est dans les chromosomes qu'on trouve le jeune homme (*génom*)

Maladies

- La plus contagieuse des maladies est la vermicelle
- Quand on a plus de dents, on ne peut mâcher que des potages

Vocabulaire

- Quand on ne veut pas être reconnu, on voyage en coquelicot (*incognito*)
- Les hommes qui ont plusieurs femmes sont des polygones

!!! À vos plumes !!!



Fibromyalgie, situations insolites !

Parfois, à cause ou malgré la fibromyalgie, il arrive que le patient soit confronté à une situation peu banale, de celles que personne n'aurait pu inventer !

Cette rubrique vous propose de relater ce qui a pu vous arriver un jour sans pour autant que vous ayez imaginé le confier à une personne autre que celles qui connaissent la fibromyalgie dans leur corps.

Voici quelques exemples illustrant des situations insolites. À vous de compléter la liste...

J'adore la Côte belge. Sous la pluie ou le soleil, peu importe, il est tellement agréable de pouvoir marcher sur un trottoir plat des kilomètres durant. Dans ma ville, les trottoirs sont pavés, ressemblent à des montagnes russes, rien à voir avec une belle ligne d'horizon comme à la mer de chez nous. Quand j'ai l'opportunité d'y aller, je prévois toujours une veste, un gilet ou autre pour autant qu'il y ait des poches de manière à y glisser les mains. Pourquoi ? Tout simplement pour éviter que mes bras se balancent tout comme cela se fait naturellement durant la marche. À défaut, peu après, cela me fait mal aux épaules. Mais qui l'eût cru ?

Comme c'est agréable de recevoir ses amis. Parfois, certains dorment à la maison. L'autre jour, une amie fibro m'a fait part, sourire aux lèvres, des escapades nocturnes de mon chat, prénommé Max. Durant son sommeil, mon amie a senti une douleur voyageuse du bas au haut de sa jambe. Mais que s'est-il passé ? Le point douloureux se déplace et monte, monte, ... jusqu'à sa hanche ! Elle ouvre un œil pour voir Max marcher tout au long de sa jambe, sans doute histoire d'arriver à sa tête pour lui faire un petit bisou ! Et qui aurait pu inviter une telle situation insolite ?

Et le prochain récit, à vous de le conter...

Nous attendons votre prose pour le 5 novembre 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**