

## Sommaire

Le mot de la présidente .....	2
Ma tournée au sein de nos relais.....	3
15 ans déjà... de 1998 à 2013.....	6
Dans les coulisses de Focus FM.....	9
Focus FM vu de l'intérieur.....	11
Informations utiles.....	16
Compte-rendu de conférences.....	21
Antennes & Points de contact .....	23
Fibrocafés.....	27
Prochaines activités.....	29
Extraits de publications.....	30
La santé à l'ère du web.....	30
Quand travailler fait mal.....	31
Les tensions psychiques font exploser les TMS.....	32
L'exercice physique devrait être prescrit sur ordonnance.....	32
L'inquiétante montée du charlatanisme médical.....	33
La fatigue physique est importante au cours de la fibromyalgie.....	34
Interactions médicamenteuses - Gare aux plantes et suppléments diététiques.....	34
La culpabilité 'New Age'.....	35
Lâcher prise.....	38
La fibromyalgie sous diagnostiquée, surtout chez les hommes.....	40
Les vertiges peuvent être un boulet.....	41
Gérer les problèmes d'équilibre.....	41
La fibromyalgie et la douleur chronique menacées d'être cataloguées comme maladies mentales.....	42
Congrès 2012 de l'American College of Rheumatology (ACR).....	44
Médecines douces : ce qui marche... ou pas.....	48
Fibromyalgie - Anomalie dans le traitement cérébral de la douleur.....	49
Fibromyalgie - La douleur objectivée par l'activité cérébrale.....	50
Arthrite, fibromyalgie et douleurs chroniques, une nouvelle approche de traitement.....	51
De nouveaux critères pour le diagnostic de la fibromyalgie.....	51
Stabilité des violences à l'égard des médecins.....	52
Statut sur la santé musculo-squelettique en Europe.....	53
Santé Nature Innovation : Burnout.....	54
Extrait du Clinical Journal of Pain.....	57
La douleur chronique modifie la structure de notre ADN.....	57
Témoignages.....	60
Fibromyalgique oui mais pas défaitiste.....	60
On nous écrit.....	61
Vu pour vous.....	63
Jeux.....	64

## *Le mot de la présidente*

Comme vous le savez, chaque année aux alentours du 12 mai, notre association se mobilise activement à l'occasion de la journée internationale de la fibromyalgie. À cette occasion, nos bénévoles distribuent des rubans bleus dans de nombreux endroits. Et cette fois ci, comme la date coïncidait avec la Fête des Mères, nous avons été obligés d'organiser notre campagne de sensibilisation le samedi 11 mai. La ville de Liège - que nous remercions - nous a permis de réaliser quelques actions symboliques à la place Saint Lambert.



Dès le matin et par une pluie battante, carrément une drache nationale, plusieurs bénévoles et membres ont embarqué dans le car qui nous a emmenés jusqu'à Liège après un périple passant par Mons, Nivelles, Charleroi et Namur. Pendant le trajet, la bonne humeur était de mise et certains ont même poussé la chansonnette. Mais le plus important, ce sont les liens qui se sont créés entre les participants, tous contents d'être présents ce jour là.

En attendant notre arrivée, sans perdre une seconde, l'équipe des bénévoles du relais de Liège avait déjà distribué nombreux flyers et rubans bleus. Quel dynamisme ! Puis chacun a endossé le magnifique t-shirt de notre association (imprimé d'un ruban bleu devant et de notre logo dans le dos).

En début d'après midi, le ciel s'est éclairci et le soleil s'est même pointé, une aubaine pour réaliser de très belles photos. Vous pouvez d'ailleurs les consulter sur notre site et via Facebook.



Je fais une petite parenthèse pour vous signaler que depuis quelques semaines, Maxime gère l'annonce des activités de notre association sur Facebook. Cet outil de communication permettra d'améliorer plus encore la transmission d'informations, aussi bien à nos membres qu'à ceux en dehors de nos murs. Le travail de Maxime a été très utile pour notre manifestation, nous le remercions vivement !

J'en reviens à la journée du 11 mai après-midi et des actions que nous avons menées ensemble. Nous étions environ une centaine de personnes sur la Place Saint-Lambert, rassemblées autour d'une même cause : avancer dans la reconnaissance de la fibromyalgie. Ainsi, nous avons prévu d'informer les personnes et leur entourage de la réalité de la douleur chronique et de ses répercussions mais nous expliquions les activités réalisées au sein de notre association. Quelques professionnels de la santé (médecins et infirmières) et une étudiante en sociologie nous ont rejoints également.

Puis, nous avons écrit le mot fibromyalgie à même le sol de cette très belle place et +/- 80 personnes (membres et passants) se sont positionnées de telle sorte à représenter chacune des lettres FIBROMYALGIE.



Nous avons aussi ‘crié’ tous en cœur une dizaine de fois le mot ‘fibromyalgie’, de plus en plus fort avant de lâcher dans le ciel bleu une centaine de ballons tout aussi bleus !

La journée s’est terminée par le verre de l’amitié, suivi du retour en car.

Il me reste à remercier chaleureusement tous les participants et notre bénévole Annie pour son travail au niveau médiatique, ce qui a permis de faire parler de la fibromyalgie à la radio, à la TV et dans la presse. Maxime en a également fait écho sur Facebook.

Après le débriefing de cette manifestation passive par le Conseil d’administration, nous réfléchissons aux prochaines actions. Il est sûr que ces actions demeurent insuffisantes car l’absence de reconnaissance et la méconnaissance de la fibromyalgie persistent malgré nos efforts. Cependant, nous pouvons affirmer que cette journée a remporté un large succès. Ne dit-on pas que les gouttes d’eau finissent par former de grandes rivières... Poursuivons donc nos efforts tous ensemble !

Déjà, je vous informe que dans ces pages, vous découvrirez un pré-programme de notre colloque du 14 septembre qui se déroulera à Ottignies, ainsi que des informations sur le rallye vélo 2013. Vous y êtes attendus avec impatience !

Bel été à tous,  
Nadine CHARD’HOMME

\* \* \* \* \*

## ***Ma tournée au sein de nos relais***

### **Relais de Bruxelles**

Ce 21 mars, Claudine, responsable de ce relais, et moi-même étions au rendez-vous mais aucun membre ne s’est présenté. Seule Fanny Lacrosse, étudiante en sociologie à l’ULB, a franchi la porte pour nous questionner à propos des activités de notre association, dans le cadre de son mémoire. Mais quelle déception pour notre animatrice ! Comment expliquer un tel absentéisme au relais ce jour là ? Est-ce que le local sis au Roseau est difficile d’accès pour certains membres ? Ce lieu de rencontre est pourtant proche du métro, à savoir la station Alma, à peine à 150 mètres du Roseau. Nous savons que les moyens de transport ne sont pas toujours aisés pour les personnes souffrant de fibromyalgie. Mais en dehors des problèmes de mobilité, y a-t-il d’autres raisons pour lesquelles personne n’était présent ? Souhaiteriez-vous nous en parler ? Si tel est le cas, vous pouvez nous transmettre votre avis par mail ou courrier postal. Nous prévoyons aussi que l’un des administrateurs vous contacte si vous êtes membre habitant à Bruxelles ou dans les environs, d’ici les prochaines semaines. Cette ‘enquête’ permettra au conseil d’administration d’identifier les motifs de la non-fréquentation actuelle de ce relais pour prendre les mesures adéquates. Bien entendu, le relais de Bruxelles restera ouvert aux dates prévues et nous vous tiendrons au courant des résultats de nos recherches.

### **Relais de Liège**

Après quelques péripéties pour trouver le chemin, je suis enfin arrivée à la réunion qui avait déjà commencé. Douze personnes, dont trois nouvelles, assistaient aux échanges ce samedi 27 avril.

Marie-Hélène, animatrice du relais, proposa au groupe de transmettre leurs questions. En voici quelques-unes et les réponses apportées :

-Quelle peut être l'évolution de la fibromyalgie ?

Personne ne peut prétendre prédire l'avenir mais beaucoup de choses peuvent être entreprises pour améliorer et/ou maintenir une certaine qualité de vie. Poursuivre sa vie est possible malgré les douleurs chroniques. Le chemin est long. Demander l'aide des professionnels de la santé peut s'avérer très utile dans certains cas. N'oublions pas d'en parler d'abord au médecin généraliste.

-Au sujet du médecin conseil des mutualités.

Une personne a ensuite témoigné de la possibilité de changer de médecin conseil à sa mutualité en cas de désaccord. J'avoue ne pas maîtriser suffisamment ce sujet pour confirmer, je pourrais cependant me renseigner.

-Comment se déroulent les programmes de kinésithérapie dans les centres de douleurs ?

Il existe deux types de kinésithérapie, l'une est dite passive car les soins sont effectués au patient par le thérapeute (p.ex. un massage). L'autre type de kinésithérapie consiste à rendre le patient actif et partenaire du projet thérapeutique (ex. : le patient effectue seul des exercices d'étirement appris avec le thérapeute). Les deux types de traitements existent en douleur chronique mais le second type est à privilégier. Les programmes d'exercices seront réalisés de manière progressive et adaptée à la situation du patient. Je rappelle le livre écrit par Jacques D'Hayere, kinésithérapeute, à savoir : 'Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie, guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés'. Il comprend différents exercices expliqués et illustrés, utiles à la fois aux soignants et aux patients.

-Que penser des pertes de mémoires ?

Les patients douloureux depuis de nombreuses années ont accumulé beaucoup de fatigue à cause d'un sommeil souvent très perturbé. Ce cercle vicieux entre douleur et mauvaise qualité du sommeil a entre autres des répercussions cognitives. De nombreuses études l'ont démontré. Cependant, les patients et leur entourage qui constatent ces oublis fréquents craignent souvent certaines maladies neurologiques. Il convient donc d'en parler aux médecins afin d'être écouté, rassuré et si nécessaire envisager des tests médicaux.

-Les crampes dans les jambes peuvent-elles être un symptôme de la fibromyalgie ?

Différents symptômes peuvent être présents ou non dans ce syndrome. Chaque situation est individuelle. Selon mon expérience, certains patients souffrant de fibromyalgie ont déjà évoqué ce type de douleurs. À nouveau, il convient d'en parler avec le médecin de famille pour tenter de trouver des solutions.

Ensuite, Marie-Hélène reprit la parole pour annoncer la campagne de sensibilisation du 11 mai à Liège. Des membres souhaitent la présence des soignants à cette journée pour obtenir plus de reconnaissance de leur part. Ils aimeraient aussi être mieux soutenus par leur employeur, ce qui permettrait de maintenir l'emploi de manière plus adéquate. Dans ce domaine, il reste beaucoup à faire. Enfin, un tour de table a permis de rassembler quelques trucs et astuces pour se faire du bien comme utiliser un tabouret de pêcheur (pour s'asseoir quand c'est nécessaire), appliquer un coldpack (froid) et ou un hotpack (chaud), s'enrouler dans une couverture chauffante, se reposer avec un coussin à noyaux de cerises (chaleur), prendre une douche et ou un bain chaud, rendre visite à des amis, porter une ceinture lombaire, profiter des plaisirs de la vie ou apprendre les gestes pour sortir du lit plus facilement.

Les membres ont consulté leur agenda pour fixer une réunion à Esneux durant les vacances. Je les remercie pour ce bon moment passé en leur compagnie. Bravo pour le dynamisme de notre animatrice et toute son équipe !

## **Relais de Mariembourg**

Ce 2 mai, par une belle journée de printemps, j'ai rejoint Chantal, responsable du relais. Autour de la table, sept personnes dont six membres, une autre assistait à la rencontre pour la première fois. Diverses questions ont d'emblée été abordées.

-Quelle est l'origine de la fibromyalgie ?

De nombreuses études vont dans le sens d'une origine multifactorielle et d'un dysfonctionnement du système nerveux central. Cela signifie que différents facteurs (biologiques, psychologiques et sociaux) contribuent et interagissent lorsque les douleurs persistent. J'ai ensuite expliqué ce qu'est un dysfonctionnement du système nerveux central.

Au sein de ce système, nous avons un axe qui réduit les douleurs (voie inhibitrice) et un axe qui les aggrave (voie facilitatrice) Dans le cas de la fibromyalgie, les études montrent que la voie inhibitrice est défaillante à différents niveaux.

-Est-ce la méditation peut être utile pour gérer le syndrome de fibromyalgie?

Cette thérapie peut aider certains patients mais n'est certainement pas la seule à envisager.

-Que penser des pertes de mémoire ?

La réponse est la même que celle expliquée au relais de Liège. C'est donc un sujet très préoccupant pour nos membres. Il faudrait selon moi en reparler au Comité scientifique.

-Comment réagir face à un symptôme nouveau ?

Avec le temps, les personnes douloureuses chroniques apprennent à comprendre et à détecter les problèmes nouveaux. S'auto-observer demande un apprentissage mais la personne concernée est la mieux placée pour dire ce qu'elle perçoit dans son corps. Lorsqu'un doute s'installe, il ne faut pas hésiter à revoir le médecin.

-Comment poursuivre son activité professionnelle ?

Chantal fait écho de réunions à l'AWIPH auxquelles Annie Michaux, bénévole dans notre association, a participé. Lors d'ateliers avec des personnes souffrant de fibromyalgie, il s'est avéré qu'elles sont très méticuleuses mais aussi plus vite fatiguées. Nous le savons, ce problème de fatigue associé aux douleurs amène certains à éprouver pas mal de difficultés à poursuivre un travail. Mais lorsque l'employeur accepte de réduire le temps de travail ou de modifier le poste de travail, le travailleur malgré sa fibromyalgie peut alors poursuivre une activité professionnelle. Garder un emploi apporte bien entendu un revenu financier mais aussi il permet de maintenir des contacts sociaux.

Rappelons aussi l'enquête concernant les conséquences socio-professionnelles de la fibromyalgie. Les résultats qui sont en cours d'analyse nous permettront de mener diverses actions très utiles pour l'ensemble de nos membres.

Notre animatrice a aussi rappelé la date de notre campagne de sensibilisation du 11 mai à Liège et la possibilité de venir en car. L'entourage est également invité à cette journée. Il est aussi prévu qu'une activité sera prévue durant les vacances d'été.

Ce fut encore un après-midi riche en échanges et constructif pour les personnes présentes. Grand merci pour le chaleureux accueil des participants et le dynamisme de notre administratrice !

Nadine CHARD'HOMME

\* \* \* \* \*

## *15 ans déjà... de 1998 à 2013*

### *Rétrospective : Les bénévoles de Focus FM*

Les bénévoles, appelés aussi volontaires, sont des citoyens qui font le choix de s'engager de manière libre, désintéressée et gratuite, pour offrir du temps, de l'énergie et leur savoir-faire pour autrui et ou pour la collectivité.

Dans notre précédent périodique, nous vous avons parlé de mettre à l'honneur les volontaires s'étant succédés de la Ligue (LBFPPF) à Focus FM. Nous ne nommerons pas tous ceux qui ont œuvrés pour notre asbl car la liste est longue. On en oublierait certainement malgré les recherches effectuées dans les archives papiers et informatiques. Sachez qu'en 15 ans, ils ont été nombreux et malheureusement, si des volontaires ont dû mettre un terme à leur bénévolat, c'est principalement à cause de problèmes de santé venus s'ajouter à leur fibromyalgie ou encore pour diverses raisons familiales. Toutes ces personnes se sont investies selon leurs possibilités. Rarement ont surgi des conflits et lors de la séparation d'un(e) bénévole, tout s'est toujours déroulé le plus cordialement possible. Mais pour ne pas allonger nos propos, nous ne citerons ici que les bénévoles toujours en activité. Dans notre périodique précédent, nous avons repris le nom des administrateurs successifs jusqu'à ce jour. Parlons maintenant de ceux qui constituent ce que nous nommons 'notre staff de bénévoles'.

Au fibrophone, des membres du CA vous répondent mais aussi Agnès, Elisabeth, Fabienne et Janine. Pour animer les relais, fibrocafés, on retrouve des administrateurs mais aussi Annie M., Claudine, Lydie, Marina, Patrick, Suzon. Vous pouvez aussi retrouver certains d'entre eux lors de diverses activités comme la Journée internationale de la fibromyalgie, notre représentation à la LUSS,... Vous pourriez aussi rencontrer ou entendre Angèle, Chantal V., Luc et Patricia ou encore Laurence qui vient de nous rejoindre récemment. N'oublions le travail de qualité des rédactrices de notre périodique, Bernadette et Béatrice. Elles restent à l'affût de l'actualité scientifique et politique dans notre pays et parfois bien au-delà de nos frontières. Il y a aussi tout le travail assuré au départ du domicile du bénévole, tel celui de nos divers traducteurs, transcripteurs et autres. Nul n'est obligé de partir en déplacement pour représenter Focus FM. Cela peut se faire de ou à proximité de chez soi. Certains sont plus experts en vente d'articles au profit de notre association, d'autres sont polyvalents. Les fonctions sont diverses et toujours accomplies dans l'éthique de Focus FM.

Les personnes nouvellement arrivées font des activités accompagnées d'une marraine afin de pouvoir être aidées, formées. Ainsi, leur marraine est à même de proposer des solutions lors de soucis éventuellement rencontrés dans le cadre des activités de l'association.

Chacun de nos bénévoles reçoit une farde documentée. C'est un outil de travail qui permet de répondre le mieux possible aux diverses sollicitations reçues lors des différents contacts reçus en permanences téléphoniques, rencontres 'relais' ou 'fibrocafé', lors de la tenue de stands ou l'une ou l'autre de nos nombreuses actions.

Régulièrement, nous réunissons tous nos bénévoles pour les informer des projets en cours ou à venir ou encore nous les formons pour apprendre à écouter les autres. Mais ces réunions sont aussi utiles pour qu'ils puissent être écoutés à leur tour et exposer des problèmes parfois rencontrés lors d'activités extérieures. Une fois par an, une sortie est organisée afin que tous puissent se rencontrer autour d'un repas autour d'un moment de convivialité... mais l'association et la fibromyalgie se retrouvent toujours dans les conversations.

Si vous aussi, vous désirez vous investir pour guider les personnes atteintes de fibromyalgie, leur apporter un soutien moral, les informer, même si vous n'avez que 2 ou 3 heures par mois ou par trimestre à nous consacrer, n'hésitez pas à poser votre candidature. Ensuite, nous vous inviterons à rencontrer les membres du CA afin de faire connaissance et parler de vos desideratas.

Nadine CHARD'HOMME

**Fibromyalgie**



***Journée famille  
29 septembre 2013  
De 9h à 18h***



***Braine-l'Alleud  
Collège Cardinal Mercier  
83 chaussée de Mont Saint Jean***

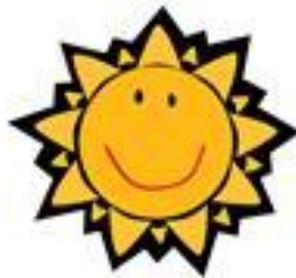
- *Rallye vélo*
- *Animations diverses*
- *Petite restauration*
- ...

*Venez tester des activités sportives adaptées, en présence de kinésithérapeutes*

***Renseignements :***

***Focus FM : [www.focusfibromyalgie.be](http://www.focusfibromyalgie.be) – Tél. 060 37 88 58 – GSM 0474 821 104***

***Amarrage : [www.amarrage.be](http://www.amarrage.be) – Tél. 02 384 66 20***



***Le conseil d'administration et son équipe de bénévoles  
vous souhaitent de passer de bonnes vacances ensoleillées***

## **Fibromyalgie**



*Colloque organisé à l'occasion des 15 ans de Focus FM*

*Samedi 14 septembre 2013*

*Centre Culturel Ottignies*

# ***La fibromyalgie***

*Plus-value de la collaboration entre  
associations de patients et centres de la douleur*

*Le programme de la matinée, réservé aux professionnels de la santé, sera  
arrêté et diffusé ultérieurement*

*L'après-midi est ouverte aux patients*

*14h00 - Introduction et compte-rendu de la matinée*

*Nadine Chard'homme, Présidente de Focus FM*

*14h30 - Témoignage(s) de patient(s)*

*14h45 - Intervention de Jacques D'Haeyère, Kinésithérapeute*

*15h30 - Intervention d'un(e) ergothérapeute*

*16h15 - Intervention d'une infirmière ressource douleur*

*17h00 - Clôture*

*Veillez trouver le programme définitif sur [www.focusfibromyalgie.be](http://www.focusfibromyalgie.be) ou  
demandez-le en permanence de fibrophone au 060 37 88 58 - GSM 0474  
821 104*

*Inscription souhaitée : nombre de places limité – 200 places*

*PAF : 3€ - gratuité pour les membres sur présentation de la carte 2013*

## Dans les coulisses de Focus FM



Le périodique que vous détenez est comme bien souvent fort étoffé. À ce sujet, nous recevons beaucoup de témoignages de satisfaction. C'est toute l'équipe de volontaires de Focus FM qui s'en voit ravie et récompensée pour l'énorme investissement fourni.

Des pages entières sont consacrées aux nombreuses activités proposées, d'autres reflètent la sélection rigoureuse d'articles portant spécifiquement sur la fibromyalgie. Mais aussi, pour que votre association soit ce qu'elle est, il y a une large part de travail de l'ombre, c'est aussi pour cela que la présente page est intitulée 'Dans les coulisses de Focus FM'...

Il est vrai que d'un point de vue extérieur, on peut se demander : Mais à quoi sert donc cette asbl ? Voici une question bien légitime du citoyen lambda et nous l'acceptons volontiers. Au fil des différents journaux, nous tentons d'être aussi communicateurs que possible. Nous le devons à nos membres, à vous qui nous suivez fidèlement depuis des années. C'est sans doute cet éclairage là qui différencie les informations que nous publions dans L'F.M.éride des informations que tout un chacun peut retrouver sur notre site ou, depuis peu, sur notre page Facebook car hé oui, Focus FM a franchi le pas et s'est inscrite sur un réseau social ! Nouveau travail exécuté au départ des coulisses tout comme celui de la mise à jour constante du calendrier de nos activités figurant sur notre site. Par ailleurs, voyez aussi les nouveaux relais et fibrocafés que nous annonçons plus loin. N'oubliez pas non plus l'annonce de notre rallye vélo annuel et celle de notre colloque du 14 septembre prochain dont l'après-midi est ouverte au tout public.

Pour ce J.60, nous avons relevé pour vous des publications peu communes comme celles traitant du New Âge ou le Lâcher prise. Les mots 'New Âge' peuvent à première vue faire sursauter l'un ou l'autre d'entre vous car il arrive qu'ils soient mal interprétés. C'est ainsi qu'en son temps, nous avons eu écho de cette mouvance 'New Âge' détournée au profit de propos sectaires. Chez nous, il n'en est rien bien entendu. Il faut prendre cela au premier degré pour pouvoir en retirer quelques pistes pour mieux vivre le quotidien avec la fibromyalgie.

Parmi d'autres, vous trouverez plusieurs articles traitant des troubles musculosquelettiques. Ces informations doivent nous intéresser de près tout comme le danger de stigmatiser la fibromyalgie et la douleur chronique comme découlant d'une pathologie mentale. Différents articles amènent des informations importantes sur une perception plus accrue de la douleur au travers de l'observation de l'imagerie cérébrale pratiquée chez des patients fibromyalgiques.

Aussi, ayons une attention toute particulière sur l'article 'Stabilité des violences à l'égard des médecins'. Il est parfois consternant de constater l'agressivité de certains patients. Bien sûr, ils sont là 'pour nous soigner' !!! Mais n'oublions pas que ce sont aussi des hommes, comme vous et moi. Les médecins qui croient en la réalité de la fibromyalgie peuvent également être l'objet de sarcasmes de la part de confrères fibroseptiques. La problématique de la fibromyalgie est victime de l'invisibilité de la douleur chronique et du concept '*il y a douleur s'il y a lésion ou autre cause incontestable (objectivable)*'. En ce domaine, la fibromyalgie est l'exemple type qui vient révolutionner la médecine contemporaine ! À ce sujet, lisez avec attention les articles tirés d'actions dans lesquelles le Parlement européen est impliqué. Il se dessine une réelle volonté de réflexions au sujet de la douleur chronique et les invalidités qu'elle entraîne.

S'il est dit que notre pathologie touche principalement les femmes, les études actuelles renseignent aussi un nombre non négligeable de personnes fort jeunes mais aussi de messieurs.

Pour ces derniers, notre tissu culturel ne leur est guère favorable. Dans notre civilisation, on attend qu'ils soient forts !!! Mais pourquoi ? Les hommes ne parlent pas beaucoup de leurs douleurs, de leurs potentielles faiblesses et pourtant eux aussi peuvent présenter des symptômes faisant penser à la fibromyalgie. Il faut être doublement attentifs quand un homme se plaint de douleurs et d'incapacités diverses car il y a fort à parier qu'il aura tout fait durant des mois voire des années pour que ça ne se voit pas... Et qu'en est-il des plus jeunes qui peinent au cours de gymnastique... sont-ils vraiment paresseux ? Et ces jeunes mamans qui doivent allier boulot-méto-dodo avec les tâches ménagères et leurs obligations familiales...

C'est pour toutes ces raisons et bien d'autres que notre asbl existe. Une partie de ses activités est largement visibles (relais, conférences...), une autre relève du travail de l'ombre. Le meilleur moyen de nous donner la possibilité de continuer est de marquer votre solidarité par votre adhésion ou encore d'apporter votre aide bénévole, même ponctuelle. Aussi, en ces temps difficiles, les petits et grands dons sont bienvenus car les subsides et autres soutiens se font de plus en plus rares. En bref, merci d'avance d'adhérer concrètement à notre devise : Ensemble, on est plus forts !

Et enfin, en coulisses, revenons sur un épisode difficile vécu il y a plus d'un an lors d'un fibrocafé en Province de Liège, dans l'une des Villes Santé de l'OMS, lorsqu'un professionnel de la santé est venu perturber la rencontre, prétextant avoir trouvé LA solution pour guérir les fibros de toute la planète... S'en étaient suivi dans la foulée des propos peu aimables pour nos bénévoles, les patients fibromyalgiques et autres médecins ne partageant pas ces allégations. En son temps, Focus FM a dénoncé les faits auprès de l'Ordre des Médecins qui a marqué la recevabilité de notre requête. Dernièrement, notre présidente a eu l'opportunité de leur expliquer les faits ainsi que ce qu'était notre association et notre manière de fonctionner, ce que nous apportions aux patients et aux autres interlocuteurs qui nous contactent. Mais surtout, ce fut aussi l'occasion de rappeler que Focus FM est soutenue par un conseil d'administration affichant une grande éthique, appuyant également sa crédibilité sur son comité scientifique pluridisciplinaire et son staff de volontaires.

Plus de 15 ans sur le terrain, ça vous forge une expérience certes mais surtout ça amène plus encore à ceux et celles qui œuvrent sans compter. Rien de tel que la satisfaction d'avoir pu donner aux autres gratuitement. Le volontariat, ça fait grandir, moralement et psychiquement !

Pour terminer cette rubrique, sachez que nous avons interpellé dernièrement Madame Onkelinx, notre Ministre fédérale de la santé. D'une part, ce fut pour évoquer l'article publié en mars sur le site de la RTBF. Il évoquait l'euthanasie d'une patiente de 48 ans qui aurait souffert de fibromyalgie. Cette dramatique annonce en a secoué plus d'un si on en croit les nombreuses réactions sur Internet ou encore notre boîte de courrier électronique. Tout cela est bien légitime et pose questions. D'autre part, ce fut l'opportunité pour notre conseil d'administration de faire le point sur la persistance des problèmes toujours rencontrés par un grand nombre de patients fibromyalgiques. Pour ce, vos témoignages nous sont toujours très utiles, cela nous permet d'argumenter utilement notre sollicitation. Il est certain que notre présidente vous tiendra au courant du suivi de notre démarche.

Dans l'attente du plaisir de vous retrouver dans trois mois, je vous souhaite beaucoup de soleil, si pas à l'extérieur au moins dans votre cœur.

Bernadette JORIS



## ***Focus FM vu de l'intérieur***

*Nos homologues britanniques ont souhaité savoir comment la fibromyalgie était prise en charge chez nous et quelles étaient les difficultés rencontrées par les patients. Ici plus bas, vous trouverez les éléments de réponse envoyées aux responsables du Magazine UK.Fibromyalgia. Merci à Elisabeth de l'avoir traduite en anglais.*

### ***Prise en charge et reconnaissance de la fibromyalgie en Belgique***

En Belgique, tout comme dans bien d'autres pays, souffrir de fibromyalgie s'associe au parcours du combattant. En premier, il y a la difficulté de rencontrer un médecin qui envisage une fibromyalgie lorsque les maux et autres symptômes présentés persistent au-delà de quelques mois malgré une prise en charge pensée adéquate au départ.

Même si comme le démontrent diverses enquêtes (dont notamment celle que FOCUS Fibromyalgie Belgique analyse pour le moment sur le thème 'Les conséquences socioprofessionnelles de la fibromyalgie'), le délai se réduit entre le ressenti des tous premiers symptômes et la pose du 'bon' diagnostic, bon nombre de patients errent encore plusieurs années avant qu'un médecin averti leur explique de quoi ils souffrent.

Ensuite, il est permis de penser qu'une fois le diagnostic posé, le patient va enfin pouvoir être 'soigné' afin d'accéder à un mieux-être bien légitime. Cela est heureusement le cas pour certains mais pas pour tous. Beaucoup se retrouvent encore dans un dramatique isolement moral, à défaut d'avoir été utilement aiguillés vers les structures de soins existantes ou encore à cause de la méconnaissance générale de la fibromyalgie, dont celle de leur entourage familial, social et professionnel.

Au travers de notre expérience, on constate que certains patients ne reçoivent pas automatiquement les conseils (médicaux et paramédicaux) opportuns. Ainsi de nombreuses personnes nous contactent en disant que seuls des médicaments leur ont été prescrits et que malgré cela, elles ne se sentent toujours pas mieux. En pareil cas, leur problème de santé n'est pas résolu. D'autres nous disent avoir reçu au préalable un autre diagnostic ou encore avoir reçu l'explication comme quoi la fibromyalgie est synonyme de dépression ou qu'il suffit d'avoir la volonté de 'bouger' pour que les choses rentrent dans l'ordre. Il est aussi à déplorer d'entendre une partie du corps médical déclarer que puisqu'il s'agit d'un syndrome, ce n'est pas une maladie et donc, cela signifierait que la fibromyalgie n'existe pas... ou encore qu'elle touche uniquement les femmes âgées de 40 et 60 ans.

Il reste de nombreux clichés du genre à démonter.

Ce mode de pensée archaïque dessert bien entendu la cause des patients fibromyalgiques mais soulignons malgré tout qu'exercent aussi dans notre pays des soignants en mesure de leur proposer une prise en charge efficace. Les patients peuvent consulter dans les centres d'algologie de 2ème et 3ème lignes où exerce une équipe pluridisciplinaire composée entre autres d'un spécialiste en médecine physique et de réadaptation ou encore un spécialiste en rhumatologie. Ils peuvent bien entendu également consulter ces mêmes spécialistes en privé. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que la prise en charge doit s'inscrire dans un modèle bio-psycho-social. L'implication du médecin de 1ère ligne est également indispensable.

Aussi, notre système de soins de santé a inscrit la fibromyalgie dans la nomenclature de la kinésithérapie dans une liste spécifique appelée 'Liste F' (F comme pathologies Fonctionnelles). L'inscription de la fibromyalgie en Liste F.b permet aux patients de bénéficier d'un remboursement préférentiel pour 60 séances de kinésithérapie sur un an et si nécessaire, un remboursement partiel peut aussi être obtenu pour 20 séances supplémentaires. Une mesure ministérielle permet une intervention financière (minime) dans l'achat de certains analgésiques. Toutes ces dispositions sont des avancées notoires en matière de prise en charge de la

fibromyalgie. Cependant, cette pathologie présente toujours une énorme problématique bien qu'il existe une réelle volonté d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique. Cette lutte contre la douleur persistante (chronique) s'inscrit par ailleurs dans un cheminement européen également. Ces dernières décennies n'ont pas fait la part belle à ce parent pauvre de la médecine qu'est la douleur chronique. Pourtant, au moins 10% de la population présente des douleurs récurrentes, celles-là mêmes qui tiennent en échec les méthodes classiques de traitements. Il y a donc encore du chemin à faire pour changer le regard de la médecine sur la douleur chronique, dont fait partie la fibromyalgie.

La principale pierre d'achoppement résidant dans la méconnaissance du syndrome, voire le déni de son existence, la reconnaissance des incapacités induites par une fibromyalgie pose trop souvent problème au niveau des contrôles médicaux. En Belgique, pour autant qu'on puisse généraliser, aucune pathologie en soi n'est reconnue en tant que telle. Ce sont les conséquences de la maladie qui sont évaluées par le médecin conseil pour éventuellement permettre aux patients d'accéder à des aides sociales, une adaptation des conditions de travail ou encore la reconnaissance officielle d'une invalidité - partielle ou totale - pour l'obtention de revenus de remplacement. Cette théorie devrait être appliquée à tout patient présentant un handicap, peu importe son origine. Mais chez nous, lorsque le mot fibromyalgie figure dans le dossier, l'équité ne semble pas toujours être de mise au moment de l'évaluation médicale. Précisons quand-même que cette façon de procéder n'est pas automatique. De manière ponctuelle, certains patients nous relatent une issue favorable quant à la reconnaissance de leurs invalidités. Mais si on en fait une rapide analyse, la balance penche plutôt vers la difficulté de reconnaissance des incapacités quand seule la fibromyalgie est en cause.

Le fait de nier les difficultés de santé du patient est délétère. Il lui est alors impossible d'accéder à un plan thérapeutique adéquat permettant de retrouver - ou maintenir - une certaine qualité de vie. Or, plus tôt sa prise en charge sera effective, meilleurs seront les facteurs prédictifs, notamment pour retourner sur le marché de l'emploi. Il faut également souligner que l'errance médicale, la multiplication d'exams cliniques en tous genres et le retard dans la prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie induisent des coûts importants à charge de la collectivité. Il est opportun que cette pathologie, communément surnommée le handicap invisible, sorte totalement de l'ombre au plus tôt.

Dans un monde idéal, tout patient devrait pouvoir expérimenter ces trois pistes :

- consulter un médecin averti qui déterminera d'une part l'utilité de recourir, ou non, à une médication et d'autre part établira avec lui, dans un climat de confiance, un plan thérapeutique dans lequel il devra s'impliquer de manière active ;
- se remettre progressivement en mouvements grâce aux conseils d'un(e) kinésithérapeute, capable de moduler le traitement en fonction de l'état du patient, le but étant une revalidation entretenue sur un long terme ;
- adapter son fonctionnement au quotidien, ce qui suppose des renoncements de la personne que l'on était 'avant', l'instauration d'alternances de plages de travail-repos, voire un horaire et/ou un poste adapté en cas de maintien de la profession, un réajustement dans les habitudes de vie, ....

Ce cheminement demande du temps. Il concerne tous les aspects de la vie du patient, à savoir privée, familiale et socio-professionnelle.

Parallèlement, le cursus de nos futurs médecins devrait inclure un stage en centre d'algologie et des campagnes informatives sur la fibromyalgie devraient largement se multiplier à l'attention des médecins en exercice, mais aussi à destination des employeurs et de la population en général. C'est dans cette optique que notre association œuvre depuis 15 ans déjà en Belgique et elle salue son homologue flamand ses consœurs internationales qui font de même dans leur pays respectif.

Bernadette JORIS, consultante

## *Échos d'échanges ponctuels avec des personnes qui nous contactent via Internet*

*Courriel reçu début février 2013*

Je souffre de fibromyalgie depuis octobre 2010 suite à une opération des cervicales. Je suis reconnue par la mutuelle et par l'AWIPH. Mon employeur a fait la demande de prime de compensation mais sans suivre les recommandations de la médecine du travail pour l'adaptation de mon travail. J'ai des soins pluridisciplinaires variés. De plus, depuis fin décembre, on a décelé une discopathie qui me donne une névralgie dans la jambe gauche. Le quotidien est difficile... la douleur, la fatigue sans compter surtout la perte de qualité de vie et les conséquences pour mes enfants et mon travail... J'ai la chance d'être nommée mais à la longue, les gens en ont 'marre' de leur collègue régulièrement absente et se moquent de la difficulté de vie. Il y a beaucoup à dire... Bien à vous.

*Réponse de Focus FM*

Merci pour votre réponse. Votre employeur est remarquable puisqu'il fait des démarches pour maintenir votre emploi. Cependant, il doit bien évidemment se conformer aux conseils donnés par la médecine du travail. L'AWIPH peut-elle vous aider plus qu'elle ne l'a déjà fait ? Ça vaudrait la peine de les interpeller à nouveau. Ils proposent aussi des coachings à l'emploi.

Etes-vous suivie par un centre de la douleur, vous a-t-on prescrit de la kinésithérapie en liste F (= un remboursement préférentiel pour 60 séances/an) ?

Avez-vous déjà reçu de la documentation de notre part ? Je vous invite à nous téléphoner en permanence de fibrophone afin de discuter de tout cela, nos bénévoles feront leur possible pour vous aider et déjà vous proposer un soutien moral. Si vous avez la possibilité, vous pouvez aussi nous rencontrer lors d'un fibrocafé ou une réunion de relais.

Nous disposons d'une documentation spécifique et notamment notre 'Guide de la fibromyalgie'. Il est mentionné sur le bon de commande figurant sur notre site. Notre trimestriel renferme aussi foule de renseignements susceptibles de vous aider si vous choisissez de devenir membre à titre de solidarité. Merci pour votre confiance.

*Retour de courriel : Par discrétion, nous ne relaterons pas l'entièreté de la réponse.*

C'est la médecine du travail qui m'a invitée à faire des démarches pour l'AWIPH. Par ailleurs, la Commune n'était pas en ordre au niveau du quota minimum obligatoire pour l'obtention de subventions. L'AWIPH m'a reconnue rapidement. J'ai alors demandé à mon employeur d'introduire une demande de prime de compensation. La médecine du travail recommandait 50% à domicile et 50% au bureau, ce qui est parfaitement compatible avec mon travail. On m'accorde la possibilité de suivre ma revalidation (hydrothérapie) en clinique les mercredi et vendredi après-midi. Il a été suggéré de prendre de fréquentes pauses pour que je puisse faire des exercices de décontraction mais il n'y a pas de local où je puisse me coucher sur le temps de midi. Mon temps de travail a été aménagé. Ainsi je preste 38h/semaine au lieu des 40 prestées par mes collègues. Il m'a été refusé de pouvoir expliquer en réunion aux agents avec lesquels je travaille le plus ce qu'était la fibromyalgie et de pouvoir les informer sur mon horaire de travail. Cela a été refusé. Personne ne comprend la raison de mes arrivées tardives et mes absences. Souvent absente, maintenant, il y a une forme de harcèlement moral. J'ajoute que je ne souffre pas uniquement de la fibromyalgie et que je bénéficie de soins de différentes natures. Merci pour votre site.

*Les échanges de courriels ont continué mais nous ne les relaterons pas ici. Par contre, force est de constater que si des mesures ont le mérite d'exister en matière d'adaptations de travail, leur mise en place n'est pas aussi aisée qu'on pourrait le penser. L'impossibilité de recourir aux*

*aides sociales existantes peut mener à dans des soucis financiers dommageables pour toute la famille.*

*A défaut de pouvoir tout résoudre, notre association se doit de jouer un rôle de soutien ainsi que doit être un vecteur d'informations et de conseils de qualité. C'est ce que s'efforce d'apporter notre staff de volontaires.*

\* \* \* \* \*

*Teneur d'un message reçu au départ de notre site*

J'ai 26 ans, je souffre de fibromyalgie et d'arthrose un peu partout, notamment sévère et dégénérative aux pieds, chevilles et autres maladies.

*Réponse de Focus FM*

Bonjour Madame, Auriez-vous une question particulière à poser par rapport à la fibromyalgie ? Vous pouvez répondre par courriel ou encore téléphoner en permanence de fibrophone. Aussi, sur Mons, nous disposons d'un relais qui accueille mensuellement nos membres. Au plaisir de vous lire ou de vous rencontrer.

*Retour de courriel*

C'est avec plaisir que j'ai pu vous lire, je vous remercie cordialement pour ces informations concernant les relais ou pour la permanence téléphonique. Je sais qu'il est important de pouvoir parler même si ce n'est pas toujours évident, surtout que je suis très émotive.

Disons que pour les questions, je n'en ai pas une en tête mais plusieurs, le rhumatologue m'a dit que j'avais cette maladie (18 points) mais je ne sais pas où aller et que faire. J'attends un rendez-vous en centre de douleur mais il y a 18 mois d'attente et je vais aussi chez une neurologue. J'ai énormément consulté et passé beaucoup d'examens médicaux. Je suis également en demande d'invalidité car je n'y arrive plus et je suis donc convoquée par l'INAMI en décembre. J'ai depuis peu des soucis avec les températures. C'est à dire que je lâche facilement les choses lorsque je les sors du congélateur car une douleur m'envahit les mains, monte dans l'avant-bras puis l'épaule. C'est pareil pour la chaleur. J'ai soit une acceptation aisée de hautes températures et je trouve même que l'eau bouillante n'est pas si chaude ou bien j'ai les membres qui brûlent encore plus avec la chaleur. Est-ce encore un symptôme de la fibromyalgie ?

J'ai lu comme tout le monde des articles via internet pour mieux comprendre... J'ai entendu pas mal d'âneries... Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie et depuis que j'en souffre, il y a une poussée incroyable de fibromyalgies dans les alentours parce que j'ai eu le malheur d'en parler une fois. J'estime qu'il faudrait une meilleure formation des médecins parce que ce sont eux qui ne nous font pas avancer...

Veillez recevoir, Madame, l'expression de mes salutations les plus distinguées.

P.S. : mon e-mail est un peu brouillon, pardonnez-moi, mais j'ai de gros souci avec la concentration ; donc je perds vite le fil bien que je prenne beaucoup de temps pour l'écrire.

*Réponse de Focus FM*

Chère Madame, Ne vous excusez pas, vous avez très bien résumé votre problématique et les inquiétudes que cela suscite en vous. Tout cela est bien naturel lorsqu'on se retrouve devant un diagnostic dont on ne sait pas trop bien comment l'appréhender. Aussi, certains centres de la douleur sont débordés car trop peu nombreux mais je vous invite à nous contacter au fibrophone, nos bénévoles disposent d'un listing pour vous aiguiller.

Le contrôle INAMI est certainement une étape difficile à passer. Je vous conseille de vous munir d'un maximum de rapports médicaux et suggère l'idée, mais peut-être n'est-elle pas opportune, de voir avec votre généraliste s'il peut venir vous défendre. Certains l'ont déjà fait mais d'autres n'ont pas la possibilité de le faire ou tout simplement pas le temps ou l'envie. Expliquez que votre

volonté n'est pas d'arrêter de travailler mais plutôt que vous demandez à être prise efficacement en charge pour améliorer votre état de santé en vue de retourner sur le marché de l'emploi. Cette manière de vous positionner sera importante. Par contre, rien ne peut garantir que cela soit pris en considération. Il vous faut expliquer vos difficultés au quotidien et ne pas focaliser sur le mot 'fibromyalgie' car parfois, il crispe certains médecins experts. Pour vos soucis de température, n'étant pas médecin, je ne sais pas répondre. Je sais que les patients peuvent avoir une hypersensibilité aux changements météo notamment mais concernant votre perception diminuée de ce qui peut être très chaud, je suis comme vous dans l'ignorance. Par contre, les douleurs peuvent s'expliquer puisque la fibromyalgie peut toucher divers endroits du corps, on parle alors de douleurs diffuses.

Cependant, il faut aussi savoir que par une prise en charge thérapeutique adéquate, il est possible d'améliorer sa qualité de vie. Cela demande du temps bien entendu et on connaît parfois des hauts et des bas mais vivre avec la fibromyalgie s'apprend. Il faudra aussi que l'entourage comprenne bien ce que vit l'un d'entre eux. Pour ce faire, nous avons un guide explicatif intéressant pour tous. Cordialement.

\* \* \* \* \*

#### *Courriel reçu début mai*

Madame, Etant étudiante en 3<sup>ème</sup> année secondaire, je réalise dans le cadre du cours de sciences sociales, un travail sur 'l'impact de la fibromyalgie au sein de la famille'. Je me sens très concernée puisque ma maman en souffre depuis plusieurs années. Pourriez-vous m'envoyer par voie postale toute documentation gratuite répondant à cette problématique?

Je vous remercie d'avance de l'attention que vous porterez à ce mail et à ma requête.

Bien à vous.

#### *Notre réponse*

Bonjour Mademoiselle, C'est une initiative très intéressante. Grâce à cela, vous nous aiderez aussi à faire connaître la fibromyalgie, notamment son impact sur le quotidien du patient et celui de l'entourage. Je soulignerai que nous disposons de la brochure : La fibromyalgie, un guide pour tous. Celle ci est payante à prix modique mais elle renferme foule de renseignements utiles pour tous. Je reste à votre disposition si vous avez besoin d'autres renseignements ou si vous désirez que je relise votre travail. Cordialement.

\* \* \* \* \*

### ***Période de grandes vacances***

***Du 15 juillet au 20 août***



***Dans la mesure des possibilités, il sera cependant donné suite aux courriers, mails et commandes***

# *Informations utiles*

## *Symposium SIP 2013*

### *L'impact sociétal de la douleur (Societal Impact of Pain)*



#### **Mars 2013, conférence de presse**

Contrairement aux premiers symposiums, cette année, le Comité de programmation du SIP a décidé d'organiser des 'Groupes Focus SIP 2013'. Ces groupes se réuniront les 14 et 15 mai à Bruxelles, au Comité Economique et Social Européen ainsi qu'au Parlement européen.

Des experts dans le domaine de la douleur (décideurs et autres hommes politiques, professionnels des soins de santé, organisations scientifiques, associations de patients, des assureurs santé/pension, des syndicats et employeurs, etc., tous volontaires pour partager les meilleures pratiques et contribuer activement à la discussion et à la réalisation de la Proposition d'Action du SIP) se réuniront autour de deux sujets principaux : la douleur en tant qu'indicateur de résultats de qualité (dans sa prise en charge) et la douleur chronique dans la population active. L'objectif est de construire à l'échelle européenne un ensemble d'indicateurs pour la gestion de la douleur chronique non maligne. Un autre objectif est de faciliter, permettre, le retour à l'emploi de la population en âge de travailler, même si celle-ci est affectée par des douleurs chroniques.

*Fin avril, le SIP 2013 annonce avec enthousiasme le soutien de plus de 170 partenaires (dont FOCUS Fibromyalgie Belgique), issus de groupements nationaux, internationaux et régionaux, de 32 pays répartis dans le monde entier, reflétant ainsi la pertinence du Symposium SIP ainsi que la nécessité d'améliorer la prise en charge de la douleur chronique en Europe.*

#### **Écho de la participation de Focus FM au SIP 2013, ce 15 mai, Parlement européen (Bxl)**

*En parallèle des différents textes publiés à ce sujet dans les périodiques précédents, nous retiendrons de notre participation ce qui suit. De plus amples informations figureront dans les prochains journaux, après que nous ayons reçu le compte-rendu complet de la journée. Déjà, la rédaction remercie Elisabeth pour la traduction anglais-français de ce conséquent dossier.*

Les enjeux : faire reconnaître la médecine de la douleur comme entité médicale à part entière mais aussi repérer les bonnes pratiques dans différents pays européens pour diminuer l'impact négatif sur les patients et sur l'emploi. Cela passe par une sensibilisation accrue des employeurs mais aussi du corps médical dans son ensemble, doublé d'une prise de conscience effective des dirigeants nationaux et internationaux. La tâche est ample mais nous nous y attelons en parallèle avec d'autres pays européens ! Des expériences pilotes de certains pays de l'Union européenne démontrent qu'un euro investi dans ce domaine peut engendrer un retour de minimum 3 euros d'économie pour la collectivité. De quoi faire réfléchir nos députés... Pour la fibromyalgie comme pour d'autres pathologies douloureuses chroniques, l'enjeu spécifique est de trouver la meilleure réponse possible à la chronicité de la douleur, celle-là même qui met en échec toute réponse classique. Dans ce domaine, des pistes intéressantes existent mais il reste du chemin à parcourir pour légitimer le patient à tous les niveaux. Il est bon de rappeler que les lois européennes primant sur les lois nationales, notre investissement dans le cadre européen ne peut être que tout bénéfique pour la cause que Focus FM défend au nom de ses membres.

## **En bref**

Le 22 mai, les organisateurs du SIP donnaient un rapide aperçu du point de vue de différents participants issus du monde médical venus des quatre coins de l'Europe.

Qu'est-ce que la douleur ? En quoi ça consiste exactement ? Les personnes souffrant de douleur chronique sont rapidement confrontées à l'incompréhension de leur entourage. La plupart des gens ne connaissent pas l'impact de la douleur dans la vie d'une personne, comme par exemple la perte de son travail. Il est important d'établir un profil de la douleur et de mettre en place une spécialité médicale à part entière comme pour d'autres maladies.

On remarque une progression dans les discussions générales et la reconnaissance de la douleur comme un défi sociétal. La démarche actuelle du symposium est de se concentrer sur la réintégration des patients douloureux chroniques dans le monde du travail et sur les indicateurs de la qualité/intensité de la douleur afin de mesurer s'il y a ou pas une prise en charge de cette douleur. Celle-ci provoque une perte économique. Le Parlement européen joue dès lors un rôle important pour fixer des règles et des balises afin d'indiquer à chacun des pays comment aborder la problématique de la douleur en vue d'induire une harmonisation dans l'UE.

\* \* \* \* \*

## ***7<sup>ème</sup> Journée des Droits des Patients européens***

L'Active Citizenship Network (ACN - Réseau de Citoyenneté Active) annonçait la célébration de cette Journée européenne le 16 mai 2013 à Bruxelles. Le colloque était axé sur le thème : 'Droits des Patients européens : Implication des patients et Soins transfrontaliers'.

L'Union européenne a décidé de dédier 2013 aux citoyens européens et à leurs droits. Le but de la Commission est de les sensibiliser à leurs nouveaux droits résultant des politiques européennes de même que de stimuler leur participation active dans la politique de l'UE. C'est la raison pour laquelle l'ACN a décidé de focaliser la 7<sup>ème</sup> Journée européenne des Droits des Patients sur la directive 2011/24/EU relative à l'application des droits des patients dans les soins de santé transfrontaliers qui seront transposés pour le 25 octobre 2013 et sur l'implication des patients comme une forme de participation dans la politique de santé.

La matinée du 16 mai était consacrée à une brève présentation des nouveaux droits des patients dans la Directive sur les soins Transfrontaliers et leur application ainsi que sur un échange sur la participation des citoyens dans l'application de la Directive, session organisée sous forme de table ronde. L'après-midi était consacrée à la présentation et la discussion du Rapport ACN sur l'implication des patients dans les politiques de santé. Les organisations de patients et autres parties prenantes présentaient leur expérience en ce qui concerne l'implication du patient, avec une attention particulière aux Soins du Cancer.

Focus FM n'ayant pas eu l'opportunité de participer à la journée du 16 mai, elle a cependant marqué son intérêt pour le projet auprès des organisateurs.

\* \* \* \* \*

## ***European Patients' Forum***

[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)

### **Newsletter de mars 2013**

Un colloque international était annoncé à Bruxelles à propos des résultats d'une étude relative aux traitements de la douleur chronique ainsi que de sa prise en charge non adaptée aux attentes que peuvent en avoir les patients européens (voir écho de ce colloque en début de la rubrique 'Informations utiles').

À noter : cette année, l'European Patients' Forum célèbre son 10<sup>ème</sup> anniversaire.

Dans sa newsletter du 27 mars 2013, l'EPF annonce qu'une action conjointe sur la maladie chronique est en préparation pour 2014. En décembre 2012, un projet de rapport avait été publié sur la régulation de la protection des données du patient. L'EPF fournira bientôt des recommandations du point de vue des patients sur ce projet présenté par le Comité du Parlement européen sur les Libertés civiles, la Justice et les Affaires intérieures.

La newsletter d'EPF informe aussi de leur participation au projet SUSTAINS, projet visant à identifier les besoins des patients et à évaluer leur protection quant à l'utilisation des fichiers électroniques. Un rapport fournit des recommandations associées à leur utilisation.

L'EPF informe également avoir coordonné la collecte des données dans le cadre de l'action conjointe du réseau de l'Union européenne sur la sécurité du patient et la qualité des soins (PasQ). Autre information : un conseiller d'EPF a participé à un groupe de travail sur les erreurs de médication à l'Agence européenne des Médicaments (EMA). La Commission a nommé des représentants d'organisations de patients et de professionnels de la santé au Comité de Pharmacovigilance d'Evaluation des Risques des Agences Européennes des Médicaments.

Ce 11 mars 2013, l'Agence de l'Union européenne pour les Droits fondamentaux a publié un nouveau rapport sur les inégalités et discriminations multiples dans l'accès et la qualité des soins de santé (origine ethnique, sexe, âge et handicap).

Et enfin, la newsletter mentionne qu'un triangle inversé noir (▼) apparaîtra bientôt sur la notice de certains produits médicaux du marché européen. Ce symbole avertira les patients et les professionnels de la santé qu'un produit médicamenteux est en cours de contrôle supplémentaire et le texte l'accompagnant les encouragera à signaler toute réaction négative aux autorités nationales compétentes.

### **Newsletter d'avril 2013**

Dans sa newsletter d'avril 2013, l'EPF (European Patients' Forum) annonce notamment l'adoption par la Commission européenne du Package d'Investissement social (Social Investment Package) et du document de travail 'Investir dans la santé'. Une conférence annoncée à Dublin pour le 10ème anniversaire de l'EPF sera consacrée au thème européen de l'année 2013. Il s'agit des droits allant de pair avec la citoyenneté et ce que cela signifie pour les patients. Pendant 10 ans, le rôle du patient s'est transformé de receveur passif en sujet actif responsable de la gestion de sa propre santé. Ce thème reflétera la participation des patients à la lumière de la citoyenneté active. Les discussions se rapporteront à l'importance pour les patients d'être proactifs, en définissant les agendas de politique de santé de l'Union européenne et au niveau national, de même que l'importance de s'impliquer dans la recherche tout en partageant expertise et expérience propres.

Les deux dossiers principaux, sous la présidence irlandaise, sont 'les essais cliniques' et 'les directives sur les appareils médicaux destinés aux patients atteints de maladies chroniques'. L'accent sera mis particulièrement sur les bonnes pratiques en ce qui concerne les maladies neurologiques, mai étant le Mois européen du cerveau.

La première réunion de l'année était axée sur le groupe de travail pour la Sécurité du Patient et la Qualité des Soins (Patient Safety and Quality of Care Working Group ou PSQCWG), l'ordre du jour était de définir un plan de travail pour les deux prochaines années. Deux domaines ont été choisis pour le futur programme de travail : éducation et formation des travailleurs de la santé ainsi que la promotion des modules de sécurité du patient à tous les niveaux d'éducation et la formation de différents professionnels. L'EPF participera aux deux sous-groupes en tant que représentant des patients et les familles.

\* \* \* \* \*

## ***Pain Alliance Europe (PAE)***

L'Alliance européenne de lutte contre la Douleur est une ONG, organisation parapluie d'associations nationales ayant pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de douleurs chroniques. Sa mission est d'améliorer la qualité de vie des patients. Un de ses objectifs principaux est de conscientiser les politiciens, les prestataires de soins, les scientifiques et les décideurs politiques à la problématique des patients douloureux chroniques.

\* \* \* \* \*

### ***Fibromyalgie***

#### ***Question parlementaire posée à la Commission Européenne***

*Notre homologue espagnole, ACOFIFA, association des patients fibromyalgiques, nous informait en avril dernier du message suivant. Historique : ACOFIFA avait interpellé leurs représentants au Parlement Européen au sujet d'un apport financier. En retour, un courrier faisait notamment référence au site <http://www.eumusc.net/organisations.cfm>. L'adresse donne accès à un site annonçant la création de 'eumusc.net' qui se présente comme un projet sur trois ans pour améliorer et harmoniser la qualité des soins des maladies rhumatismales et autres pathologies musculosquelettiques dans les pays membres de l'Union européenne, projet soutenu par la Communauté européenne et EULAR (association scientifique européenne regroupant les maladies rhumatismales).*

À une question parlementaire posée le 28 février 2013 par M. Sanchez Presedo, M. Borg répond au nom de la Commission : La Commission est consciente des problèmes auxquels les personnes souffrant de fibromyalgie doivent faire face et de l'impact de la maladie sur les systèmes de santé. Bien que les soins de santé incombent exclusivement aux pays membres, la Commission s'est engagée à un nombre de mesures de soutien en complément des activités des Etats membres. Ceci inclut le co-financement du projet en cours : 'Surveillance européenne des Maladies musculosquelettiques et Réseau d'Informations' dans le 'Programme de Santé de l'Union européenne', avec une contribution de plus de 980.000 € qui concerne aussi la fibromyalgie en tant que pathologie faisant partie des maladies musculosquelettiques. Ce projet devait avoir abouti en mars 2013 à la création du Réseau européen d'Informations et de Surveillance des Maladies musculosquelettiques ainsi qu'à un site Internet, des informations harmonisées sur l'impact sur la santé, l'emploi, les problèmes sociaux et économiques de ces maladies à travers tous les Etats membres, des normes d'indicateurs de la qualité des soins de santé pour la majorité à une meilleure implémentation des Normes d'Indicateurs de la Qualité des Soins de Santé par une compréhension des barrières et facilitateurs, avec des exemples de bonne pratique. Le projet réunit les principales parties prenantes européennes travaillant dans le domaine des maladies musculosquelettiques. Le but est de perdurer au-delà des 3 ans (février 2010 à janvier 2013). Le Réseau servira de point de contact pour ce groupe de maladies.

\* \* \* \* \*

*Extraits du bulletin d'information électronique du SPF Sécurité sociale - 28 mars 2013*

#### ***Simplification administrative pour les personnes handicapées***

Quiconque souhaite une allocation pour personnes handicapées doit introduire une demande auprès de la Commune (administration communale, CPAS, maison sociale). Il reçoit alors un formulaire 'évaluation du handicap' dont une partie doit être complétée par le demandeur et une autre par son médecin généraliste. Une fois complété, le formulaire doit être envoyé au SFP Personnes handicapées. Si une personne introduit une demande auprès d'autres instances, elle

doit souvent collecter des informations identiques. Non seulement cela revient à faire deux fois le travail mais en plus, la procédure est lourde. Tout cela peut être simplifié. Le médecin généraliste pourrait transmettre les données de son dossier par voie électronique au service Personnes handicapées. Les autres services ayant besoin d'informations identiques pourraient ainsi accéder au dossier électronique du service Personnes handicapées. Le Conseil des Ministres a approuvé ce projet le 21 mars 2013 qui sera mis en œuvre dans les prochains mois via un projet pilote suivi d'une application généralisée. En résumé, il y aura moins de tracasseries administratives pour le demandeur puisque ce dernier ne recevra plus que les documents à compléter lui-même. Ce projet est également synonyme de simplification administrative pour les médecins généralistes. Son principal avantage est un gain de temps pour tous. De plus, la réduction du nombre d'impressions, de copies et de scannings, le fait que le médecin généraliste pourra transmettre les données au Service Personnes Handicapées (SPF PH) plus rapidement, sans oublier la limitation des frais de poste et de traitement du dossier, permettront de réaliser des économies annuelles conséquentes.

\* \* \* \* \*

### ***Reconnaissance de l'aide de proximité***

À l'initiative de Philippe Courard, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, le Conseil des Ministres a adopté le vendredi 22 mars l'avant-projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Les aidants proches sont des personnes qui se dévouent à leur proche malade ou handicapé, sans bénéficier jusqu'à ce jour d'aucune reconnaissance juridique. Les personnes en situation de grande dépendance représentent environ 4% de la population. Ce chiffre continuera d'augmenter à cause du vieillissement de la population. L'étude réalisée par l'Université de Namur et la Vrije Universiteit Brussel attire l'attention sur la nécessité de définir clairement le concept d'aide de proximité comme première étape pour la reconnaissance sociale. Selon le texte approuvé, l'aidant proche est la personne qui apporte un soutien continu et régulier. Ce doit être un proche parent et/ou il doit avoir développé une relation de confiance avec la personne aidée, exercer le soutien et l'aide à titre non professionnel, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. L'investissement en temps doit être en moyenne de 20h/ semaine et doit avoir des répercussions sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche. Par personne aidée, un aidant proche peut introduire une demande de reconnaissance auprès de sa Mutualité, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal. Jusqu'ici, ces personnes n'avaient aucun statut. Cette définition constitue une première étape décisive. Le processus parlementaire pourra débuter dès que les avis requis auront été demandés et obtenus.

\* \* \* \* \*

### ***Info générale : Disparition de la carte SIS***

La carte SIS présentée habituellement à la pharmacie, dans les polycliniques et autres lieux va disparaître au profit de la **carte d'identité électronique (carte e-ID)**. Certaines pharmacies utilisent déjà ce système va qui va progressivement se généraliser.

**Comment cela va-t-il fonctionner ?** Seules les personnes autorisées, via un système très sécurisé, pourront accéder au programme qui les informera sur votre situation mutuelliste. Aucune autre information ne leur sera accessible.

**Quels sont les avantages ?** Les données seront plus fiables que dans l'ancien système où parfois les informations de la carte SIS n'étaient pas à jour. Dès lors, le ticket modérateur appliqué pouvait être erroné. De plus, vous aurez une carte à puce en moins dans votre portefeuille.

***Que faire de votre carte SIS ?*** Pour l'instant, gardez-la ! Elle est valable jusqu'à fin 2013. D'ici là, en cas de perte ou de vol, demandez un duplicata à votre mutualité.

***Que faire si vous n'avez pas de carte d'identité électronique ?*** C'est surtout le cas pour les enfants de moins de moins de 12 ans, travailleurs frontaliers... Leur mutualité leur fournira une carte **ISI+**.

***Que faire si je perds ma carte d'identité électronique ?*** Le déclarer à l'administration communale qui vous délivrera une attestation provisoire, le temps de recevoir votre carte.

***Que faire si un enfant de moins de 12 ans perd sa carte ISI+ ?*** Rendez-vous à votre mutualité qui remettra une attestation provisoire en attendant la nouvelle carte.

***Que faire si le pharmacien dit que sur base de la carte SIS, je paie le ticket modérateur alors que ma carte d'identité électronique ne m'y autorise pas ?*** Ce sont les données de la carte d'identité électronique qui seront prises en compte.

***Et les vignettes, que deviennent-elles ?*** Rien ne change à ce sujet.

\* \* \* \* \*

## ***Compte-rendu de conférences***

*Le 9 mars dernier, au Palais des Congrès de Liège, suite à l'invitation de l'association CLAIR (groupement d'associations de patients concernés par différents maladies rhumatismales), notre co-bénévole, Janine G, a assisté en notre nom aux conférences données lors de la 8<sup>ème</sup> Journée des affections rhumatismales par le Pr Marie-Elisabeth Faymonville, Anesthésiste-réanimatrice, Algologue, Soins palliatifs au CHU Sart-Tilman de Liège. Veuillez trouver plus un écho de ce colloque rédigé par notre collègue.*

*Nous tenons déjà à rappeler que la fibromyalgie n'est pas une maladie rhumatismale inflammatoire, même si tout rhumatologue doit pouvoir la prendre en charge.*

### ***Gérer la douleur chronique***

La douleur est toujours subjective. Chaque patient a un ressenti différent de sensations, d'émotions tout comme un comportement et une cognition propres. Cela doit être cru et entendu par les soignants de l'équipe pluridisciplinaire (composée généralement d'un médecin généraliste, un algologue, un psychologue, un psychiatre, un physiothérapeute ou/et un kinésithérapeute et dans certains cas un oncologue, un ophtalmologue, un dentiste et/ou un ergothérapeute). Dire 'ça se passe dans votre tête' est vrai car la douleur est transmise au système nerveux central, à la moelle épinière et ensuite au cerveau, dont le relais principal est le thalamus. La douleur aiguë est unifactorielle et en principe guérissable. Elle entraîne une incapacité temporaire, sert de signal d'alarme qui nous protège bio-médicalement. Elle peut faire suite à une coupure, fracture, brûlure, un infarctus, accident vasculaire cérébral (AVC)... Dans l'Antiquité, elle était soignée avec des décoctions de pavot, de jusquiame, de mandragore et de cannabis. Actuellement, des patients sont encore traités avec du pavot et ses dérivés ou du cannabis (mais jamais inhalé car cancérigène), bien entendu sous surveillance médicale rapprochée. La douleur chronique est plurifactorielle et résiste aux traitements classiques. C'est une maladie biologique, psychologique et socioprofessionnelle. Il faut apprendre à la gérer. Elle entraîne une incapacité physique. La douleur chronique dépend de facteurs éthologiques, parfois génétiques, qui se subdivisent en facteurs personnels (familiaux, sociaux et culturels) et en facteurs associés (p.e. anxiété, stress, peur, environnement et ce qui touche à la génétique). Ceux-ci permettent au personnel soignant compétent de classer la douleur ressentie. Une incapacité physique à long terme peut se compliquer par une anxiété-dépression qui peut alors entraîner des troubles cognitifs et/ou comportementaux, induisant l'isolement social.

## ***Gérer la douleur chronique par l'autohypnose***

Le patient doit être un partenaire actif de sa maladie, dans une relation de confiance avec les médecins spécialistes, même si certaines disciplines ne sont pas remboursées comme par ex la consultation d'un psychologue. Le traitement doit être pluridisciplinaire (revalidation physique, psychoéducation, autohypnose). Le patient doit apprendre à exploiter ses propres ressources.

L'autohypnose ou conscience modifiée, sans être paranormale, est une expérience subjective, avec une capacité de raisonnement, d'analyse psycho-cognitive et de jugement. Elle induit une perception positive différente de soi-même et de la douleur chronique. Il n'y a donc jamais d'état de transe, ni d'hystérie, chez un patient qui s'autohypnose. Qu'il soit apprenti ou virtuose, le patient peut atteindre 83% d'autonomie en pratiquant régulièrement l'autohypnose et les '3 P' = le Plaisir d'apprendre, la Patience avec lui-même et la Persévérance dans son projet qui est de gérer sa douleur chronique. Les séances d'apprentissage d'autohypnose ne sont pas remboursées. La formation médicale nécessite 110 heures de cours. L'autohypnose musicale est à l'étude pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer.

N.B. : Il n'existe pas de remèdes miracles en ce qui concerne la douleur chronique. Restez très vigilants. Méfiez-vous des thérapeutes-hypnotiseurs incompetents ! Un garagiste, un chauffagiste, peut se déclarer thérapeute après avoir lu ou vu des films sur l'hypnose et prétendre hypnotiser votre douleur par un simple regard, la suggestion du sommeil profond ou encore suggérer une obéissance aveugle, pratiquer l'application des mains sur les parties douloureuses de votre corps,... En contre partie seront exigées des sommes colossales pour vous 'guérir' ! Certains sont de grands manipulateurs. Restez méfiants sur ce qu'on trouve sur Internet. Pire, n'y achetez jamais de médicaments. Ils ne font pas l'objet de contrôles légaux. Vous en ignorez la provenance et leurs effets secondaires peuvent être tragiques.

\* \* \* \* \*

### ***Retrouvez-nous sur facebook***



*Nous y rappelons en temps utiles nos différentes activités telles que conférences, réunions de relais, fibrocafés et autres annonces spécifiques*

**[www.facebook.com/focusfibromyalgie](http://www.facebook.com/focusfibromyalgie)**

\* \* \* \* \*

### **'La fibromyalgie, un guide pour tous'**

**Reste un outil indispensable**

**Vendu 9 € port compris**

**ou**

**12 € avec documentation complémentaire**



## ***Antennes & Points de contact***

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

### ***Bruxelles – Woluwe St Lambert – Atelier Détente***

*Bien que l'atelier proposé ait lieu sur Bruxelles, il est ouvert à tous nos membres. Si le projet rencontre un franc succès, peut-être pourrions-nous le délocaliser...*

Depuis avril, nous avons débuté une sympathique activité. Quoi ? Atelier bricolage et/ou artisanat. Où ? Local 'Le Roseau' situé Place Carnoy à 1200 Bruxelles, sur le site de l'UCL. Quand ? Les vendredis 21 juin, 5 et 19 juillet ainsi que le 9 août de 14h30 à 16h30. L'atelier est limité à 10 participants par séance et coûte 5 € (matériel fourni).

Il n'y aura pas d'atelier en août et pour les dates en septembre, n'hésitez pas à prendre contact par téléphone ou via le site de Focus FM.

Voici un petit résumé de ce que nous avons fait jusqu'à présent : à partir de découpage d'images dans les revues ou magazines, nous avons décoré une bougie via la technique de la cuillère ; nous avons créé des fleurs, comme par exemple des roses ; nous avons fait aussi des petits sacs cadeaux en papier coloré ; à partir de boîtes de jus, nous apprenons les différentes étapes pour aboutir à une boîte imitation cuir avec un effet relief ou encore nous préparons également les bases du contour d'un cadre photo à partir de journaux.

Tout cela dans une ambiance décontractée. Venez nous rejoindre si le cœur vous en dit mais n'oubliez pas de vous inscrire au préalable ! Je vous en remercie d'avance. A bientôt,

Dolores GUTIERREZ- ☎ 0476 257726

### ***Bruxelles – Woluwe St Lambert - Relais***

Chers membres et sympathisants, à partir de septembre, je serai présente le 3<sup>ème</sup> jeudi de chaque mois de 14h à 16h au 'Roseau' place Carnoy 12 à 1200 Bruxelles, afin de vous écouter et vous informer sur la fibromyalgie.

Merci d'annoncer votre passage en appelant le 0473 707 978. Au plaisir de vous rencontrer,

Votre dévouée Claudine

### ***Charleroi***

Voici venu le moment des grandes vacances pour nos enfants et aussi pour Focus FM. Prenons quelques congés pour nous retrouver tous en pleine forme en septembre. C'est avec un immense plaisir que je vous attendrai le 2<sup>ème</sup> mercredi de chaque mois, de 14h30 à 16h30, à l'Espace Santé 1 Boulevard Zoé Drion à 6000 Charleroi.

Dates à retenir : 11 septembre, 9 octobre, 13 novembre et 11 décembre.

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

## ***Grand-Duché du Luxembourg***

Chers membres Luxembourgeois,

Veillez trouver ici écho d'un message émanant de Patrick Chollet, membre co-fondateur de notre association, animateur de notre antenne au Grand-Duché du Luxembourg et plus spécifiquement votre responsable de relais.

Pour raison de santé, Patrick vous prie d'excuser son indisponibilité durant les mois à venir. Il se montre touché de la sympathie reçue à ce jour de la part de certains d'entre vous.

Dès que possible, notre co-bénévole aura à cœur de reprendre ses activités au sein de Focus FM et d'ici là, si vous le jugez opportun, notre permanence fibrophone reste accessible. Nos téléphonistes vous répondront avec plaisir, dans la mesure de leurs moyens.

## ***Herstal***

Samedi 29 juin, notre rencontre aura lieu au 'Lunch Garden' de Herstal, 8 rue Naiveux.

Le vendredi 26 juillet, nous ferons une balade au 'Marché nocturne' d'Esneux, suivie de la dégustation d'une délicieuse crème glacée au 'Bar à Lait'. Après avoir annoncé votre participation (par téléphone), rendez-vous devant la gare d'Esneux à 17h.

Le dernier samedi de septembre, nous nous retrouverons à l'école Lambert Jeusette.

Au plaisir de vous revoir,

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 - le soir uniquement

## ***!!! Nouveau !!! Leernes***

Nous vous accueillerons avec plaisir dans notre nouveau relais, co-organisé avec l'ASPH de Charleroi et la Ville de Fontaine L'Evêque, que nous remercions chaleureusement pour avoir initié ce projet.

1<sup>ère</sup> rencontre : mardi 9 juillet, de 14 à 16h, Maison de Quartier, 49 rue de la Paix, 6142 Leernes.

Les prochaines rencontres se dérouleront aussi les 2<sup>èmes</sup> mardis du mois, mêmes heure et endroit.

Retenez déjà les 13 août, 10 septembre, 8 octobre, 12 novembre et 10 décembre.

Contact ASPH: Arnaud GOBLET - ☎ 071 208 673

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

## ***Mariembourg***

Les participants présents ce dernier 2 mai remercient Nadine Chard'homme pour sa visite au relais et son écoute, tout en espérant la revoir en 2014.

D'ici là, notre année académique se terminant, comme à son habitude, le relais de Mariembourg fermera ses portes en juillet et août. Par contre, nous aurons l'occasion de partager le 1<sup>er</sup> jeudi de juillet un agréable moment de détente, histoire de patienter jusqu'à la reprise.

Retrouvons-nous le 4 juillet à la Brasserie 'La Ferme des 4 Saisons', rue de Scourmont à Bourlers. J'y ai réservé un endroit facile d'accès et vous accueillerai à partir de 17h.

Le 5 septembre, reprenons nos rencontres mensuelles à 'La Maison du Gouverneur', 17 rue d'Arschot à 5660 Mariembourg (Attention : parking alternatif). Les réunions débutent à 14h30 pour se terminer au plus tard à 17h.

Dates suivantes : les jeudis 3 octobre, 7 novembre et 5 décembre.

Dans l'espoir de vous y recevoir nombreux, je vous souhaite un été des plus agréables.

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132

## ***Mons***

Notre relais de Mons (Nimy) a le plaisir de vous accueillir tous les derniers samedis du mois de 14h à 16h, à la Maison de Quartier de la Prévention de la Ville de Mons - Résidence du Soleil – 64 avenue des Tulipes à Nimy.

Dates à retenir : les 29 juin, 28 septembre, 26 octobre, 30 novembre et 28 décembre. Le relais est fermé en juillet et août.

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 ou 0471 71 08 62

## ***Mouscron***

Dès septembre, merci de prendre des renseignements auprès de la Maison Communale de Promotion de la Santé, 81 rue de Courtrai à 7700 Mouscron : ☎ 056 860 488 ou [mcps@mouscron.be](mailto:mcps@mouscron.be)

## ***Namur***

Le relais situé dans les locaux de la Mutualité Solidaris à Saint-Servais a été ouvert en collaboration avec Suzon VANESSE, cofondatrice de notre asbl, bien connue dans la région namuroise. Actuellement, Suzon est responsable du relais de Sambreville tout en poursuivant son investissement dans divers dossiers. Voici la raison pour laquelle les participants au relais de Namur ont fait dernièrement la connaissance d'Annie MICHAUX qui anime ce relais ouvert en partenariat avec l'ASPH. Pour rappel, notre relais namurois est accessible à toute personne concernée par la fibromyalgie. Il n'est pas obligatoire d'être affilié à la Mutuelle Socialiste pour y participer.

Veillez noter la suspension des rencontres en juillet et août mais rendez-vous dès septembre tous les 2<sup>ème</sup> jeudis du mois, de 13h30 à 15h30, chez Solidaris, salle Donatello, 182 Chaussée de Waterloo à 5002 Saint-Servais.

Dates à retenir : 12 septembre, 10 octobre, 14 novembre et 12 décembre.

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

Contact Focus FM : Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 – du lundi au vendredi – [annie.michaux59@gmail.com](mailto:annie.michaux59@gmail.com)

## ***Nivelles***

Le relais nivellois a fêté son premier anniversaire et je remercie ici tous ceux et elles qui contribuent à son succès. Retrouvons-nous le dernier jeudi de chaque mois, de 14 à 16 h, pour partager votre expérience face à la maladie.

Dates à retenir : 27 juin, 25 juillet, 29 août et 26 septembre.

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

Marina FINA - ☎ 067 55 20 78 - [focus\\_nivelles@hotmail.com](mailto:focus_nivelles@hotmail.com)

## ***Philippeville***

Envie de rencontrer d'autres personnes qui comme vous souffrent de fibro ? Alors après avoir pris le soleil des mois de juillet et août, retrouvons-nous en septembre. Je me ferai un plaisir de

vous accueillir le 3<sup>ème</sup> jeudi du mois, de 14h30 à 16h30, chez Solidaris, 35 rue de France à Philippeville

Dates à retenir : 19 septembre, 17 octobre, 21 novembre et 19 décembre.

Notre relais est ouvert en partenariat avec ASPH de Philippeville. Il n'y a pas d'obligation d'affiliation à la Mutualité Solidaris pour y participer.

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

### ***Sambreville - Tamines***

Tout d'abord, Focus FM et moi-même, nous nous excusons pour le problème de salle survenu le 25 avril. Cela était indépendant de notre volonté.

Nous allons nous retrouver dans une bonne ambiance tous les derniers jeudis du mois excepté durant les vacances d'été, soit les 27 juin, 26 septembre, 31 octobre et 28 novembre. Attention, au mois de décembre, ce sera le 19, une semaine plus tôt que d'habitude.

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

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

### ***Province de Luxembourg***

Il n'y a pas de relais à proprement dit mais je suis à disposition sur simple demande de votre part. Je ferai mon possible pour vous renseigner ou vous aider. Si vous désirez proposer un relais dans notre belle Province, n'hésitez pas à écrire au conseil d'administration de Focus FM.

Bien amicalement,

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

### ***Wavre***

Après ces congés d'été, j'espère vous retrouver plus nombreux en septembre. Je vous fixe déjà rendez-vous le 3<sup>ème</sup> mardi du mois, de 14 à 16 h, au 15 rue de Bruxelles, 1300 Wavre. Notre local se trouve au 2<sup>ème</sup> étage du CPAS (prendre l'ascenseur).

Dates à retenir : 17 septembre, 15 octobre, 19 novembre et 17 décembre.

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

\* \* \* \* \*

***Il n'y aura pas de fibrophone***



***du 8 juillet au 20 août***

## ***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** les mardis 25 juin, 10 septembre et 17 décembre de 14h à 16h - Taverne Le Mercier, 44 place d'Ath
- **7000 Mons** le jeudi 27 juin de 14h à 16h - Salle Leburton - CHU Ambroise Paré, 2 Boulevard Kennedy. Les jeudis 19 septembre et 28 novembre
- **7340 Pâturages** les mercredis 4 septembre et 11 décembre de 15h à 17h - 132 rue de l'Eglise, en collaboration avec le Service Santé de la Commune de Colfontaine
- **7500 Tournai** le mercredi 2 octobre de 14h à 16h - Îlot des Primetiers - 1 rue du Parc

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 ou 0471 71 08 62

### ***Province de Liège***

En partenariat avec le Service Provincial de la Promotion de la Santé de Liège

- **4000 Liège** le mercredi 16 octobre de 15h à 17h - Bâtiment Charlemagne, Place de la République française
- **4800 Verviers** le mercredi 4 décembre de 15h à 17h - IPES, rue Peltzer de Clermont

Pour plus d'informations : Service provincial de la Promotion de la Santé - Caroline THEATE -  
☎ 04 349 51 52 ou [caroline.theate@provincedeliege.be](mailto:caroline.theate@provincedeliege.be)

o o o o o

En collaboration avec Seraing Ville Santé de l'OMS - Informations : Annick DE WULF -

☎ 04 385 91 96 - [seraing.ville.sante@gmail.com](mailto:seraing.ville.sante@gmail.com)

- **4100 Seraing** les jeudis 18 juillet, 19 septembre et 21 novembre de 14h à 16h - Local 'Collectif', 12 Place des Verriers

o o o o o

Une collaboration avec l'Echevinat de la Famille de Visé

- **4600 Visé** les mardis 17 septembre et 26 novembre de 19h à 21h - Centre Culturel - Local 1 (salle des Echecs) - 31 rue du Collège

L'horaire des rencontres suivantes pourrait être modifié selon les desideratas des personnes intéressées.

o o o o o

Les dates suivantes sont une organisation de Focus FM

- **4450 Juprelle** les jeudis 27 juin, 26 septembre et 28 novembre de 14h30 à 16h30 - Centre Culturel de Juprelle - rue du Centenaire 89 - 4452 Paifve (entrée principale salle du fond à droite)

- **4432 Ans-Aller** les jeudis 10 octobre et 12 décembre de 14h30 à 16h30 - Centre Culturel d'Ans - salle 1<sup>er</sup> étage - place des Anciens Combattants 1B

**Renseignements pour l'ensemble des fibrocafés organisés dans la Province de Liège :**  
Marie-Hélène Lejeune - ☎ 04 278 02 56 ou Janine Godin - ☎ 0498 059 841

### *Province de Luxembourg*

Météo capricieuse ou non, je vous accueille avec plaisir, de 14 à 16h, dans les localités citées plus bas. Ce seront de belles occasions de se dire ou encore de nous écouter et s'encourager mutuellement, de partager nos vécus ou simplement de se renseigner.

- **6980 La Roche-en-Ardenne**, le lundi 16 septembre - 'Au Jardin de Caroline' - 7 rue Châmont
- **6840 Longlier** (Neufchâteau) le mardi 17 septembre - 'Maison de la Croix Rouge' - 1 rue Massoquière
- **6700 Arlon** le mardi 15 octobre - 'Lunch-Garden' (Magasin Carrefour)

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

### *Province de Namur*

Nouveauté : C'est avec grand plaisir que je vous accueillerai aux premiers fibrocafés de Ciney. Sans doute aurais-je déjà eu l'occasion de rencontrer quelques-uns d'entre vous en juin lors de la séance d'informations sur la fibromyalgie. Si oui, je me réjouis de vous retrouver en compagnie de nouvelles personnes.

Je profite de l'opportunité pour remercier Lydie VANROOSE, ma 'marraine Focus FM'.

- **5590 Ciney** les lundis 2 septembre et 21 octobre de 14h00 à 16h00 - Centre culturel - (salle 5) - 1 Place Roi Baudouin 1er

Maxime DELCAMPE - maxdelcampe@gmail.com  
Fibrophone 060 37 88 58 - GSM 0474 82 11 04

\* \* \* \* \*

**Jacques D'HAERYERE**  
**FIBROMYALGIE,**  
**UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE**  
**GUIDE THÉRAPEUTIQUE**  
**D'EXERCICES PHYSIQUES ADAPTÉS**



*Prix de vente 23 € + 4 € de frais de port pour un envoi en Belgique*  
*27 € à verser sur le compte IBAN BE 0000 5060 3482*  
*Focus Fibromyalgie Belgique - Communication : livre kiné*

## ***Prochaines activités***

Nous serons présents aux différents Salons de la Santé cités :

- **6142 Leernes** - samedi 7 septembre - informations complémentaires à lire prochainement sur notre site
- **7340 Colfontaine** - samedi 21 septembre - Espace Magnum - Av. Dr Schweitzer - de 8h30 à 16h30
- **4100 Seraing** - samedi 23 novembre - Centre Culturel - 44 rue R. Strivay – de 14h à 19h

\* \* \* \* \*

N'oubliez pas notre rallye vélo annuel et notre colloque qui auront lieu tous deux en septembre (voir annonces dans notre périodique en pages 7 et 8)

\* \* \* \* \*

### ***Libramont en fête - Dimanche 14 juillet 2013***

#### ***Tournoi de pétanque nocturne***

***NOCTAMBOULE - 5ème anniversaire***

*Organisé par l'Association Saint-Bernard*

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

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

***Venez nombreux soutenir l'équipe de Focus FM***

***Renseignements : Lydie Vanroose 061 22 34 10***

### ***Neufchâteau – Samedi 10 août 2013***

#### ***Tournoi de pétanque & BBQ***

***Venez nombreux soutenir l'équipe de Focus FM***

***Renseignements : Lydie Vanroose 061 22 34 10***



#### **Avis de recherche**

Fin mai, Martine, lectrice de notre périodique, nous a envoyé un témoignage sans s'être identifiée. Afin qu'il puisse être publié dans un prochain périodique, la rédaction l'invite à se faire connaître.

Tout en respectant l'anonymat de nos écrivains, seuls les textes dont nous connaissons la source seront édités

## ***Extraits de publications***

*Les sept articles suivants sont extraits du Bulletin numéro 46 de l'AFMPLR (Association des Fibromyalgiques de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon) - association affiliée au CeNAF*

### ***La santé à l'ère du web***

*Depuis une quinzaine d'années, l'usage du Net pour accéder à des informations médicales s'est généralisé. Quel type d'informations les internautes vont-ils chercher ? Quels sont les bénéfices mais aussi les risques éventuels d'une telle pratique ?*

*Faisons le point avec Hervé Nabarette, chef du service Qualité de l'information médicale à la Haute Autorité de Santé (HAS - France).*

C'est une réalité : Internet est aujourd'hui devenu le moyen privilégié pour s'informer, y compris pour les questions relatives à la santé. D'après une étude réalisée en 2010 par le Conseil de l'Ordre des Médecins et IPSPS, Internet arrive en seconde position, après le médecin mais devant les proches et les pharmaciens pour la recherche d'informations médicales, souligne Hervé Nabarette. Que vont chercher les internautes sur le Web ? Majoritairement, ils souhaitent obtenir des informations sur une maladie ou un médicament. Doctissimo, E-Santé, Santé AZ, Passeport Santé et Eureka Santé sont les principaux sites sur lesquels les internautes naviguent pour chercher des informations médicales. La nouveauté ? Le succès croissant des forums médicaux. Les internautes cherchent à confronter leur vécu avec celui de personnes qui sont dans la même situation qu'eux. Les forums répondent à leurs attentes.

Pour sa part, Priorité Santé Mutualiste, le site d'information de la Mutualité française, propose tant de l'information médicale que des 'chats' et des forums.

#### **Des avantages réels et quelques risques**

Conséquence directe de ce phénomène : le patient est désormais mieux informé, ce qui lui permet d'être pleinement acteur de sa santé et de se prendre en charge autrement ; plus à l'aise avec l'information médicale, il peut poser davantage de questions à son médecin.

Selon une enquête menée auprès de 200 généralistes (français) dans le cadre d'une thèse de médecine conduite en partenariat avec le HAS, une majorité de médecins adopte une attitude ambivalente face à l'usage d'Internet pour des questions médicales. Le fait que le patient pose davantage de questions peut être perçu comme une perte de temps et donc un possible parasitage de la consultation, même si, selon l'analyse de Hervé Nabarette, les médecins estiment le plus souvent que cette discussion est utile aux malades. L'écueil ? Un faible pourcentage d'internautes (moins de 5%) peut développer une *cybercondrie*, c'est-à-dire une aptitude à se trouver des maladies qu'ils n'ont pas après avoir effectué des recherches sur la toile.

#### **Attention aux faux médicaments**

Un autre inconvénient, plus grave celui-ci, réside dans les risques liés aux achats de médicaments sur Internet. En effet, la contrefaçon de médicaments représente 10% du marché pharmaceutique mondial et son développement est exponentiel.

La contrefaçon de médicaments peut être extrêmement dangereuse pour la santé des patients. Elle porte sur de mauvais dosages, l'absence de principe actif, voire sur l'ajout de substances toxiques dans les produits proposés à la vente', rappelle Christian Peugeot, président d'Unifab.

#### **Les 'applis' santé : un succès croissant**

Chaque mois, de nouvelles applications se développent sur les smartphones. Elles permettent aux utilisateurs d'avoir accès à une information directe de manière quasi instantanée. Certaines applications, comme Kelmed, un lexique de médicaments génériques ou Homéofiches, un guide de remèdes homéopathiques, fournissent du contenu médical. D'autres applications proposent

des actions concrètes et aident le patient à se prendre en charge : ‘Pil à l’heure’ vous rappelle l’heure de la prise d’un médicament, ‘Heart rate pro’ permet de prendre soi-même son pouls, ‘Isommeil’ invite à découvrir son profil personnel de donneur, ‘123TMS’ aide à prévenir les troubles musculosquelettiques et vous propose des exercices pour rester en forme.

o o o o o

## ***Quand travailler fait mal***

*Maux de dos, tendinites à répétition, douleurs articulaires, syndrome du canal carpien... premières causes de maladies professionnelles reconnues, les troubles musculosquelettiques augmentent de 18 % (1) par an depuis dix ans. La Fonction publique territoriale (française) n’est pas épargnée, loin de là.*

Au début, c’est trois fois rien : une douleur dans l’épaule, une raideur des lombaires, des fourmis dans les doigts. Puis ça s’installe, c’est de plus en plus présent. Le moindre geste devient insoutenable, voire handicapant dans la vie quotidienne. Un jour, cela se révèle intolérable et l’on décide d’en parler à son médecin. Et c’est souvent un peu tard.

Les troubles musculosquelettiques (TMS) touchent près de 40.000 personnes chaque année. Dans la Fonction publique territoriale, leurs répercussions sont considérables : 92% des maladies professionnelles et 95,5% des arrêts de travail leur sont imputables. Durée moyenne de congés observée : 138 jours (2) ! Pathologies des muscles, des tendons et des nerfs, les TMS touchent en priorité les membres supérieurs. Le syndrome du canal carpien, qui affecte le poignet, est typique du travail prolongé sur écran. Sont également touchés l’épaule (syndrome de la coiffe des rotateurs), le coude (épicondylite) ou les doigts (tendinite des fléchisseurs/tendeurs).

### **Pathologies du stress**

En cause, plusieurs facteurs liés à l’organisation du travail, dont les gestes répétés, les cadences soutenues avec des temps de récupération insuffisants, le travail en force ou au froid, le port de charges lourdes. Figurent également au banc des accusés des facteurs psychosociaux, comme le travail dans l’urgence, les gains de productivité, les faibles latitudes décisionnelles. En un mot, le stress. Enfin, les facteurs individuels sont à prendre en compte, comme une ancienne fracture ou tout autre antécédent médical.

Les agents territoriaux ne sont pas égaux devant le phénomène. Soumis à des tâches physiques et répétitives, les Atsem (agent territorial spécialisé des écoles maternelles), les personnels de l’équipement et du traitement des déchets, les aide-ménagères et les agents administratifs de catégorie C sont les plus exposés. Les risques augmentent logiquement au-delà de vingt ans d’ancienneté, avec des conséquences humaines et sociales parfois lourdes. Les gênes occasionnées peuvent souvent se transformer en incapacités à effectuer certains gestes, voire à évoluer en handicap sérieux et déboucher sur une incapacité physique annonciatrice de ruptures professionnelles douloureuses.

### **Sujet tabou ?**

À qui les victimes de ce nouveau mal du siècle parlent-elles de leurs douleurs ? Interrogés sur ce point par l’Agence nationale pour l’amélioration des conditions de travail (3), les salariés citent en tout premier lieu (à 80%) leur médecin traitant. Le médecin du travail arrive en 2<sup>ème</sup> position (62% de citations). Quant à l’environnement de travail immédiat (le responsable hiérarchique, les représentants du personnel, le service RH), il ne s’impose pas comme un recours naturel (4).

Les TMS, sujet tabou au travail ? Un comble !

En matière de prévention, il est vrai que les actions menées se limitent bien souvent à des formations ‘gestes et postures’ ou à des campagnes de sensibilisation des agents. De renforcer les

équipes surchargées, de mettre en question l'organisation du travail ou les méthodes de management, il n'est le plus souvent pas question.

### **Détecter les TMS**

La détection des TMS et leur prise en compte par les employeurs sont encore trop tardives. L'accord du 9 novembre 2009 sur la santé et la sécurité au travail dans la Fonction publique invite les employeurs publics à améliorer la connaissance des agents sur les TMS. Employeurs comme agents, tous ont un rôle à jouer. Par exemple à la suite d'un arrêt et lors de la visite médicale systématique de reprise du travail par un agent territorial, le médecin doit informer l'employeur de l'agent des causes de l'arrêt et de la récurrence éventuelle si des mesures d'aménagement de poste ne sont pas prises ; seul l'employeur peut décider de ces mesures et l'agent peut les demander avec l'appui du médecin.

1. Bulletin de prévention n°5 'Les TMS' de la CNRACL, mars 2011. Les autres données chiffrées de cet article sont également issues de ce bulletin – 2. Banque nationale de données de la CNRALC (2009) 3. Etude menée en 2010 auprès de 1000 salariés dont 25% issus de la fonction publique (<http://www.qualitedevieautravailleurs.org>, rubriques 'sondages', puis 'TMS' – 4. Ils sont respectivement cités par 30%, 19% et 14% des répondants.

o o o o o

## ***Les tensions psychiques font exploser les TMS***

*Martine Clemenceau, Médecin de prévention en collectivité*

### **Les troubles musculosquelettiques (TMS) sont-ils faciles à prévenir ?**

Pas toujours car ils résultent d'une conjonction de facteurs, lorsque des tensions psychiques s'ajoutent aux mouvements répétitifs, au port de charges lourdes, au travail prolongé sur écran. Le stress, l'absence de marge décisionnelle, les changements subis font exploser les TMS !

Pour les prévenir, il faut bien sûr réfléchir à la situation individuelle des personnes atteintes, à leurs postures, aux aides techniques qui peuvent soulager. Mais il est aussi nécessaire de travailler sur l'organisation de l'équipe concernée.

### **Quel est le rôle du médecin de prévention ?**

Il est double. Le premier rôle concerne la prévention individuelle lors de la consultation médicale en informant sur les bonnes pratiques, en étant attentif aux signes avant-coureurs et le conseil pour que ceux-ci ne s'aggravent pas. Malheureusement, quelquefois, les pathologies sont déjà existantes et doivent être déclarées en maladies professionnelles. Dans certains cas, malgré les soins, elles conduisent à terme à un changement de poste. Le second, par ailleurs et souvent avec le service hygiène et sécurité, voire d'autres partenaires de la collectivité (syndicats, psychologues...), il est essentiel d'exercer un rôle de veille, d'alerte et de conseils auprès des responsables et du Comité d'hygiène et de sécurité, lorsque notamment les cas pathologiques se multiplient (accidents de service, maladies professionnelles) pour analyser les situations (existence de check-listes et de questionnaires), déclencher si besoin une analyse ergonomique et entraîner des actions correctives.

o o o o o

## ***L'exercice physique devrait être prescrit sur ordonnance***

Delphine Chayet note en effet dans Le Figaro qu'alors que le Ministère de la Santé (français) doit mettre en œuvre dans les semaines à venir son plan en faveur de l'activité physique, l'Académie de Médecine veut aller plus loin. Le Dr Jacques Bazex, auteur d'un rapport sur ce thème, déclare ainsi que le sport doit faire partie des prescriptions au cabinet médical au même titre que les antibiotiques, l'aspirine ou les antidépresseurs. Delphine Chayet relève que depuis 30 ans, une avalanche de publications ont démontré les bienfaits du sport sur la santé mentale et physique en général. À court terme, l'activité a un effet bénéfique sur le sommeil, le stress, l'anxiété.

Pratiquée régulièrement, elle allonge l'espérance de vie en bonne santé et retarde l'âge d'entrée dans la dépendance. Le Dr Bazex précise qu'en favorisant l'oxygénation des tissus, le sport améliore la fonction cardiovasculaire et pulmonaire, les muscles, le squelette, le système nerveux, le cerveau et les supports de l'immunité. D. Chayet rappelle en outre qu'un programme structuré d'activité physique réduit la pression artérielle chez les patients hypertendus et permet de différer, voire de rendre inutile, le traitement médicamenteux. Il facilite par ailleurs le sevrage tabagique et joue un rôle déterminant dans la prévention du diabète de type 2. L'Académie de Médecine indique que sur l'ordonnance devra figurer le détail des activités physiques : nature du sport, intensité, durée et fréquence des séances, suivi et contrôles médicaux à observer.

D. Chayet note par ailleurs que l'Imaps, une société liée à la Mutualité française, a calculé que la Sécurité sociale économiserait 56,2 millions d'euros par an en finançant à hauteur de 150€ une activité physique ou sportive adaptée à 10% des patients souffrant de cancer, de diabète ou d'insuffisance respiratoire chronique. La journaliste souligne toutefois que favoriser l'activité physique des Français n'est pas un mince défi. L'Académie remarque en effet que malgré les efforts déployés par certaines mairies, associations et bénévoles, seule une faible proportion de la population est concernée et estime qu'il est de la responsabilité des pouvoirs publics de corriger cette situation alarmante. D. Chayet retient donc que l'organisme appelle à la mise en œuvre d'un programme d'éducation pour enraciner le sport dans les habitudes de vie dès le plus jeune âge et sensibiliser les médecins à l'effet préventif et thérapeutique de l'activité physique.

o o o o o

### ***L'inquiétante montée du charlatanisme médical***

Le Figaro constate que le Sénat lance la chasse aux charlatans de la médecine. Le journal remarque en effet : A la recherche de traitements sans effets secondaires, d'une médecine plus humaine ou plus à 'l'écoute', les Français sont de plus en plus nombreux à se tourner vers les thérapies alternatives. Ils seraient 40% à avoir recours à ces pratiques dites non conventionnelles, dont l'efficacité n'est pas avérée par la science. Or cet engouement n'est pas anodin. Patrick Romestaing, du Conseil national de l'Ordre des médecins, note ainsi que ces méthodes alimentent la suspicion ambiante vis-à-vis de la médecine traditionnelle, des vaccins et des médicaments. De son côté, la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (Miviludes) remarque qu'elles ouvrent la porte à des praticiens peu scrupuleux, voire à des dérives sectaires.

Le Figaro explique donc que le Sénat a nommé le 3 octobre une commission d'enquête sur l'influence des mouvements à caractère sectaire dans le domaine de la santé. Son rapport est attendu en avril. Quelques 400 pratiques alternatives à visée thérapeutique, pour la plupart totalement inconnue du grand public, ont été recensées par la Miviludes. La mission cite, entre autres, la technique des faux souvenirs, le massage Tui Na, le respirianisme, l'instinctothérapie, le tourisme néochamanique, etc. Le journal remarque que dans ce maquis de méthodes non validées, certaines ont réussi à se faire un nom et gagnent du terrain, note la Miviludes.

Samir Khalfaoui, conseiller santé à la Miviludes, précise que ces pratiques ne sont pas un problème lorsqu'elles ne remettent pas en cause le discours médical. Mais dans les faits, il n'est pas rare que le praticien franchisse la ligne rouge, en invalidant la vaccination ou les médicaments par exemple. Le Figaro souligne ainsi : La confusion est souvent entretenue dans l'esprit des malades, persuadés que ces médecines alternatives renforcent leurs défenses immunitaires et soignent leur maladie, même si ces bénéfices n'ont jamais été démontrés. Plus grave, c'est dans cet espace que se glissent de dangereux charlatans qui incitent les malades à abandonner leur traitement, occasionnant des pertes de chance de guérison, sur la foi de théories absurdes, averti le président de la Miviludes, Serge Blisko. Le quotidien ajoute qu'alors que ces médecines complémentaires font de plus en plus leur apparition à l'hôpital et que la demande des

patients est forte, la Miviludes demande leur évaluation par les autorités sanitaires. Mais la tâche est immense.

Note de la rédaction : en Belgique, l'organisme officiel concernant les dérives sectaires est le Centre d'Information et d'Avis sur les Organisations Sectaires Nuisibles (CIAOSN).

o o o o o

## ***La fatigue physique est importante au cours de la fibromyalgie***

[http://www.jim.fr/e-docs/00/02/13/F7/document\\_actu\\_med.phtml/](http://www.jim.fr/e-docs/00/02/13/F7/document_actu_med.phtml/)

La fibromyalgie est marquée par une intolérance à l'effort physique et une fatigabilité musculaire accrue. Il a été suggéré qu'au cours de cette maladie, des troubles du système nerveux central provoquent des divergences entre fatigue ressentie et fatigue réelle.

L'électromyogramme (EMG) est une technique non invasive qui permet d'objectiver la fatigue musculaire au niveau des muscles actifs en détectant l'augmentation des amplitudes du signal et la diminution des fréquences du spectre EMG. Chez les sujets sains, on note une corrélation entre fatigue musculaire ressentie et signes objectifs électromyographiques. Cela n'a cependant jamais été montré chez des sujets atteints de fibromyalgie.

L'objectif de ce travail était d'évaluer les possibles liens entre sensation subjective de fatigue musculaire et signes objectifs chez des femmes atteintes de FM par comparaison à des femmes ne souffrant pas de cette affection. L'hypothèse de départ était que les patients atteints de FM percevaient une plus forte fatigue musculaire que les femmes témoins pour une même fatigue objective. 25 femmes atteintes de FM et 23 femmes témoins sans FM ont été incluses. Toutes ont réalisé un exercice de contraction isométrique musculaire qui consistait à tenir le plus longtemps possible, en position assise, l'épaule en abduction à 90° (bras dominant), coude tendu, main en pronation. Un tracé EMG a été recueilli au muscle deltoïde. La fatigue perçue a été évaluée grâce à l'échelle de Borg et le score à l'échelle visuelle analogique pour la douleur a été relevé avant et après l'exercice. Le délai moyen jusqu'à l'épuisement était moindre de 254 secondes chez les malades fibromyalgiques par rapport aux témoins (intervalle de confiance à 95% 199 à 309,  $p < 0,001$ ). L'exercice a provoqué des phénomènes douloureux chez les patients fibromyalgiques. Aucune femme témoin n'a éprouvé de douleur. Il y avait peu de changement de l'activité électromyographique lors de l'exercice quel que soit le groupe étudié et aucune différence significative entre les 2 groupes. Ces résultats laissent à penser que la fatigue musculaire perçue par le malade FM est possiblement d'origine centrale et vont dans le sens d'un dysfonctionnement du système nerveux central et des voies neurologiques chez ces malades.

Dr Juliette Lasoudris Laloux : Bandak E et coll. : Muscle fatigue in fibromyalgia is in the brain, not in the muscles : a case-control study of perceived versus objective muscle fatigue. *An Rheum Dis.*, 2012 ; publication avancée en ligne le 8 décembre.

o o o o o

## ***Interactions médicamenteuses*** ***Gare aux plantes et suppléments diététiques***

Nombreuses sont les personnes qui succombent aux charmes naturels des produits qui le seraient tout autant, naturels, qu'il s'agisse de compléments alimentaires ou suppléments diététiques, d'huiles essentielles, de phytocosmétique, etc. En effet, une étude publiée dans l'*International Journal of Clinical Practice* rappelle que si les interactions avec des médicaments sont relativement rares, elles peuvent néanmoins être graves. Les auteurs, des universitaires de Taïwan et de l'Illinois, ont repris 85 publications, 6 ouvrages et 2 sites Internet recensant un total de 1.491 cas d'interactions entre des plantes ou compléments alimentaires et des médicaments, impliquant 213 produits et 509 médicaments. Ce sont les produits (plantes ou compléments

alimentaires) contenant du magnésium, du calcium, du fer, du gingko ou du millepertuis qui sont les plus souvent impliqués dans des interactions avec des médicaments, les plus souvent concernés étant la warfarine, l'insuline, l'aspirine, la digoxine et la ticlopidine. Sur les 882 cas recensés et suffisamment documentés, 240 (26%) ont été considérés comme majeurs. Leur origine provient le plus souvent d'une perturbation de la pharmacocinétique du principe actif du médicament. Dans un éditorial associé, le Pr émérite Ernst de l'Université d'Exeter met en garde les patients contre la mode des produits dits naturels qui ne sont pas toujours anodins, surtout lorsqu'ils sont associés à certains médicaments dont ils peuvent perturber la pharmacocinétique. Selon lui, les accidents constatés devraient inciter le législateur à mieux encadrer la commercialisation des produits naturels, notamment en précisant leurs précautions d'emploi.

\* \* \* \* \*

### ***La culpabilité 'New Age' et autres détours sur la route de la maladie chronique***

*Lisa Lorden Myers - Fibromyalgia Frontiers - 2012  
National Fibromyalgia Partnership*

*La culpabilité malsaine est une maladie auto-immune de l'âme qui nous mène littéralement à rejeter notre propre valeur en tant qu'être humain (Joan Borysenko, Ph. D.)*

Des concepts tels que 'le pouvoir de la pensée positive' et la 'loi de l'attraction' remontent au XIX<sup>ème</sup> siècle et ont gagné du terrain avec le mouvement spirituel New Age dans les années 70. Les partisans de ce genre de théories affirment qu'en se focalisant sur des pensées positives ou négatives, nous pouvons aboutir à des résultats positifs ou négatifs. L'attrait de telles philosophies est facile à comprendre. Les individus ne veulent pas se sentir impuissants et incapables d'influencer leur qualité de vie. Dès lors, ils accueillent favorablement l'idée qu'ils peuvent apprendre des techniques et choisir des comportements susceptibles d'avoir un impact bénéfique sur leurs expériences.

Au fur et à mesure que ces croyances ont pris une part de plus en plus importante dans notre culture, elles ont eu un impact significatif sur la façon dont les gens envisagent les problèmes liés à la maladie. En 2006, un film (et plus tard un livre) intitulé *The Secret* a popularisé (non sans controverses) la philosophie du 'vous-créez-votre-propre-réalité'. *The Secret* faisait la promotion de la Loi de l'Attraction comme une sorte de panacée du self-help, prétendant que vous pouvez attirer n'importe quoi - une bonne santé, le partenaire parfait, la richesse et le bonheur - en maîtrisant la puissance de votre cerveau. Son affirmation la plus controversée concernait probablement la façon dont l'esprit affecte notre santé physique. Dans le film, une femme raconte comment son cancer du sein s'est mis en rémission spontanée sans intervention médicale. Bob Proctor, auteur et un des professeurs du film, déclarait : 'La maladie ne peut pas vivre dans un corps qui se trouve dans un état émotionnel sain'.

#### **Le côté négatif de l'approche New Age**

La plupart des praticiens en médecine - même ceux qui adhèrent à des approches conventionnelles - reconnaissent qu'il y a un lien important entre l'esprit et le corps et que divers facteurs émotionnels, mentaux et spirituels, peuvent influencer notre santé. Le problème est que cette idée a été simplifiée à outrance et dénaturée par certaines personnes qui ne veulent pas considérer la différence entre *affecter* la santé d'une part et la *provoquer* ou la *contrôler* d'autre part. Cela peut aboutir à une sorte de 'culpabilité New Age' : le sentiment d'échec et de reproche ressenti si on tombe malade ou si on ne guérit pas.

Ken Wilber est un auteur et un philosophe très apprécié connu sous le nom de 'Einstein de la recherche sur la conscience' durant les années 70. Une décennie plus tard, sa vie personnelle eut un impact énorme sur son travail. Dix jours tout juste après son mariage avec Treya, sa femme

reçut un diagnostic de cancer du sein. Les Wilber écrivirent ensemble un article dans le *New Age Journal*, décrivant la notion de ‘culpabilité provoquée par la mentalité New Age’.

Ken y soutient que ‘la position New Age’ - l’idée que la maladie est quelque chose qu’on se donne inconsciemment dans le but d’apprendre une leçon importante - est narcissique et pompeuse, une fantaisie de la ‘pensée magique’. Les Wilbers racontent que les personnes de type New Age posaient souvent à Treya des questions telles que ‘ Pourquoi as-tu choisi de te donner le cancer, qu’essaies-tu de t’enseigner avec cette maladie ?’. Treya explique comment de telles questions provoquaient chez elle des sentiments de profonde aliénation et de honte.

Il n’y a aucun doute qu’un sentiment de responsabilisation personnelle est sain et préférable à une approche fataliste de la vie. Le problème, d’après Wilber, est l’insinuation que si vous n’êtes pas capable d’avoir une bonne opinion de vous-même, c’est qu’il y a quelque chose qui ne va pas chez vous sur le plan spirituel. Aucun argument ne soutient ce type de pensée dans aucune des grandes traditions mystiques du monde, dit-il. Beaucoup d’autres autorités en la matière - celles qui mesurent depuis longtemps la puissance de l’influence de l’esprit sur nos vies - sont d’accord avec Wilber.

Dans son livre *La Culpabilité est le professeur, l’amour est la leçon*, le Dr Joan Borysenko explique à quel point il est essentiel de ne pas confondre la *faute* d’avoir provoqué une maladie avec la *responsabilité* d’apprendre à vivre avec elle. Elle écrit : Parfois, nous pouvons guérir nos corps mais parfois nous ne le pouvons pas. L’idée que notre état corporel n’est que le reflet de notre état psychologique ou spirituel est une incompréhension dangereuse.

### **Relations avec les autres : l’anatomie de la culpabilité et de la peur**

Dans une culture qui prône l’énergie, la résistance et la jeunesse éternelle, la maladie est souvent considérée comme une faiblesse ou un échec, éventuellement un défaut du caractère. La notion New Age selon laquelle la création de tout ce qui fait notre vie est de notre responsabilité est excessivement simpliste. Pire, cela sous-entend que quelqu’un qui subit n’importe quel malheur l’a en fait *créé lui-même*, se soumet à un fardeau énorme et douloureux.

L’absence d’empathie face à la maladie d’une autre personne est souvent motivée par une crainte inconsciente et un désir d’autoprotection. Si les gens pensent que l’univers est un endroit ordonné et que ses forces sont essentiellement en son pouvoir, alors ils se sentent en sécurité. Les personnes souffrant de maladies telles que la fibromyalgie ou le syndrome de fatigue chronique, qui n’ont pas de cause ni de traitement bien définis, sont souvent enclines à la culpabilité, surtout si leur maladie est régulièrement mise en doute ou rejetée. De plus, comme les maladies chroniques n’ont pas de fin, ceux qui en souffrent peuvent se sentir doublement maudits, d’abord par la maladie elle-même et puis par l’insinuation que c’est notre faute si nous ne parvenons pas à guérir. Une question du genre ‘tu es *toujours* malade ?’ de la part d’un(e) ami(e) que nous n’avons pas vu(e) pendant un certain temps peut provoquer des sentiments de honte et d’humiliation.

Nos vies modernes permettent d’avoir accès à un éventail extrêmement large de sources d’informations et de conseils bien intentionnés. Cet assaut d’informations transforme constamment l’image que nous avons de nous-mêmes et du monde et ceux parmi nous qui sont malades sont susceptibles d’être plus particulièrement affectés. Le Dr Judi Neal, auteure et Directrice exécutive du Centre pour l’Esprit au Travail à l’Université de New Haven, explique le problème : Si vous n’allez pas mieux, c’est parce que vous ne vous êtes pas bien occupé de votre karma ou que vous n’avez pas vu le bon guérisseur ou mangé les bons aliments ou médité suffisamment ou... Même si nous souhaitons être aimants et positifs vis-à-vis d’amis ou des membres de la famille qui sont malades, leur suggérer qu’ils ne vont pas mieux parce qu’ils font mal quelque chose relève de la cruauté pure. Les amis bien intentionnés ou ceux que nous aimons qui nous demandent si nous avons essayé tel ou tel traitement ne se rendent pas compte de la culpabilité que cela peut provoquer. Vu le nombre élevé de traitements potentiels, beaucoup

d'entre nous ont expérimenté de nombreux remèdes physiques, mentaux et spirituels. Même si nous avons été tentés (ou mis sous pression) de les essayer, nous n'avons tout simplement pas l'énergie, l'argent ou le souhait de tout expérimenter. Les personnes qui proposent de nouvelles idées risquent de provoquer confusion et anxiété. Leurs commentaires bien intentionnés donnent l'impression qu'elles doutent de la voie que nous avons choisie tout en alimentant nos propres doutes.

### **Trouver l'équilibre : ce que nous pouvons faire**

Certains connaissent la 'prière de sérénité', adoptée comme philosophie de base des Alcooliques Anonymes et autres programmes en douze étapes (*Mon Dieu, donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne peux pas changer, le courage de changer les choses que je peux et la sagesse d'en connaître la différence*).

Lorsqu'il s'agit de maladie, comment *pouvons-nous* connaître la différence ? C'est la question essentielle à laquelle toute personne souffrante est confrontée. Ecouter les messages du corps est important. Le stress et la fatigue peuvent parfois provoquer (ou exacerber) la maladie et les symptômes physiques peuvent être un message important pour nous amener à changer nos comportements. Cependant, il y a de nombreux autres facteurs que nous ne pouvons pas comprendre ou contrôler complètement, notamment notre héritage génétique et l'environnement. Treya Wilber explique que la vie est bien trop complexe pour permettre à une notion telle que 'vous créez votre propre réalité' d'être correcte dans les faits. Elle lui préfère : il est mieux de dire que *nous affectons* notre propre réalité.

Lorsque certains pensent que leur santé est totalement sous leur contrôle (je suis en bonne santé parce que je prends soin de moi et que j'ai une attitude positive), on se demande comment ils peuvent être aussi confiants en cette certitude. On peut suspecter qu'ils ont la chance de ne jamais être confrontés à une tragédie inexplicable, telle un enfant de 10 mois atteint d'un cancer rare du cerveau, un jeune athlète surpris par une attaque cérébrale, une femme qui n'a jamais fumé et qui développe un cancer du poumon... Il est parfois plus facile de croire qu'il y a une cause, *quelque chose que nous pouvons contrôler*, plutôt que d'admettre à quel point nous sommes vulnérables.

Ceux d'entre nous qui vivent avec une maladie qui a transformé leur vie n'ont pas ce luxe. Ils ont beau rechercher la santé, quoiqu'ils fassent, elle demeure insaisissable. Plutôt que d'entrer dans une spirale de culpabilité et de honte, nous devons chercher à cerner ce que nous pouvons contrôler et lâcher prise quand nous ne le pouvons pas. Ken Wilber fait remarquer que quelle que soit la cause de votre maladie, vous pouvez toujours l'utiliser comme une métaphore pour les choses que vous vouliez ou deviez de toute façon changer dans votre vie. Que votre maladie vous entraîne à changer votre régime alimentaire, à commencer à bouger (physiquement) ou améliorer vos perspectives mentales, il y a des changements qui sont bénéfiques, que nous soyons malades ou non ! Nous sommes responsables de ce qui est en notre pouvoir de changer, sans nous charger de culpabilité inutile, improductive et douloureuse. Le défi est de trouver un équilibre entre responsabilité et acceptation en évitant les réponses sans nuances, en apprenant à poser des questions utiles plutôt que de chercher le *pourquoi* on est malade : 'que puis-je faire pour profiter au maximum de mon niveau actuel de santé et améliorer ma qualité de vie ?'. Au lieu de se demander si on a *créé* ces difficultés d'une façon ou d'une autre, disons : 'comment puis-je créer une vie constructive et digne malgré mes limites ?'.

Même les personnes qui mangent sainement, font de l'exercice, s'engagent dans la pensée positive, ont une vie spirituelle enrichissante, tombent parfois malades. D'autres qui sont négatives ou bien mangent mal et maltraitent les autres, peuvent vivre vieux. Les mystères de la vie ne sont que des mystères. Pour ceux d'entre nous qui vivons avec une maladie chronique, 'guérir' peut signifier apprendre à accepter l'inacceptable et reconnaître que certaines choses sont simplement hors de notre capacité de contrôle. Notre vie a de la valeur, que nous soyons ou non

en bonne santé. Le plus important pour nous est de faire chaque jour ce que nous *pouvons* faire, plutôt que de nous lamenter sur ce que nous ne pouvons pas faire.

Malgré une myriade de traitements conventionnels et alternatifs, Treya Wilbur a finalement perdu sa bataille contre le cancer mais la sagacité qu'elle y a trouvée continue à vivre pour ceux qui veulent bien en tirer des enseignements. Son histoire nous apprend que la guérison est la façon dont nous menons notre vie à tous les niveaux. La maladie peut être un chemin qui nous mène à accroître notre conscience spirituelle, à devenir plus empathiques avec nous-mêmes et les autres et à créer des changements positifs dans le monde. Treya écrit : 'C'est le signe de la vraie guérison et cela peut, ou non, se manifester au niveau de notre santé physique'. Nous n'avons peut-être pas choisi d'être malades mais en vivant avec une maladie, nous avons des choix importants à faire. Nous avons la possibilité de choisir *comment* nous voulons vivre nos vies.

**Références :** Borysenko, J. (1991). *Guilt is the Teacher, Love is the Lesson*. New York, NY: Grand Central Publishing ; Fernando, P. "Being Sick Doesn't Mean You're Wrong." Posted at <http://tinybuddha.com/blog/being-sick-doesnt-mean-youre-wrong-enabling-real-healing/> ; Wilber, K. (2001). *Grace and Grit: Spirituality and Healing in the Life and Death of Treya Willam Wilber*. Boston, MA: Shambhala Publications ; Wilber, K., & Wilber, T.K. (1988). "Do We Make Ourselves Sick?" *New Age Journal* (Sept/Oct 1988), 51.

\* \* \* \* \*

## *Lâcher prise*

*Devin J. Starlanyl - FM Frontiers - 2012  
National Fibromyalgia Partnership*

Que veut dire 'lâcher prise' ? C'est facile comme de prendre un bonbon à un bébé. La personne qui a inventé cette phrase n'a jamais pris un bonbon à un bébé. C'est peut-être facile pour celui qui prend mais pas pour le bébé. Nous sommes littéralement nés programmés pour tenir aux objets. Si vous touchez la main d'un bébé, il s'accrochera à votre doigt ou à tout autre objet et s'y pendra comme si sa vie en dépendait. Les prématurés ont un réflexe de préhension encore bien plus puissant. Ce réflexe existe dans les orteils également et disparaît généralement entre 3 et 6 mois. Mais nous continuons à avoir des difficultés à lâcher prise (au sens figuré) pour beaucoup de choses, souvent jusqu'à notre mort. L'âge ne mène pas nécessairement à la sagesse.

Nos vies sont souvent encombrées de fouillis inutiles auxquels nous attribuons peut-être de la valeur mais ont-ils une quelconque utilité pour nous ? C'est une piste.

Connaissez-vous l'exercice de renonciation des homes pour personnes âgées ? On commence par penser aux choses les plus importantes qui font de soi ce que l'on est, en les numérotant par ordre d'importance. Il peut s'agir des relations avec les autres, de compétences,... Ensuite, on écrit chacune d'elles sur de petits papiers qu'on jette un à un derrière soi. Symboliquement, nous avons perdu ces capacités. C'est ce qu'on appelle des 'petites morts', des deuils. Ils font partie du vieillissement mais aussi de nombreuses maladies chroniques – ne plus être capable de 'faire' quelque chose. Certaines personnes arrivent à chiffonner certains papiers mais pas à les jeter et ne peuvent alors pas en faire leur deuil ; c'est trop difficile.

De nombreuses personnes se sont plaintes en exprimant à quel point il est terrible de ne plus pouvoir faire telle ou telle chose maintenant qu'elles ont 80 ans. J'ai toujours eu envie de leur expliquer que de nombreux jeunes dans la vingtaine doivent renoncer aux mêmes choses à cause d'une fibromyalgie mal traitée. Un jour, un pasteur a parlé d'une femme mourante qui ne pouvait plus utiliser une fourchette normale et devait utiliser une fourchette à salade parce que c'était plus facile. Il ignorait que depuis plus de dix ans, je le fais moi aussi.

Même si certains d'entre nous, fibromyalgiques, avons perdu la force de préhension, il se peut que nous nous accrochions à trop de choses. Nous éprouvons peut-être de la difficulté à distinguer 'lâcher prise' et 'fuite' ou bien nous devons faire face à des problèmes d'abandon qui voilent notre capacité à abandonner (laisser aller) ce dont nous n'avons plus besoin. Nous nous

débattons encore avec trop de fouillis, dans notre vie et dans notre cerveau. Ils sont liés. Nous éprouvons souvent des difficultés à séparer ce que nous sommes de nos possessions. Bien des homes placent les *possessions* dans une seule pièce, parfois dans une boîte à souvenirs. Je ne sais ce qu'il en est pour vous mais lorsque le moment viendra, je veux être la personne qui décide de ce qui ira dans cette pièce ou cette boîte. La perte d'objets ou de capacités n'est pas synonyme de perte d'identité. Nous sommes ce que nous sommes. Prenez-moi tout ce que j'ai et je serai toujours moi-même. C'est là que réside la clé de la résilience, de l'acceptation, de la capacité à faire face.

Nous vivons souvent à travers un *nuage* que mon professeur de tai-chi appelle 'hystérie historique'. Nous réagissons à la vie à travers la brume de nos souvenirs plutôt que de vivre dans le 'maintenant'. Nous transportons avec nous tellement de bagages du passé qu'aujourd'hui n'est pas entièrement présent, sauf pendant des moments fugaces. Quand nos vies sont encombrées de ces bagages, nous risquons de perdre la capacité de grandir et d'avancer. Si nous ne lâchons pas prise, cela signifie souvent que nous finissons par vivre en pilotage automatique. Nous allons au même restaurant mais la nourriture est-elle toujours aussi bonne, le personnel aussi sympathique ? Est-ce juste parce que c'est ce que nous avons toujours fait ainsi ? Achetez-vous toujours le même dentifrice, celui lorsque nous étions petits, est-ce vraiment le meilleur ou n'y avons-nous même jamais pensé ? Tout ça simplement par habitude ! Nous avons tendance à faire les mêmes choses au même moment de la même façon, nous refaisons toujours les mêmes promenades. Finalement, nous répétons les mêmes conversations. Pendant ce temps, nous accumulons des choses. Pour mener une vie consciente, nous devons réduire le 'fouillis' et apporter des changements.

Une étude de l'Hôpital des Femmes et de Brigham, *Modèle pour la Conscience*, a identifié plusieurs fonctions cognitives actives dans la pratique consciente, notamment six processus neurologiques actifs dans le cerveau. Ces processus aident à développer la conscience de soi-même et l'autorégulation. La conscience aide à maintenir ou obtenir un esprit sain et positif et à cultiver la résilience. La chose importante est qu'elle commence par l'intention et la motivation. Elle passe clairement par des changements. Le processus commence par l'intention, un désir d'atteindre la conscience. Suit alors la prise de conscience des mauvaises habitudes.

On peut mettre à distance les pensées négatives et inhiber les impulsions naturelles qui alimentent constamment les mauvaises habitudes (David Vage, PH.D). De la pratique résultent des compétences visant à réduire les préjugés dans des expériences internes et externes et à maintenir un esprit sain. La vie intérieure et la vie extérieure sont interconnectées. Vivre en pleine conscience peut aider à se débarrasser du fouillis de votre vie. Il peut aussi s'agir de fouillis de l'esprit. Réduire le fouillis de votre vie extérieure peut vous aider à réduire celui de votre esprit.

### **Questions à se poser**

A propos du fouillis extérieur : Que gardez-vous ? Possédez-vous toujours vos vieux bulletins scolaires, les fleurs séchées reçues d'anciens petits copains, divers tickets ? Sont-ils au grenier ou dans des boîtes ? Pourquoi les gardez-vous ? Vous avez peut-être une bonne raison... S'il vous plaît, ne dites pas que vous avez l'intention de les laisser pour quelqu'un d'autre qui les mettra dans son grenier. Vous devez prendre la responsabilité de vos possessions. Ne prenez ces objets en main qu'une seule fois, le temps de les évaluer. Quelles sont les choses qui prennent de la place et provoquent du fouillis dans votre vie sans raison valable ?

A propos du fouillis-temps : Que faites-vous de votre temps ? Faites-vous toujours les choses comme vous les faisiez il y a cinq ans ? Était-ce utile en ce temps là ? *Cela a-t-il du sens d'apprendre à chanter à un cochon ? Cela n'aide personne et ennuie le cochon !* Que faites-vous maintenant qui ne vous amuse plus ou n'a plus de sens ? Depuis combien de temps n'avez-vous

plus évalué ce que vous faites de votre temps ? Quelles actions encombrant votre vie et vous prennent un temps précieux ? Faites-vous des choses par nostalgie et pas vraiment pour vous ?

La nostalgie s'en fiche. Vous pourriez aider les autres, vous pourriez faire une différence, vous pourriez vous aider vous-même. Vous pourriez faire quelque chose que vous aimez vraiment, même si c'est regarder les nuages. À la fin de votre vie, que regretterez-vous de n'avoir jamais fait et pourquoi ne pas le faire maintenant ?

A propos de votre fouillis intérieur, peut-être est-il temps de vous réinventer ! Qu'êtes-vous actuellement ? Qui êtes-vous ? En quoi croyez-vous ? Personne d'autre que vous ne peut répondre à ces questions. Vous seul avez les réponses. Mais vous devez accepter de vous parler et de réduire le fouillis pour y voir clair.

Nos identités ne sont pas fixées définitivement. Nous sommes résilients si nous avons la volonté de l'être mais pas si nous restons enfermés dans notre fouillis. Pour éviter de s'y enfermer, il faut éviter de s'y mettre et la seule personne qui peut s'y mettre, c'est vous-même.

La transformation peut débuter par le simple acte de vider une armoire. Ne transportez pas les objets d'une armoire ou d'une boîte à l'autre, à moins que la boîte ne soit destinée à une brocante ou un dépotoir... Débarrassez-vous du fouillis de votre vie et de votre esprit. Chacun aidera l'autre. C'est un processus.

\* \* \* \* \*

## ***La fibromyalgie sous diagnostiquée surtout chez les hommes***

*'Les Nouvelles', FM Frontiers - 2012  
National FibromyalgiaPartnership*

Une nouvelle étude menée à la Clinique Mayo à Rochester (Minnesota) s'avère confirmer scientifiquement ce que les scientifiques concernés ont toujours pensé : Les personnes atteintes de fibromyalgie (FM), particulièrement les hommes, sont sous-diagnostiqués.

Les résultats de l'étude figurent dans l'édition en ligne du journal *Arthritis Care & Research*.

Un groupe de chercheurs de la Clinique Mayo, la Banque de données nationale sur les maladies rhumatismales (Wichita, Kansas) et le Centre de recherche sur la douleur chronique et la fatigue de l'Université du Michigan (Ann Arbor) ont uni leurs forces pour étudier la prévalence de la FM dans une région déterminée, le Comté d'Olmsted, Minnesota. Ils ont choisi cet endroit parce que le Projet d'Epidémiologie de Rochester (REP) s'y trouve et contient un nombre exhaustif d'archives médicales et de données démographiques concernant différents patients répartis sur presque tout le Comté d'Olmsted. L'index fournit des données sur diverses maladies, consultables avec la permission du REP. Les chercheurs de l'étude en question utilisèrent deux méthodes différentes pour estimer le nombre de personnes de plus de 21 ans souffrant de FM dans ce Comté. Une partie de l'étude consistait à rechercher dans les données médicales du REP les habitants qui avaient été diagnostiqués fibromyalgiques par un médecin. Ils ont recensé 1115 patients de 21 ans ou plus. Se basant sur cette information, ils ont estimé la prévalence à 1,1%.

En utilisant une autre approche, les chercheurs ont constitué un échantillon randomisé de résidents du Comté à qui on a adressé un questionnaire\* axé sur la FM, reprenant les critères de diagnostic, entre autres les douleurs diffuses chroniques, la fatigue, le sommeil non réparateur, les problèmes cognitifs, les maux de tête, les crampes/douleurs abdominales ou la dépression. Sur cet échantillon de résidents, 830 (27,6%) ont répondu au questionnaire et 44 d'entre eux (5,3%) remplissaient les critères établis par l'étude pour la FM. Sur base des résultats de l'enquête, les chercheurs ont estimé que la prévalence de la FM dans la population générale du Comté, compte tenu de l'âge et du sexe des répondants, était de 6,4%, soit un nombre bien plus élevé que l'estimation obtenue en tenant compte de ceux qui avaient été officiellement

diagnostiqués par des médecins du Comté. Il est intéressant de constater que seules 12 des 44 personnes du Comté d'Olmsted ayant répondu au questionnaire avaient reçu un diagnostic de FM posé par un médecin.

Enfin, les chercheurs ont envoyé les enquêtes de recherche de FM au premier groupe de 1115 patients recensés qui avaient reçu un diagnostic de FM d'un médecin. Parmi ceux-ci, 492 (44%) ont répondu et 370 d'entre eux (75%) remplissaient les critères de FM. Contrairement au groupe de la population générale qui remplissait les critères de FM, ceux qui avaient reçu un diagnostic d'un médecin comprenaient nettement moins d'hommes (6% en comparaison des 34) et avaient des scores de sévérité de symptômes plus élevés.

La fibromyalgie est fréquente chez les femmes mais les hommes peuvent également en souffrir. L'étude démontre que l'écart entre le nombre de personnes signalant des symptômes de fibromyalgie et le nombre réellement diagnostiqué est plus important chez les hommes. Le nombre d'hommes qui se sont révélés souffrir de FM d'après les réponses au sondage était vingt fois plus élevé que le nombre d'hommes déjà diagnostiqués, alors que la différence chez les femmes était de trois fois.

En conclusion, on remarque que la fibromyalgie est sous-diagnostiquée. Les raisons potentielles sont le manque de considération à l'égard de la fibromyalgie, les croyances du médecin par rapport à la pathologie ou lorsque le but premier de la consultation concerne un autre problème médical.

*\*Le questionnaire était une version modifiée des critères de diagnostic de la FM ACR 2010, qui demande aux patients (plutôt qu'aux médecins) d'évaluer leurs propres douleurs, leur sensibilité et autres symptômes ressentis au cours des 6 derniers mois.*

\* \* \* \* \*

## ***Les vertiges peuvent être un boulet Gérer les problèmes d'équilibre***

*Fibromyalgia Frontiers - 2009  
National Fibromyalgia Partnership*

Imaginez que vous êtes en train de vous étirer pour atteindre quelque chose sur une étagère et que vous vous sentiez brusquement pris de vertige ou que vous vous retourniez pour faire une marche arrière en voiture et que tout se met à tourner autour de vous... La plupart des gens ont un vertige de temps en temps. Mais si cela se reproduit ou empêche de mener une vie normale, cela peut être le signe d'un problème d'équilibre. Il vous donne l'impression de bouger, de tourner ou de flotter, même si vous ne bougez pas du tout. Plus de 4 Américains sur 10 auront au moins une fois dans leur vie un épisode de vertige qui sera suffisamment important que pour les mener chez leur médecin. Les vertiges peuvent aller de la sensation d'étourdissement à celle d'être 'dans les vapes' voire désorienté. Ils donnent l'impression que tout bouge autour de vous.

L'équilibre est une fonction multiple, explique le Dr Daniel Sklare, expert de l'audition et de l'équilibre à l'Institut National de la Santé (NIH) aux USA. Il commence par une série de petits signaux issus de minuscules organes de l'équilibre situés dans l'oreille interne. Ces organes collaborent avec le système visuel du cerveau pour vous indiquer la position de votre corps. Ils évitent que les objets 'se brouillent' lors des mouvements de la tête. Les récepteurs sensoriels de la peau, des articulations et des muscles envoient également des signaux liés à l'équilibre au cerveau. Celui-ci reçoit et coordonne les informations des différents systèmes. Les problèmes d'équilibre peuvent survenir lorsqu'un de ces signaux dysfonctionne. La complexité de l'équilibre peut amener une difficulté à comprendre la cause sous-jacente des problèmes. Certains apparaissent soudainement et peuvent être provoqués par une infection de l'oreille, une blessure à la tête ou certains médicaments. L'hypotension peut également en être la cause

lorsqu'on se lève rapidement. Les problèmes liés à la vision, aux muscles, aux os ou aux articulations peuvent aussi y contribuer.

Au fur et à mesure que l'âge moyen des Américains augmente, de nombreuses personnes souffrent de plusieurs de ces problèmes, déclare le Pr Gordon Hughes, Directeur des Recherches cliniques de l'Audition et de l'Équilibre du NIH. Les causes peuvent être le vieillissement de l'oreille, de la vision, la cataracte, une faiblesse liée à la perte de masse musculaire ou de l'arthrite dans les hanches ainsi que d'autres problèmes tel le diabète.

Les chercheurs ont identifié plus d'une douzaine de dysfonctionnements de l'équilibre. Le plus courant est un accès soudain, souvent bénin, de vertige probablement dû à un changement brusque de position de la tête, comme lorsqu'on se penche pour nouer ses lacets. Souvent connu sous l'appellation technique de vertige bénin paroxystique de position (BPPV), il peut avoir pour origine une blessure à la tête ou simplement le fait de vieillir. Le BPPV apparaît parfois lorsque des minuscules cristaux de calcium de l'oreille interne se déplacent. Dans ce cas, le médecin peut traiter le problème en bougeant doucement la tête et le corps pour repositionner ces particules. L'étude clinique a montré que, dans ce cas, le traitement est efficace.

Un autre dysfonctionnement fréquent de l'équilibre est la maladie de Ménière. Elle peut survenir à tout âge mais frappe souvent les adultes entre 40 et 60 ans. Les symptômes comprennent des vertiges, une perte d'audition, des nausées, des acouphènes et une impression de plénitude dans l'oreille. Habituellement, la maladie de Ménière n'affecte qu'une seule oreille. En cas de problème d'équilibre, parlez-en à votre médecin qui évaluera si vos symptômes sont dus à une cause sérieuse (problème cardiaque ou vasculaire). S'il s'agit d'un problème de l'oreille interne, il vous enverra chez un oto-rhino-laryngologiste qui vous fera passer un test d'audition et d'équilibre, éventuellement une IRM. Voyez avec le médecin la meilleure manière de gérer vos vertiges au quotidien pour réduire le risque d'accidents. Portez aussi des chaussures à talons plats ou des chaussures de marche. Des rampes bien accrochées dans les escaliers et des poignées de sécurité dans la salle de bains peuvent rendre votre maison plus sûre. Demandez au médecin si vous pouvez conduire en toute sécurité. Une réadaptation spécialisée peut proposer des manipulations de la tête et du corps et des exercices des yeux pour réduire vertiges et nausées.

Les chercheurs travaillent au développement d'approches nouvelles plus efficaces. Dans une stratégie de réadaptation expérimentale actuellement au stade d'essai clinique, les chercheurs ont créé une surface virtuelle qui permet de marcher en toute sécurité sur un tapis roulant à travers des rayons générés par ordinateur. Tout en poussant un caddy, on peut regarder vers le haut ou vers le bas, tourner la tête et prendre des objets sur des étagères virtuelles. Il s'agit d'apprendre à se déplacer en toute sécurité dans un environnement pouvant représenter un défi pour une personne atteinte de problèmes d'équilibre. 'Le plus important pour les patients est de trouver la meilleure équipe possible d'experts cliniques', dit le Dr Sklare.

\* \* \* \* \*

## ***La fibromyalgie et la douleur chronique menacées d'être cataloguées comme maladies mentales***

*Nikki Albert - The FibromyalgiaMagazine  
UK Fibromyalgia - avril 2013*

Beaucoup sont préoccupés par l'ajout du Trouble de(s) symptôme(s) somatique(s) (*Somatic Symptom Disorder* - SSD) au Manuel statistique des maladies mentales (DSM). En cause, le risque potentiel de classer (à tort) les personnes souffrant de maladies 'invisibles' comme atteintes d'un vague trouble mental.

Dans le passé, il y a eu une stigmatisation significative des personnes atteintes de fibromyalgie de la part de leurs médecins, ce qui subsiste encore à l'heure actuelle. On entend 'vous n'avez

pas du tout la fibromyalgie : c'est dans votre tête' ou 'vous souffrez de dépression'. Il n'y a pas si longtemps, il était habituel que des médecins balayaient les patients du revers de la main et qu'ils ne les croient simplement pas. Il en résultait que le bon diagnostic était alors posé plus de 10 ans après le ressenti des premiers symptômes. Ceci a poussé de nombreux patients nouvellement diagnostiqués à éviter de parler de leurs problèmes émotionnels avec leur médecin. En fait, ils rencontrent de réelles difficultés à gérer leurs douleurs et ces difficultés peuvent provoquer des tensions émotionnelles significatives. Mais ils ont appris à ne pas faire confiance à leur médecin à ce sujet parce que certains soignants s'empareront immédiatement de cette potentialité de maladie mentale plutôt que de se rendre compte que la douleur chronique est difficile à gérer en elle-même. Cependant la douleur chronique peut coexister avec une maladie mentale.

Cette stigmatisation est dangereuse parce qu'elle rend le patient réticent à se confier totalement à son médecin de crainte que celui-ci ne nie la douleur, la fibromyalgie, et ne traite que ce qu'il pense être le problème primaire. Cela place le patient dans la position étrange de devoir prouver sa fibromyalgie. Celle-ci existait peut-être depuis des dizaines d'années avant l'apparition d'une dépression ou éventuellement une maladie mentale.

Au vu des recherches prouvant l'existence de la fibromyalgie, le nombre de personnes diagnostiquées et les traitements disponibles, cette stigmatisation devrait être significativement réduite. Cependant, il y a toujours des médecins qui doutent de son existence ou croient qu'il s'agit en fait d'une autre affection. Pour un médecin ou un psychologue qui connaît la nature de la fibromyalgie, cela ne devrait pas poser de problème pour comprendre à quel point elle peut affecter le comportement ou l'humeur du patient tout en recherchant l'existence d'anxiété ou de dépression.

Le patient appréhende un retour en arrière car certains soignants nient ou rejettent ses problèmes de santé

Les changements suggérés par la 5<sup>ème</sup> édition du DSM risquent d'engendrer un diagnostic s'ajoutant à la FM. Le DSM est un manuel publié par l'Association Psychiatrique Américaine. Il représente le standard des classifications des maladies mentales et comprend l'ensemble des critères de diagnostic et autres informations concernant chaque maladie. Les personnes souffrant de maladies *invisibles* telles la fibromyalgie et d'autres suscitant aussi des douleurs chroniques, expriment la crainte d'être diagnostiquée comme souffrant d'une maladie mentale (*tout dans la tête*). La fibromyalgie risque de ne plus être considérée en tant que pathologie première dont la véritable cause serait à nouveau ignorée.

### **Le trouble du symptôme somatique (SSD)**

Selon Toni Bernhard de 'Psychology Today', on peut diagnostiquer les personnes SSD si elles présentent un ou plusieurs symptômes pénibles et/ou qui perturbent leur vie quotidienne depuis au moins six mois et si on peut y associer au moins un des trois points suivants :

- Critère n° 1 : des craintes disproportionnées à propos de la gravité de leur(s) symptôme(s) ;
- Critère n° 2 : un niveau élevé d'anxiété à propos de leurs symptômes ou leur santé ;
- Critère n° 3 : consacrer un temps et une énergie excessifs à leurs symptômes ou leurs soucis de santé.

Le mot 'somatisation' fait référence au stress psychologique qui se manifeste sous la forme de symptômes physiques. En d'autres termes, les symptômes physiques d'une personne peuvent être attribués à une cause mentale ou émotionnelle plutôt que physique. Cela ne signifie pas que certains prétendraient que la fibromyalgie n'est pas une vraie pathologie mais le risque de faux diagnostic sous SSD est réel. D'après Allen Frances, M. D., de 'Psychology Today', le Groupe de travail ne propose pas de classer le Syndrome de Fatigue Chronique ou du Côlon Irritable et la Fibromyalgie dans la section DSM-5 SSD mais ces patients et d'autres souffrant de pathologies telles que la maladie de Lyme, la cystite interstitielle, le syndrome de la Guerre du

Golfe et des problèmes chimiques deviendront maintenant particulièrement vulnérables à un diagnostic erroné de problème de santé mentale DSM-5. Dans les études réalisées sur le terrain, plus d'un cas sur quatre de côlon irritable et de douleurs diffuses chroniques, qui constituaient le groupe d'étude 'somatique fonctionnel', ont été placés sous le code SSD.

En apprenant que le DSM n'avait pas l'intention d'accepter des modifications, Allen Frances a déclaré, en ce qui concerne les changements vainement espérés: 'J'ai suggéré de simples changements de formulation dans la définition du DSM-5 du SSD pour réduire le manque de précisions sur la frontière délicate existant entre maladie médicale et maladie mentale... J'ai aussi suggéré d'ajouter ces nouveaux éléments aux critères établis pour réduire le sur-diagnostic inapproprié de SSD...'

Vu la nature même de la maladie, le diagnostic peut engendrer des sentiments et des comportements excessifs. Quand celui-ci n'a pas encore été établi, le bilan médical devrait être réalisé et répété à intervalles adaptés pour détecter les symptômes qui peuvent apparaître au fil du temps, pour autant qu'ils ne s'expliquent pas par un autre problème mental tel que l'anxiété, la dépression ou un trouble psychologique.

*Si les modifications du SSD avaient été mieux définies, elles auraient imposé d'aborder et de reconnaître les problèmes médicaux initiaux avant qu'un éventuel diagnostic de maladie mentale soit établi, ce qui contribuerait à réduire l'inquiétude du patient par rapport à sa santé. Les changements actuels du SSD ne vont pas dans ce sens. Le peu de précisions apportées dans la formulation semble être en cause.*

Il est difficile de prévoir à quel point l'élargissement du SSD affectera les patients souffrant de fibromyalgie ou autres maladies 'invisibles' avant que cela ne soit mis en pratique. En théorie, les raisons énumérées par Allen Frances dans le but de restreindre la définition du SSD devraient amener à éviter qu'un psychologue diagnostique un patient fibromyalgique au moyen de cette approche. Il devrait prendre en considération l'état médical du moment comme facteur significatif et chercher des problèmes mentaux coexistants. À nouveau, le facteur de risque serait élevé pour les personnes qui n'ont pas reçu leur diagnostic de fibromyalgie à cause de la nature du syndrome, du nombre de symptômes, du manque de preuves vérifiables par le médecin et de la difficulté à gérer le syndrome. Malheureusement, on devine la crainte que cela soit ainsi quand on sait combien la fibromyalgie est toujours stigmatisée dans le milieu médical et qu'il n'y a pas si longtemps, de nombreux patients ont encore été confrontés à ce même problème avec une variation à peine différente. Pourtant, il y a la conscientisation évolue en matière de fibromyalgie, de traitements proposés et autres preuves à prendre en compte par les médecins s'ils voulaient bien le faire. Mais de nombreux patients restent réticents à cause de leurs expériences vécues antérieurement.

Il est à espérer que la fibromyalgie ne sera pas incluse dans les critères du DSS. Comme le dit Allen Frances, DSM-5 doit insister sur le fait que les symptômes physiques méritent un bilan approfondi avant de présumer que leur cause est psychiatrique. Il ne faut pas cataloguer à la légère comme maladies mentales des affections médicales définies en tant que telles juste parce que les patients sont inquiets d'être malades.

\* \* \* \* \*

## ***Congrès 2012 de l'American College of Rheumatology (ACR)***

*Résumé de communications concernant la fibromyalgie.*

Tout d'abord, relevons l'intérêt des participants pour la fibromyalgie. Le nombre élevé de communications ainsi que le choix des professionnels français pour le 'focus' du 14 novembre 2012 ont atteint 41,58% pour la fibromyalgie et le cerveau contre 20,79% pour la polyarthrite rhumatoïde, 21,78% pour l'arthrose de la main et 15,84% pour le rhumatisme psoriasique.

Résumons ci-dessous, les points les plus importants des différents comptes-rendus rapportés par le Dr Françoise Laroche (CHU Saint-Antoine, Paris).

### **Incidence de la fibromyalgie au cours de la sclérodermie et de la PR**

*Incidence of Fibromyalgia Syndrome in Systemic Sclerosis and Rheumatoid Arthritis. Comparative Results According to Clinical Diagnosis, Screening, Serge Perrot*

Une étude parisienne multicentrique s'est penchée sur l'incidence de l'association de la fibromyalgie avec certains rhumatismes inflammatoires compte tenu de l'impression clinique du rhumatologue, des critères cliniques du screening français FIRST et des critères ACR de 1990 et 2010 pour la fibromyalgie.

Commentaires : L'intérêt de ce travail est d'avoir comparé différents questionnaires de détection et de diagnostic de la FM et d'avoir montré que le questionnaire de détection FIRST, très facile à utiliser par le patient, permet de détecter rapidement en consultation une fibromyalgie sur base des douleurs diffuses chroniques. Par ailleurs, l'incidence des fibromyalgies associées à la polyarthrite rhumatoïde et à la sclérodermie n'est pas négligeable (plus de 20%). Elle revêt une importance capitale en clinique, notamment lorsqu'il s'agit d'une biothérapie.

### **Potentialisation de l'association TCC (Thérapie Cognitivo-Comportementale) et Milnacipran au cours de la FM**

*Cognitive Behavioral Therapy and Milnacipran in Combination Appears to Be More Efficacious Than Either Therapy Alone Dennis C. Ang*

Les antidépresseurs de type IRSNa et les thérapies cognitivo-comportementales ont montré leur efficacité dans la fibromyalgie. Cependant, quantitativement les résultats sont modestes. C'est pourquoi l'équipe de Mark Jensen à Seattle a effectué une étude sur trois groupes, recevant pendant 21 semaines respectivement 50 mg x 2/jour de Milnacipran + information (équivalent d'un placebo actif), TCC + placebo de Milnacipran et Milnacipran + TTC (8 sessions par téléphone). Les résultats évalués après 9 et 21 semaines montrent que l'association antidépresseur et TCC multiplie l'efficacité par deux pour la douleur moyenne mais qu'aucune différence n'est observée sur les paramètres secondaires comme la dépression et la douleur provoquée à la pression.

Commentaires : Ces résultats sont intéressants car originaux (association d'un traitement médicamenteux et non médicamenteux) et méthodologiquement acceptables. Cependant, comme pour tous les essais cliniques, les paramètres d'évaluation devraient être revus. En effet, il ne semble plus pertinent d'utiliser la douleur comme critère principal car elle n'est plus le 'gold standard' d'efficacité des études cliniques. On sait maintenant que les thérapeutiques ont peu d'impact sur la douleur ou du moins que celle-ci est peu pertinente cliniquement (diminution d'environ 10% sur l'EVA – échelle visuelle analogique permettant de mesurer la douleur).

Quand on parle de douleur chronique, on parle bien de maladie chronique, donc sans objectif de guérison. C'est pourquoi, actuellement, les 'Patient Report Outcome' semblent beaucoup plus pertinents. On peut citer le PGIC (Patient Global Impression of Change). De plus, identifier des patients répondant à telle ou telle stratégie permet d'augmenter les résultats adaptant les interventions aux caractéristiques des patients.

### **Effet à long terme du Milnacipran dans le traitement de la FM ou plutôt effet de l'arrêt du traitement alors qu'il a bien contrôlé les symptômes**

*Efficacy of Long-Term Milnacipran Treatment in Patients Meeting Different Thresholds of Clinically Relevant Pain Relief: Subgroup Analysis of a Double-Blind, Placebo-Controlled Discontinuation Study Daniel J. Clauw*

On a recruté des patients souffrant de fibromyalgie traités par Milnacipran depuis plus de 3,5 ans, à des posologies variables mais inférieures à 200 mg par jour. L'objectif de l'essai clinique randomisé, en double aveugle et double placebo, était d'évaluer la recrudescence des symptômes

à l'arrêt du traitement, en aveugle dans un des 2 groupes. La recrudescence des douleurs, le SF 36, le QIF (questionnaire évaluant les fonctions et la qualité de vie) et le Beck (évaluant la dépression) ont été évalués 12 semaines après l'arrêt du Milnacipran. Les résultats montrent que la douleur s'est aggravée à l'arrêt du traitement parmi les patients qui étaient soulagés à au moins 30% lorsqu'ils étaient sous Milnacipran. Les patients qui avaient vu leur douleur s'améliorer de plus de 50%, voyaient s'aggraver, outre la douleur, le SF36 et le QIF. Ceux qui avaient constaté peu d'amélioration de la douleur sous traitement avaient cependant, toujours à l'arrêt du Milnacipran, vu augmenter d'autres symptômes observés au cours de la fibromyalgie avec aggravation du QIF et du SF36. On comprend donc que chacun des groupes avait des bénéfices différents, expliquant leur bonne observance. Cette étude est intéressante car elle montre qu'en arrêtant un traitement, on perçoit parfois mieux sa réelle efficacité et que chaque patient obtient une efficacité qualitative et quantitative propre.

### **Importances des symptômes préopératoires sur le résultat postopératoire au décours d'une chirurgie rachidienne au cours de la FM**

*Post-Surgical OUTCOME Is Correlated with Pre – Surgical Symptoms of Fibromyalgia in Patients Undergoing Spinal Surgery Jacob N.Ablin*

28 patients fibromyalgiques ont été recrutés afin de les observer 6 semaines après une chirurgie du rachis sur des critères de sévérité cliniques, de douleurs diffuses de l'ACR 2010 ainsi que le QIF et le SF36 et de les comparer à ces mêmes paramètres en préopératoire. Plus de 28% des patients avaient des symptômes de FM mal contrôlés en préopératoire. Les résultats confirment ce qui a déjà été démontré en douleur postopératoire aiguë : plus les symptômes préopératoires sont importants (douleur, mauvaises fonctions et qualité de vie), moins les résultats de la chirurgie sont bons. Ces résultats encouragent à réfléchir aux indications chirurgicales et à la date de programmation de l'intervention, en l'occurrence ici une chirurgie du rachis, chez les patients souffrant de FM dont les symptômes sont mal contrôlés en postopératoire.

### **Difficultés d'apprentissage par troubles du langage et difficultés spatiales au cours de la fibromyalgie ?**

*Learning Disability in Fibromyalgia Patients: FMS Patients Report More Language and Spatial Difficulties Robert S. Katz*

Les auteurs ont évalué différentes pathologies rhumatologiques afin d'explorer les difficultés cognitives souvent rapportées au cours de la FM et de les comparer avec les autres rhumatismes. 85 patientes FM ont été évaluées, 39 PM, 21 lupus et 14 sujets sains. Les résultats montrent des difficultés cognitives beaucoup plus importantes au cours de la FM et statistiquement significativement différentes par rapport aux autres groupes de pathologies. En effet, les patients fibromyalgiques avaient des scores moins bons ( $p=0.001$ ) de lecture (sauts de mots, relecture de la même phrase, difficultés de mémorisation des lectures, difficultés à identifier les points importants d'un texte, problèmes de grammaire ou de ponctuation), de coordination motrice (mouvements de l'œil, de la main) et d'expression orale (trouver ses mots lors d'une conversation, aller au but au cours d'un dialogue, évoquer un sujet de conversation). Les difficultés cognitives de ces patients sont réelles, fréquentes et parfois sous-estimées par les médecins. Le handicap est souvent majeur et facilement attribué par les patients à une dégradation proche de la démence sénile. Évoquer et rassurer est indispensable, notamment sur l'origine connue de ces symptômes de dysfonctionnements fonctionnels qui peuvent régresser.

### **Dysfonctionnements psychologiques et fibromyalgie : anomalies qualitatives ou seulement quantitatives versus la population générale ?**

*Key Psychological Processes Associated with the Fibromyalgia Phenotype Exist On a Continuous Spectrum with Asymptomatic People Katrina Malin*

Littlejohn a rapporté des travaux intéressants explorant les relations entre les variables psychologiques et la personnalité de 98 patientes FM. Pour ce faire, on a utilisé des questionnaires de traits de personnalités, de stratégies, d'adaptation, de perception du stress, d'anxiété, de dépression, d'optimisme et le QIF (questionnaire de l'impact de la fibromyalgie dans la vie du patient). Les résultats de ce travail montrent que, finalement, ces patientes ne présentent pas de différences particulières (qualitatives) en termes de profil de personnalité ni de variables émotionnelles (anxiété, dépression, stratégies d'ajustement, stress perçu,...). En revanche, des différences observées apparaissaient sur le plan quantitatif comparativement aux sujets sains ( $<1.001$ ).

L'idée serait de tracer une ligne à deux extrémités et de positionner chaque patient fibromyalgique sur cette ligne en fonction de son propre degré de ressenti sur des variables émotionnelles allant jusqu'à la détresse, ce positionnement pouvant varier au cours de la vie de l'individu.

Cette étude confirme les données déjà publiées, à savoir qu'il est toujours utile de rappeler qu'il n'existe pas de 'profil psy' particulier à la fibromyalgie ; il s'agit 'seulement' d'une exacerbation de troubles émotionnels connus. Les neurosciences éclaireront peut-être un jour notre lanterne quant à la variété des symptômes dysfonctionnels de la fibromyalgie pouvant refléter les dysfonctions du système nerveux central (SNC : système neurologique central).

### **Thérapeutiques alternatives et fibromyalgie**

*A Systematic Review of Evidence for the Effectiveness of Practitioner-Based Complementary and Alternative Therapies in the Management of Fibromyalgia* Gareth T.Jones

Une équipe britannique a édité une revue comprenant 525 articles parmi lesquels on trouve 25 essais cliniques randomisés (RTC). L'efficacité du biofeedback (technique de relaxation musculaire permettant d'objectiver la détente par des capteurs cutanés et/ou musculaires) a été évaluée dans cinq RTC avec des résultats variables (dépendant aussi de la méthodologie des études). Pour les autres stratégies alternatives (aromathérapie, chiropraxie, qi-gong, hypnose,...), les résultats sont comme souvent toujours très difficiles à évaluer car ils dépendent aussi de la pathologie concernée (lombalgie, FM, cervicalgie, arthrose,...).

Commentaire : Les stratégies alternatives font partie du quotidien de nombreux patients souffrant de douleurs musculosquelettiques chroniques. Environ 25% déclarent les utiliser régulièrement. Il est donc important d'évoquer ces thérapeutiques avec les patients afin d'en avoir connaissance mais aussi pour pouvoir les orienter dans ce dédale de possibilités afin d'éviter d'avoir des 'patients égarés'.

### **Vieillesse et fibromyalgie**

*Pain is Associated with Telomere Shortening in Women with Fibromyalgia* Afton L.Hassett

De nombreux patients FM redoutent le vieillissement, notamment en raison des nombreux troubles cognitifs invalidants (troubles de concentration et de mémoire) mais par crainte de la diminution de la substance grise déjà rapportée chez les patients souffrant de douleurs chroniques. Cette involution de la substance grise a aussi été rapportée au cours de la dépression souvent associée à la fibromyalgie. Les télomères sont un marqueur de vieillissement cellulaire. Ils sont analysés par un simple prélèvement sanguin au niveau des leucocytes.

Matériel, méthodes et résultats : 66 femmes souffrant de fibromyalgie et 22 sujets sains ont subi un prélèvement sanguin afin d'évaluer la longueur des télomères leucocytaires et ont répondu à un questionnaire sur la douleur et la dépression. Les résultats montrent une diminution de la longueur non statistiquement significative entre le groupe fibromyalgie et les témoins. Cependant, parmi les patientes les plus douloureuses, la longueur télomérique était diminuée. Chez les patientes associant douleurs sévères et dépression, la longueur était diminuée de 256 paires de bases, ajustées pour l'âge, correspondant à une différence de 6 années de vie ( $p<0.045$ ).

De plus, les patientes ayant des télomères plus courts avaient une réaction plus intense à la douleur provoquée et une diminution de volume de la substance grise.

Commentaires : Ces résultats pourraient paraître inquiétants mais sont à moduler lorsqu'on connaît la plasticité cérébrale fonctionnelle mais aussi anatomique. De plus, certaines études ont montré une réversibilité de ces phénomènes après un meilleur contrôle de la douleur chronique.

### **Système nerveux autonome et fibromyalgie : quid de la dysautonomie ?**

*Sympathetic Nervous System Dysfunction in Fibromyalgia and in Overlapping Central Sensitivity Syndromes. A Systematic Review of Controlled Studies Manuel Martinez-Lavin*

Une équipe mexicaine a choisi de chercher dans Pub Med et Embase toutes les études évaluant les performances du système nerveux sympathique au cours de la fibromyalgie. Yunus décrivait déjà que les symptômes somatoformes (non expliqués par une cause organique) sont associés et se chevauchent au cours de la fibromyalgie (syndrome du colon irritable, syndrome de fatigue chronique, cystite interstitielle ou cystalgies à urine claire,...). On parle de 'syndromes de sensibilité centrale' ou de 'sensibilisation centrale', terme préféré actuellement.

Les résultats de cette analyse bibliographique issue de 58 études sur la fibromyalgie, 49 sur la fatigue chronique, 50 sur le colon irritable et 9 sur la cystite interstitielle montre en grande majorité un dysfonctionnement sympathique. En effet, une hyperactivité sympathique basique avec hypo-réactivité au stress sont décrites. Ceci correspond plutôt bien avec la clinique et mérite d'être évoqué en consultation lorsque les patients décrivent des troubles somatoformes associés.

*Dysautonomie : Ensemble des troubles dus à un fonctionnement anormal, héréditaire ou acquis, du système nerveux végétatif qui commande les viscères, le cœur, les muscles lisses et certains éléments du revêtement cutané.*

### **Fibromyalgie et cerveau : Les récepteurs opioïdes**

*Daniel J. Clauw d'après vidéo du Dr Françoise Laroche*

La fibromyalgie provoque des douleurs intenses chroniques, rebelles, liées à l'augmentation de la réponse centrale aux stimuli douloureux. Un groupe de récepteurs, les récepteurs Mu, un des récepteurs des opioïdes, semble en cause. Deux hypothèses sont retenues : un excès de douleur et une diminution des récepteurs. L'étude porte sur 18 patientes n'ayant jamais reçu d'opioïdes auparavant avec arrêt de toute médication pendant 4 semaines. Le test se base sur la douleur provoquée par pression du pouce, contrôlé par imagerie ITMf (zones du cerveau stimulées) et PET tomographie (réponse aux récepteurs). Les résultats obtenus confirment l'association entre douleur provoquée (hyperalgésie), l'activité cérébrale augmentée et la disponibilité des récepteurs. La diminution de la liaison des récepteurs est localisée exactement dans les zones impliquées dans la douleur avec une augmentation de l'activité pronociceptive (douleur ressentie ou sensation de douleur) et une diminution de l'activité antinociceptive (réponse à la douleur : court-circuit). Ceci est peut-être une explication possible à la mauvaise réponse que présentent les patients fibromyalgiques aux opioïdes.

\* \* \* \* \*

## ***Médecines douces : ce qui marche... ou pas***

*Revue de presse rédigée par Laurent Frichet  
MediScoop - 7 Mars 2013- TSAVO PRESSE*

C'est ce que titre L'Express, qui note : Acupuncture, ostéopathie, hypnose, tai-chi sont-ils efficaces ? La réponse de l'Académie de Médecine est globalement positive. Mais avec quelques réserves. Le magazine relève que ces thérapies complémentaires, comme préfère les nommer l'Académie, connaissent un réel succès en France. Près de 4 personnes sur 10, et tout particulièrement les malades atteints de cancer, souligne l'Académie, y feraient appel. Mais succès ne signifie pas pour autant efficacité et c'est la raison pour laquelle un groupe de travail de

L'Académie vient de rendre un rapport sur quatre méthodes particulières, en prenant soin de distinguer le mode - supposé - de fonctionnement et l'évaluation de ces méthodes proprement dites, indique l'hebdomadaire. L'Express observe donc que l'acupuncture peut effectivement apporter un bénéfice aux patients dans de nombreuses pathologies. L'Académie cite notamment les lombalgies et cervicalgies chroniques, la migraine, l'arthrose des membres inférieurs, les douleurs des femmes enceintes et lors de l'accouchement ainsi que les nausées et vomissements induits par une chimiothérapie.

Concernant l'ostéopathie, l'Académie conclut à une efficacité certaine mais modérée dans les lombalgies et cervicalgies aiguës ou chroniques, les céphalées et les vertiges d'origine cervicale, ainsi que pour la migraine, mais à un moindre degré. L'Académie insiste sur les complications possibles, peu fréquentes mais très graves, en particulier en cas de dissection d'une artère qui aboutit à des séquelles définitives dans 31% des cas. Pour l'hypnose, l'Académie a recensé plus de 60 essais contrôlés, avec des diagnostics très larges, mais au final tournés essentiellement autour des douleurs, nausées, vomissements, fatigue et anxiété.

L'Express remarque que la quasi totalité de ces essais concluent à une efficacité de l'hypnose mais l'Académie déplore la faiblesse des effectifs et la qualité médiocre de la méthodologie. Toutefois, le groupe de travail estime que son efficacité semble avérée pour les gestes invasifs chez l'enfant et l'adolescent ainsi que pour les effets secondaires des chimiothérapies. Le magazine note par ailleurs que le tai-chi améliore l'équilibre et réduit sensiblement les risques de chute chez les personnes âgées. Il semble également avoir des effets bénéfiques sur l'asthme et le sommeil. Quant au qi-gong, il réduit la pression artérielle au repos chez les patients hypertendus. Mais, nuance l'Académie, on ne peut dire aujourd'hui si la faveur dont tai-chi et qi-gong jouissent est autre chose qu'un effet de mode. L'Express évoque enfin l'effet placebo : toutes les thérapies complémentaires ont un effet placebo et ce dernier semble équivalent à l'acupuncture, par exemple, effet simulé ou authentique. Mais c'est aussi le cas pour de 'vrais' médicaments et surtout, cela ne signifie pas qu'elles soient inefficaces. Au contraire même, précise l'Académie, compte tenu des intermédiaires neurobiologiques aujourd'hui connus de l'effet placebo.

Le Parisien rend compte aussi du rapport de l'Académie de Médecine, qui *a reconnu du bout* des lèvres l'utilité de certaines techniques. Le journal cite le Pr Daniel Bontoux, de l'Académie, qui indique : 'On les appelle complémentaires car elles ne sont pas à elles seules une médecine. Mais elles peuvent permettre d'obtenir un petit plus par rapport aux traitements conventionnels'. Le Parisien cite en outre Jean-Yves Fagon, en charge du développement de la médecine complémentaire à l'AP-HP, qui note qu'il y a une demande très importante des patients. Le quotidien conclut que 'les hôpitaux de Paris où 23 praticiens à peine offrent des consultations de médecine complémentaire espèrent le développement de la recherche sur ces thérapies et à défaut d'un diplôme universitaire, une initiation en faculté de médecine'.

\* \* \* \* \*

## ***Fibromyalgie***

### ***Anomalie dans le traitement cérébral de la douleur***

*Psychomédia -source American College of Rheumatology (ACR)*

Selon une étude présentée au congrès annuel de l'*American College of Rheumatology*, la douleur ressentie par les personnes atteintes de fibromyalgie pourrait être causée par une anomalie dans la façon dont les stimuli douloureux sont traités dans le cerveau. Le traitement du signal anormal de la douleur pourrait également être lié à un manque de réponse aux médicaments analgésiques opiacés. La fibromyalgie provoque des douleurs et une sensibilité généralisées. Des études ont indiqué une sensibilité accrue à la température, au toucher et à la pression. Des symptômes concomitants sont la fatigue chronique, des troubles cognitifs et des troubles du sommeil. Dans

des travaux précédents, Richard E. Harris de l'Université du Michigan à Ann Arbor et ses collègues ont montré que les patients fibromyalgiques produisent une quantité accrue d'opioïdes endogènes (endorphines) qui agissent sur les récepteurs mu-opioïdes du cerveau et réduisent naturellement la douleur. Ils ont aussi montré que chez ces personnes, le cerveau présente une réponse plus importante aux stimuli douloureux.

La présente étude visait à déterminer si ces deux facteurs, la fonction altérée de récepteurs mu-opioïdes et la réponse accrue du cerveau à la douleur, sont liés. Les chercheurs ont mesuré l'activité cérébrale de 18 patients suite à un stimulus douloureux en utilisant l'imagerie par résonance magnétique. Ils ont également mesuré la disponibilité de liaison des récepteurs opioïdes (pour se lier aux endorphines naturelles ou aux médicaments opiacés). Ces données ont été recueillies avant et après un traitement d'acupuncture destiné à réduire la douleur et un traitement d'acupuncture simulée (acupuncture placebo). Une plus faible disponibilité de liaison des récepteurs mu-opioïdes était fortement liée à une plus grande réponse du cerveau à la douleur (en particulier dans le cortex préfrontal dorsolatéral droit), ce qui était également lié à une plus grande sensation de douleur rapportée par les participants.

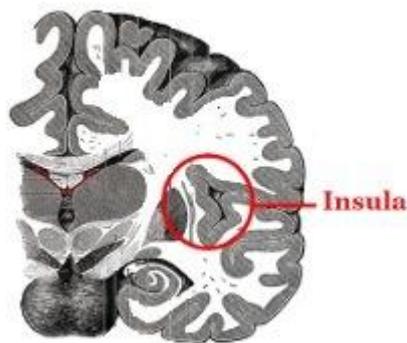
Les chercheurs font l'hypothèse que certains patients peuvent présenter une diminution de l'activité des récepteurs mu-opioïdes, ce qui peut exacerber la sensibilité à la douleur. Ces mêmes patients sont susceptibles de ne pas bénéficier de médicaments opioïdes. Ces données peuvent aussi expliquer pourquoi certains états douloureux chroniques présentent des similitudes avec sensibilité paradoxale à la douleur induite par les opioïdes.

\* \* \* \* \*

## ***Fibromyalgie***

### ***La douleur objectivée par l'activité cérébrale***

8 août 2010 - Psychomédia, source Science Daily



Une nouvelle étude publiée dans la revue *Arthritis & Rheumatism*, montre un lien entre l'activité du cerveau et l'intensité de la douleur dans la fibromyalgie. Vitaly Napadow de l'Université du Michigan et ses collègues ont mené cette étude avec 36 participantes âgées en moyenne de 37 ans, soit 18 atteintes de la maladie et 18 en bonne santé. Celles qui souffraient de fibromyalgie ont rapporté la présence de douleurs quotidiennes plus de la moitié du temps et, avant l'évaluation, avaient évalué leur douleur sur une échelle analogique visuelle (de 0 à 10). Puis, des images cérébrales par résonance magnétique ont été prises pendant que les

participantes étaient au repos. Les participantes fibromyalgiques présentaient une plus grande connectivité entre plusieurs circuits du cerveau et le cortex insulaire (ou insula), région du cerveau déjà associée à la douleur et l'hyperexcitabilité de la fibromyalgie, explique Napadow. Une plus grande connectivité était aussi observée à l'intérieur du circuit de l'attention de l'hémisphère droit. Selon les auteurs, ces résultats permettent une meilleure compréhension des mécanismes cérébraux sous-jacents de la douleur de la fibromyalgie et peuvent potentiellement conduire à des marqueurs de la progression de la maladie.

\* \* \* \* \*

## ***Arthrite, fibromyalgie et douleurs chroniques une nouvelle approche de traitement***

*15 février 2012 - Psychomédia, source Université McGill*

La douleur laisse des traces mnésiques (mémoire) dans les cellules nerveuses (neurones) et le cerveau se souvient ainsi de la douleur. La suppression de ces traces pourrait contribuer à maîtriser la douleur chronique, que cette dernière soit causée par des articulations arthritiques, une lésion à un nerf ou une maladie comme la fibromyalgie.

Terence Coderre de l'Université McGill et ses collègues ont découvert un mécanisme à la base de cette mémoire, dont la suppression réduit la douleur. 'Le meilleur exemple de trace mnésique de la douleur est peut-être celui du membre fantôme', explique le chercheur. Si un membre est douloureux avant une amputation, il arrive que la douleur persiste après l'intervention. Toute douleur qui se prolonge pendant plus de quelques minutes laisse une trace dans les cellules nerveuses. Cette mémoire est cruciale au développement de la douleur chronique. De récents travaux ont montré que la *protéine Kinase M zêta* joue un rôle essentiel dans la construction et le maintien de la mémoire, en renforçant les connexions entre les cellules nerveuses impliquées dans la douleur. La nouvelle étude montre que la protéine est également la clé pour comprendre comment le souvenir de la douleur est emmagasiné dans les neurones. Après une stimulation douloureuse, le niveau de la protéine augmente de manière persistante dans le système nerveux central (qui inclut la moelle épinière et le cerveau). En bloquant l'activité de la protéine dans les cellules nerveuses, l'hypersensibilité à la douleur développée par ces dernières était inversée. La suppression de cette trace mnésique réduisait la douleur persistante et l'hypersensibilité.

Un grand nombre de médicaments réduisent la douleur en diminuant l'inflammation ou en activant les systèmes analgésiques du cerveau, explique le chercheur. C'est la première fois que nous pouvons entrevoir des médicaments qui cibleront une trace mnésique de la douleur comme moyen de réduire l'hypersensibilité à la douleur. Il s'agit d'un nouvel espoir pour ceux qui souffrent de douleur chronique.

\* \* \* \* \*

## ***De nouveaux critères pour le diagnostic de la fibromyalgie***

*28 mai 2010- Psychomédia, source WebMD*

De nouveaux critères de diagnostic de la fibromyalgie, auxquels l'American College of Rheumatology a donné son aval, pourraient conduire à une augmentation des cas diagnostiqués, selon une étude publiée dans la revue *Arthritis Care & Research*.

Les critères actuels de diagnostic sont la sensibilité au toucher de 11 points ou plus sur 18 (Tender points) et la douleur généralisée dans les quatre quadrants du corps pendant trois mois. Mais cette méthode n'est pas sûre, dit Robert Katz de l'Université Rush (Chicago). Les médecins, dit-il, ne sont pas à l'aise avec cet examen car les points sensibles fluctuent dans le temps.

Les nouveaux critères évitent les points sensibles et leur examen. Ils reposent plutôt sur un index de douleur généralisée, constitué d'une liste de 19 éléments, conjugué à une échelle de sévérité des symptômes. La personne indique les parties du corps où elle a éprouvé de la douleur au cours de la semaine précédente. La liste de symptômes inclut le sommeil non récupérateur, la fatigue et les problèmes cognitifs, qui constituent trois caractéristiques de la maladie. Les symptômes sont cotés sur une échelle de sévérité de 0 à 3. Selon Katz, ce nouvel ensemble de critères pourrait doubler et voire tripler le nombre de diagnostics. Les chercheurs ont développé et testé les nouveaux critères sur 829 patients fibromyalgiques et un groupe de personnes ayant d'autres troubles douloureux tels que des syndromes affectant le cou et le dos ainsi que l'arthrose. Les nouveaux critères permettaient d'identifier 88% des personnes atteintes de fibromyalgie sans

auscultation ou examen des points sensibles. A l'aide de ces nouveaux critères, tous les médecins, et pas seulement les rhumatologues, devraient plus aisément poser le diagnostic, dit Katz. Daniel J. Clauw de l'Université du Michigan à Ann Arbor, qui a collaboré à l'élaboration des nouveaux critères. Il précise que les anciens critères basés sur les tender points n'étaient pas destinés au départ au diagnostic mais à la recherche.

Cette étude a été financée par le laboratoire Lilly qui produit le médicament antidépresseur Cymbalta (duloxétine) utilisé pour la fibromyalgie. Clauw déclare recevoir des honoraires de consultation de Pfizer, Lilly, Forest, Cypress Biosciences, Pierre Fabre, UCB, et AstraZeneca.

\* \* \* \* \*

## ***Stabilité des violences à l'égard des médecins***

*MediScoop - 17 avril 2013 - Revue de presse  
Laurent Frichet, TSAVO PRESSE*

C'est ce que titre Le Figaro qui constate *qu'en 2012*, les trois départements qui ont rapporté le plus d'incidents à l'Observatoire de la sécurité des médecins sont, comme l'année précédente, la Seine-Saint-Denis, le Nord et Paris. Néanmoins, on enregistre une baisse sensible en Seine-Saint-Denis où de gros efforts ont été entrepris en collaboration avec les forces de l'ordre. En effet, le département a fait l'objet de 21 rapports en moins par rapport à l'année précédente, soit un tiers de moins, précise le quotidien. Le journal relève cependant que le nombre d'incidents rapportés reste élevé : 798 en 2012, 24 de moins qu'en 2011. Ces incidents prennent avant tout la forme d'agressions verbales ou de menaces (529 cas en 2012), de vols (184) ou plus rarement d'agressions physiques (96) ou d'actes de vandalisme (85). Parmi les motifs d'incident les plus fréquents, on retrouve les reproches relatifs à la prise en charge (25%), les vols et tentatives de vols, notamment d'ordonnances ou du cachet du médecin (21%), le refus de prescription de médicament ou d'arrêt de travail (17%) et le temps d'attente jugé excessif (7%). Le Figaro évoque un désenchantement du monde médical et livre les propos du Dr Benoît Labenne, généraliste au Raincy en Seine-Saint-Denis : 'Les gens ne nous agressent pas physiquement mais on sent bien qu'il n'y a plus le même respect qu'autrefois. Certains nous font comprendre que nous sommes à leur disposition. Un patient m'a dit un jour : vous êtes obligé de venir à n'importe quelle heure du jour et de la nuit quand je vous le demande, sinon je porte plainte contre vous !'. Le quotidien relaie en outre l'inquiétude du Dr Bernard Le Douarin, coordonnateur national de l'Observatoire, selon qui ces données ne représentent que la partie émergée de l'iceberg, de nombreux médecins ne déclarant pas systématiquement les violences dont ils sont victimes. Sur ce point, le journal souligne qu'après un incident, les praticiens ne sont qu'un sur trois à porter plainte et même si l'on ajoute ceux qui déposent une main courante, près de la moitié ne sont pas signalés. Même après une agression physique, 26% des médecins ne donnent pas de suite légale ; ces actes seraient restés invisibles sans l'Observatoire.

Le Dr Michel Legmann, Président du Conseil national de l'Ordre, remarque que : 'Ce n'est pas dans l'esprit médical de porter plainte mais nous encourageons les médecins à déclarer les incidents car il faut un bon diagnostic pour avoir un traitement efficace'. Le Figaro précise toutefois que tout n'est pas noir dans la vie des médecins. Le Dr Thierry Mraovic, patron de SOS Médecins à Dunkerque, se réjouit de pouvoir aller partout. Quand on croise des squatteurs ou des jeunes dans une cage d'escalier, on se salue, sans aucune tension. Au moindre problème avec un patient, nous prévenons le maire, le procureur et le Samu que nous excluons le quartier de notre zone d'intervention. C'est très efficace. Rapidement des médiateurs sociaux, des grands frères viennent discuter avec le perturbateur et tout rentre dans l'ordre.

Libération évoque en bref ce nombre de 798 incidents rapportés en 2012 à l'Observatoire, notant que '*c'est un léger fléchissement par rapport à 2011 mais ce chiffre reste supérieur de 20% par rapport à la moyenne annuelle de ces 10 dernières années*'.

## ***Statut sur la santé musculo-squelettique en Europe***

*<http://www.eumusc.net/organisations.cfm> - 23/4/2013*

Un objectif clé du projet d'EUMUSC.Net est de fournir des éléments convaincants au niveau d'un pays, qui mettent en lumière l'impact des Troubles Musculo-Squelettiques (TMS) en termes de mesures relatives à la santé, au social, à l'emploi et à l'économie. On espère que les évaluations réalisées par EUMUSC.Net mettront en évidence les pays où l'apport de soins pour les TMS est disproportionné par rapport à leur prévalence et leur incidence. A cette fin, 'Work Package 4' du projet EUMUSC.Net a dédié 15 mois de travail au développement d'informations harmonisées relatives à l'impact des TMS sur la santé, le social, l'emploi et l'économie dans les 27 états membres de l'Union européenne (EU27). Les résultats de ce travail sont publiés sur le site d'EUMUSC.Net et comprennent un rapport complet (impact des TMS sur la santé, le social, l'emploi et l'économie dans les EU27), un résumé des principales constatations du rapport complet ainsi que des fiches d'information pour chacun des Etats européens, sur lesquelles figurent le détail du statut des TMS de chaque pays et les indicateurs principaux qui constituent la base permettant de mesurer l'impact des TMS dans chaque d'eux, soit un outil d'évaluation pour collationner les informations sur l'impact des maladies musculo-squelettiques. Outre ces publications, grâce aux efforts du 'Work Package 4', EUMUSC.Net a pu établir un réseau entre les Etats membres, avec dans chaque pays des personnes qui acceptent de prendre la responsabilité d'entrer sur Internet des informations basées sur la santé. Ceci est essentiel pour fournir un réseau scientifique complet de surveillance qui peut se prolonger après l'achèvement du projet EUMUSC.Net. On trouve des éléments intéressants dans ce rapport. Par exemple, certaines indications suggèrent l'existence d'un gradient nord-sud pour certaines maladies : en Finlande, on a trouvé de hauts niveaux de douleurs incapacitantes (44%) qui sont beaucoup moins importants au Portugal (21%) ; pour la douleur chronique, la Finlande présente à nouveau des niveaux élevés (33%) qui sont bas en Grèce (13%) ; la probabilité d'une fracture de la hanche à 50 ans est la plus haute en Suède et en Norvège et la plus basse en Hongrie, au Portugal et en Grèce ; l'incidence de l'arthrite idiopathique juvénile est la plus élevée en Finlande avec 23 pour 100.000 et la plus basse en Espagne avec 7 pour 100.000. On comprend mal les raisons de ces différences géographiques mais elles pourraient avoir un rapport avec des causes génétiques et environnementales. Une comparaison intéressante avec une étude réalisée par le Disability Adjusted Life Years (DALYs) est celle de l'impact des TMS dans les Etats membres de l'Union européenne, mesurant la morbidité et la mortalité liées à la maladie. Les résultats sont standardisés en fonction de l'âge pour 25 des pays européens (seules la République Tchèque et l'Estonie manquent). La Pologne, la Slovaquie, la Bulgarie, la Roumanie, la Lettonie, la Lituanie et la Hongrie montrent un pourcentage relativement élevé des TMS, y compris dans la polyarthrite rhumatoïde et l'arthrose. Ces pays ont le PIB par habitant le plus bas des EU27. Ceci est compatible avec l'indication qu'il y a une corrélation entre la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrose et les conditions socio-économiques (Sokka 2009 ; Young et al 2000). La prise en charge des TMS dans la globalité des soins de santé n'est pas comparable entre les pays membres de l'Union européenne. Si on prend le nombre de rhumatologues pratiquants comme exemple, il est inquiétant de constater qu'en Lettonie, en Roumanie, en Lituanie et en Bulgarie, le nombre de rhumatologues est proportionnellement bas par rapport à la charge élevée des TMS dans ces pays. Il y a d'autres éléments intéressants : l'Irlande semble avoir un nombre inadéquat de spécialistes en soins de santé ; comparons la France avec 4,2 rhumatologues pour 100.000 habitants et l'Irlande avec 0,5 ; la Finlande avec 234 physiothérapeutes et l'Irlande seulement 34. Les raisons de cet état de choses est digne d'investigations supplémentaires.

## **Quelle est la prévalence des TMS et y a-t-il des différences d'incidence et de prévalence entre les états membres de l'Union Européenne ?**

Une autre constatation intéressante est le fait que les patients qui ont arrêté de travailler dans les pays au PIB élevé avaient un meilleur statut clinique que les patients ayant continué à travailler dans des pays au PIB bas. Ceci souligne l'importance de l'influence des facteurs culturels et économiques sur les niveaux d'incapacité au travail. A la lecture du travail réalisé par 'Work Package 4', la constatation la plus inquiétante est le manque de données, relatives aux TMS en Europe. La disponibilité des données varie selon les régions. Elle est particulièrement faible en Europe Centrale et Orientale. Par exemple, des études publiées sur l'incidence et la prévalence de RA ne sont disponibles que dans 13 pays européens. Des études sur les prothèses de genoux sont limitées à 16 pays. Il n'y a que très peu de données comparatives entre pays sur la qualité de vie en relation avec les TMS. Une étude sur l'incapacité au travail ne concerne que 16 pays membres de l'Union européenne, également membres de l'OCDE. Des inquiétudes existent à propos des différences entre définitions et rapports chiffrés, ce qui requiert la plus grande vigilance lors de l'interprétation, particulièrement en cas de blessures dues à des accidents de travail. Il est clair que le travail de sensibilisation aux TMS sera amélioré par la collecte d'informations et la comparabilité des mesures propres à chacun des pays membres de l'Union européenne. Un timide premier pas vient d'être franchi via la question sur les TMS posée par le Projet EUMUSC.Net à la 'European Health Interview Survey' (EHIS). L'étude est en voie de devenir une exigence statutaire pour tous les états européens membres. De plus, un travail important est requis à travers l'Europe pour intensifier la collecte de données. Il est à espérer que le réseau de surveillance créé par le Package 4 y contribuera.

\* \* \* \* \*

## ***Santé Nature Innovation : Burnout***

*Extrait de Santé Nature Innovation—Mars 2013  
Pierre Lance, auteur de 'Savants maudits, chercheurs exclus'*

### **L'épuisement nerveux (burnout) mal du siècle**

Concurrence, compétitivité, efficacité, productivité, tels sont les maîtres-mots des sociétés modernes lancées dans le tourbillon de la production de masse, de la technologie performante, de l'informatique omniprésente et de l'obsession du profit et du pouvoir d'achat.

Cette frénésie collective n'est pas sans conséquences sur la santé des individus en termes d'extrême fatigue nerveuse et psychique, ce dont on commence tout juste à prendre conscience. Depuis quelques temps déjà, une sorte de 'maladie du travail' se répand dans les entreprises et ce sont évidemment les individus les plus consciencieux, les plus chargés de responsabilités (les cadres notamment), les plus soucieux de bien faire, les plus émotifs aussi qui sont les premiers confrontés à ce stress permanent qui peut déborder complètement leurs défenses organiques, les amenant au stade d'épuisement émotionnel que les Américains nomment 'Burnout' (qu'on peut traduire par être consumé, s'éteindre).

### **L'homme de Cro-Magnon devant l'ordinateur**

Le drame de l'homme moderne, c'est que son cerveau et son système nerveux ne se sont guère modifiés au cours des cinq derniers millénaires et sans doute pas du tout durant les deux derniers siècles. Or, quelle commune mesure y a-t-il entre le travail de notre ancêtre paysan de 1812 et celui de son descendant de 2012 vissé devant son ordinateur ? *L'homme est un étranger dans le monde qu'il a créé*, déclarait déjà Alexis Carrel (Prix Nobel de Médecine en 1910) qui pourtant ne connaissait pas encore la télévision ni l'ordinateur ni le téléphone portable. Que dirait-il aujourd'hui ? Il ne pourrait que souligner sa sentence de deux traits appuyés. Chacun apprécie l'efficacité des moyens modernes de communication mais on oublie qu'ils augmentent

considérablement la pression mentale exercée sur chaque individu. Sacha Guitry disait déjà, en substance : *Avec le téléphone, n'importe qui vous sonne comme autrefois le maître sonnait son valet*. C'est terriblement exact ! Et Guitry non plus ne connaissait pas le portable.

Aujourd'hui pour peu que l'on occupe un poste à responsabilités, il est pratiquement impossible d'échapper aux sollicitations de toutes sortes qui viennent déconcentrer à l'improviste et obliger à penser à trente-six choses à la fois. Comme c'est impossible, on en oublie la moitié, d'où un stress supplémentaire, une anxiété au sujet d'une erreur éventuelle et un obscur sentiment de culpabilité qui finissent par user prématurément le système nerveux.

Tant qu'on est jeune et en bonne santé, on tient à peu près le coup, mais dès que l'on passe la quarantaine, cela devient de moins en moins supportable. Or, les conditions économiques et sociales actuelles (mondialisation, allongement de la durée de vie, vieillissement des populations occidentales...) conduisent inexorablement à repousser l'âge de la retraite. Comment concilier ces deux impératifs contraires ? Entre usure nerveuse prématurée et nécessité de travailler plus longtemps, il y a télescopage.

### **Les entreprises au pied du mur**

Ce sera la problématique principale des entreprises dans les vingt années à venir. Il leur faudra trouver le moyen de déstresser leurs employés ou elles subiront une baisse importante de productivité tandis que la Sécurité Sociale, déjà si mal en point, croulera sous les conséquences des arrêts de travail. Certaines entreprises s'en préoccupent déjà, mais beaucoup ne s'en soucient guère ou se contentent de rajeunir leur personnel. Dans son ouvrage intitulé *Burnout, quand le travail rend malade* (Editions Josette Lyon), le Dr François Baumann écrit : *Le paradoxe étant que la personne ainsi 'consommée' ne voit pas clairement les conséquences de son état : elle n'est pas encore consciente d'être entrée dans une pathologie. Elle va poursuivre son travail à un rythme effréné et même accélérer par rapport à ses habitudes... mais avec une absence d'efficacité, une redondance dans l'effort qui entretiendra cette démotivation générale en rapport avec la faiblesse des résultats obtenus.*

C'est en effet la démotivation qui menace le 'consommé', dégoûté de constater que son redoublement d'efforts n'aboutit pas aux résultats souhaités. Ou bien pire encore, il a recours à des subterfuges : tabac, alcool, drogues, somnifères, antidépresseurs, etc., ce qui masque le problème sans le résoudre. Il peut tomber alors dans des addictions dont les méfaits viendront s'ajouter à son épuisement et l'enfermer dans une situation intenable dont il ne pourra plus sortir. Une enquête de l'IFAS (Institut Français d'Action sur le Stress) portant sur 13.000 personnes montre que le facteur stress au travail représente aujourd'hui pour un homme sur cinq et pour une femme sur trois un élément de risque-santé important. On ne peut qu'être inquiet de l'évolution rapide et prévisible des troubles psychiques mais aussi des troubles articulaires et des douleurs musculaires. Si rien n'est fait, on peut s'attendre à une véritable explosion dans les prochaines décennies.

Tous les observateurs s'accordent à dire que le formidable développement de l'informatique a considérablement augmenté la pression quasi permanente sur le système nerveux des utilisateurs. C'est l'ensemble de la société moderne qui en pâtit, soumise toute entière à une 'communication' de plus en plus envahissante. Sous l'apparence d'un accroissement de liberté, il se constitue peu à peu une sorte d'esclavagisme de l'informatique, dont la prise de conscience se fait beaucoup trop lentement pour que des 'parades' efficaces se mettent en place avant que les problèmes de santé qu'il engendre ne deviennent catastrophiques.

### **La multiplication des agressions**

L'expansion de l'informatique n'est pas apparue immédiatement comme un danger, tout au contraire. Le caractère en quelque sorte magique de ses possibilités techniques a tout d'abord émerveillé, voire fasciné, ses utilisateurs à tous les niveaux. La facilité de son utilisation après

une courte formation, la rapidité et l'efficacité de sa mise en œuvre sont apparues comme un progrès technologique majeur et un facteur décisif de productivité accrue, doublée même d'un aspect ludique à propos duquel il fallut bientôt déchanter. Car si la triple association clavier-souris-écran est on ne peut plus attractive, comme on le constate notamment chez les adolescents, elle soumet insidieusement les organismes à une complète dépendance à la machine qui a des effets ravageurs. Essayons d'établir le catalogue de ses méfaits dont nous sommes trop souvent inconscients : 1. L'ordinateur immobilise le corps dans une position fixe qui limite à l'excès les mouvements des membres, ce qui est très dommageable à la musculature tout autant qu'aux appuis osseux, à la circulation sanguine et au transit intestinal ; 2. La souris emprisonne la main droite et la soumet à des mouvements saccadés répétitifs qui n'ont rien de naturel et le clavier hypersensible conçu pour favoriser la rapidité de la gestuelle crée une fatigue neurologique constante ; 3. L'écran hypnotise littéralement le regard, limite à l'extrême le champ de vision et restreint abusivement la portée de celui-ci, ce qui diminue peu à peu les facultés d'accommodement à la ligne d'horizon et peut induire une myopie, à quoi s'ajoute la permanente fatigue oculaire causée par une luminosité directe. Est-il besoin de préciser que toutes ces agressions sont fortement aggravées dès que les nécessités professionnelles exigent une grande rapidité d'exécution des travaux. C'est alors une pression psychologique intense qui s'exerce à la fois sur le mental et le système nerveux, cette pression pouvant conduire, dans les cas extrêmes et sur les personnes plus fragiles, à un complet dérèglement du métabolisme et des facultés d'adaptation. En fait, si une activité de ce type est maintenue durant plusieurs années, la dégradation progressive de la santé est quasiment inéluctable. Tant que l'organisme est jeune, il supporte et s'adapte. Dès que l'âge commence à faire son œuvre (autour de 40 ans en moyenne), ses défenses sont débordées et l'épuisement nerveux se déclare.

### **Les remèdes envisageables**

Les anxiolytiques ou antidépresseurs peuvent apporter une aide toute passagère et l'erreur serait de s'y accoutumer car ils ne résolvent nullement le problème. Les seules solutions concrètes sont de deux ordres : celles qui dépendent de l'entreprise dans laquelle on travaille et celles qui dépendent de l'individu lui-même, ce qui n'exclut pas leur interaction souhaitable. Il est aujourd'hui indispensable que les chefs d'entreprise comprennent que le bien-être physique et mental de leur personnel est la base même de leur productivité. L'énorme pression psychologique engendrée par l'informatique et sa rapidité (sans parler des dangers liés au rayonnement électromagnétique des ordinateurs et des téléphones portables, auxquels on ne peut pas être continuellement exposé sans dommages) nécessitent une organisation fonctionnelle des locaux et des horaires permettant à chacun de pouvoir se détendre, se relaxer, 'se récupérer' et prendre de temps à autre ses distances avec la surcharge émotive et psychologique ambiante. Chacun a besoin d'espace, de silence et de calme. Il est également indispensable que les postes de travail soient organisés en fonction d'une ergonomie efficace mise au point par des professionnels. Le travailleur doit bénéficier d'un confort maximal car celui-ci, bien loin d'être un luxe, est un facteur capital d'efficacité et de productivité et un bon moyen d'éviter l'absentéisme. C'est donc à l'avantage de l'entreprise tout autant, sinon plus, que de ses employés. Quant à l'individu lui-même, il lui faut impérativement se ménager, apprendre à se relaxer dès que c'est possible, saisir la moindre occasion d'un déplacement physique (par ex. : préférer porter un papier vers un bureau voisin plutôt que le transmettre d'un ordinateur à un autre). L'idéal est de ne pas rester devant un ordinateur plus de 30 minutes sans bouger. Se lever et faire quelques pas, ne serait-ce que durant 2 minutes, a des effets beaucoup plus bénéfiques qu'on ne l'imagine. Si les dirigeants de l'entreprise n'ont pas la capacité d'accomplir les aménagements nécessaires et si le salarié ne parvient pas, à son niveau, à réduire les effets néfastes d'une pression excessive, il ne lui reste plus qu'à changer de vie et de métier. Certes,

c'est plus facile à dire qu'à faire mais dans certaines situations intenable, c'est le seul moyen de sauver sa santé, élément primordial de notre bien-être, qui ne doit jamais être sacrifiée.

\* \* \* \* \*

### ***Extrait du Clinical Journal of Pain***

*Issu du Net, 17 avril 2013*

Le génotype du Catéchol-O-Méthyltransférase (Val158Met) a-t-il une influence sur les systèmes immun-endocrinien, nerveux sympathique et humoral chez les femmes atteintes du syndrome de fibromyalgie ?

*Fernández-de-las-Peñas, César PT, PhD; Peñacoba-Puente, Cecilia PhD; Cigarán-Méndez, Margarita PhD; Díaz-Rodríguez, Lourdes PhD; Rubio-Ruiz, Belén MD; Arroyo-Morales, Manuel PT, MD, PhD*

**Objectif :** Le stress peut jouer un rôle important dans l'étiologie du syndrome de fibromyalgie en activant l'axe hypothalamique-pituitaire-surrénal (HPA), le système nerveux sympathique (SNS) et en altérant le système immunitaire. L'étude a examiné l'influence des génotypes du Catéchol-O-Méthyltransférase (COMT) Val158Met sur les marqueurs salivaires de l'axe HPA (cortisol), SNS (alpha-amylase) et des systèmes immuns (IgA) chez les femmes FM.

**Méthodes :** Septante-six femmes diagnostiquées FM selon les critères du Collège Américain de Rhumatologie ont participé à l'étude. Du cortisol salivaire, l'activité alpha-amylase, le taux de flux salivaire et la concentration IgA ont été collectés dans la salive non stimulée. Une échelle de douleur numérique (0 à 10) a été utilisée pour évaluer l'intensité de la douleur, alors que la capacité fonctionnelle était déterminée en utilisant le Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie (FIQ). Après avoir amplifié les polymorphismes Val158Met par amplification en chaîne par polymérase, 3 génotypes COMT ont été pris en considération : Val/Val, Val/Met et Met/Met.

**Résultats :** Les femmes FM du génotype Met/Met ont présenté une activité alpha-amylase plus élevée, un taux de flux de salivation plus bas et une concentration IgA plus basse que les femmes FM portant les génotypes Val/Met ( $P < 0,05$ ) ou Val/Val ( $P < 0,01$ ).

On n'a trouvé aucune différence dans la concentration de cortisol ( $P > 0,70$ ). Ces résultats n'ont pas été associés à l'intensité de la douleur, à l'incapacité ni à la prise de médicaments.

**Conclusions :** Les résultats suggèrent que les femmes FM du génotype Met/Met montrent une activité plus perturbée du SNS et du système immunitaire humoral. Ces résultats fournissent une preuve initiale d'un lien entre le polymorphisme Val158Met et des dysfonctionnements du SNS et du système immunitaire-humoral chez les femmes FM.

(C) 2013 Lippincott Williams & Wilkins, Inc.

\* \* \* \* \*

### ***La douleur chronique modifie la structure de notre ADN***

*Georges Simmonds - RT Flash - 24/04/2013 - VIVANT*

Dans les pays développés, on estime qu'au moins 15% de la population souffrent de douleurs chroniques sous une forme ou une autre. Des chercheurs américains ont essayé de comprendre pourquoi il arrivait fréquemment que l'organisme continue à percevoir la douleur, alors que la lésion initiale était guérie. Selon ces scientifiques de l'Université McGill, la douleur chronique provoquerait des changements épigénétiques dans le cerveau, ce qui expliquerait pourquoi l'organisme conserve définitivement le 'souvenir' de la blessure. Les chercheurs ont révélé l'existence d'un mécanisme qui intègre le souvenir d'une blessure directement dans l'ADN de notre cerveau en utilisant un mécanisme biochimique chiffré appelé méthylation de l'ADN. La

méthylation se traduit par l'ajout de groupements méthyles - des composés simples constitués de carbone et d'hydrogène - à l'ADN, qui modifient la structure des gènes.

Nous savons que les modifications épigénétiques peuvent être réversibles, souligne le Pr Szyf. Il ajoute : nos travaux montrent qu'il est envisageable de mieux traiter la douleur chronique en utilisant des médicaments ou des thérapies comportementales qui renversent les modifications épigénétiques entretenant la perception de la douleur.

### ***Le meilleur antidouleur naturel***

Tout corps est capable de produire des substances antidouleur très efficaces, les endorphines. Ce sont des opiacés naturels, autrement dit des substances proches de l'opium, produites par le cerveau, et qui ont un effet similaire à celui de la morphine. Il existe un moyen naturel et simple d'augmenter son niveau d'endorphines naturellement et donc de diminuer les douleurs. Il suffit de rire et mieux encore, rire en groupe.

#### **Rire est un exercice physique**

On se figure souvent que le rire est une émotion qui se produit avant tout dans le cerveau et sur le visage et qui commence par un sourire sur les lèvres. En réalité, le rire démarre par une violente contraction du diaphragme, un grand muscle entre le ventre et la poitrine. Cette contraction comprime les poumons et provoque une brutale expulsion d'air. L'air qui sort de la poitrine provoque une vibration incontrôlée des cordes vocales. On émet alors le fameux Ha !, immédiatement suivi d'une cascade d'autres Ha, Ho, Hi car le diaphragme se contracte par saccades. Si le rire se prolonge, on se vide de l'air, ce qui a pour effet qu'on se plie en deux de rire ! Dans les cas extrêmes, on peut être amené à se rouler par terre. Le fou rire peut faire perdre le contrôle des muscles. Le ventre, sous la tension, devient alors aussi douloureux que lors d'une trop longue série d'abdominaux. On peut constater que le rieur pris de fou rire se met à transpirer, ses veines, les muscles de son cou et de son visage gonflent et se contractent, comme lors d'une intense douleur. La confusion est d'autant plus grande que des larmes ne tardent pas à jaillir de ses yeux tandis qu'il continue à faire de grands Ha, Ho, Hi ; déclenchant la joie, puis l'inquiétude de son entourage : Mais toi, est-ce que tu ris ou bien tu pleures ? Et la question se pose en effet car à ce moment là, un rien peut faire dérapier la situation lorsque la pression sur sa vessie ou pire encore sur son intestin devient incontrôlable... Toujours est-il qu'une personne n'est plus tout à fait la même après avoir ri car la douleur et la tension musculaire provoquées par le rire ont déclenché, tout comme chez le soldat ou chez l'athlète qui fait un violent effort, une grosse production d'endorphines. Les effets sont alors les suivants : on se sent heureux, parce que les endorphines plongent dans un état de bien-être et il est à noter que c'est le fait d'avoir ri qui a rendu heureux plus que la raison qui avait provoqué le rire. Si on a mal quelque part avant de rire, on s'aperçoit que la sensation de douleur a diminué. Le phénomène a été observé en laboratoire par une équipe de l'Université d'Oxford qui vient de publier une étude à ce sujet dans la revue médicale *Proceedings of the Royal Society B*. Tout comme l'opium, les endorphines provoquent une sensation de paix intérieure et de détente. C'est pourquoi le rire favorise l'assoupissement.

#### **Rire en groupe est plus efficace**

Fallait-il que des scientifiques d'Oxford se penchent sur un sujet qui relève de l'évidence ? Si vous me demandez, je dirais non évidemment. Mais la lecture des résultats de cette étude m'a quand même appris une chose intéressante. Avez-vous déjà observé le sentiment de bonheur, voire d'exaltation, qu'il y a à réaliser un travail manuel en groupe ? Creuser une tranchée à plusieurs, transporter des pierres, abattre un arbre, tirer une corde : autant le travail intellectuel en équipe est frustrant (il y en a toujours un qui finit par faire celui des autres), autant faire un effort physique à plusieurs donne satisfaction et fait naître un sentiment inexplicable d'amitié. De

même, faire du sport en groupe provoque un sentiment de joie et d'enthousiasme beaucoup plus facilement que lorsqu'on s'entraîne seul. Observez les groupes de joggeurs dans les parcs publics, qui courent côte à côte ; ils ont souvent l'air heureux et se racontent toutes sortes de choses qui paraissent fort intéressantes, tandis que le coureur solitaire, lui, est plus souvent mélancolique (quand il n'a pas l'air de souffrir).

Cela s'explique par le fait que l'on produit plus facilement des endorphines lorsqu'on est en groupe. Cela a aussi été mesuré par le Dr Dunbar, de l'Université d'Oxford. Dans une expérience menée en 2009 avec l'équipe d'aviron d'Oxford, il s'est aperçu que les rameurs supportaient mieux la douleur lorsqu'ils ramaient en groupe que lorsqu'ils avaient fait exactement le même effort individuellement. Leur niveau d'endorphines était monté beaucoup plus haut ! Cet effet de groupe est d'autant plus fort avec le rire qui est hautement contagieux. On a davantage de chances d'avoir un fou rire devant des vidéos comiques lorsqu'on les regarde à plusieurs.

Malheureusement, rien de ceci ne marche si vous vous forcez à rire. Le rire poli n'entraîne pas les séries d'expirations répétées et incontrôlées nécessaires pour déclencher la production d'endorphines, explique le Dr Dunbar.



## ***Enseignement : Extraits de copies d'examens ! ☺***

### ***Histoire***

- *Les avions lançaient des espadrilles contre l'ennemi*
- *Le 11 novembre, tous les morts de la guerre fêtent la victoire*

### ***Moyen Âge***

- *Les paysans étaient obligés de jeûner à chaque repas*
- *Au Moyen Âge, la bonne santé n'avait pas encore été inventée*

### ***Jeanne d'Arc***

- *Jeanne détestait les Anglais à qui elle reprochait de l'avoir brûlée vive*

### ***Sciences physiques***

- *Un avion dépasse le mur du son quand l'arrière va plus vite que l'avant*
- *La climatisation est un chauffage froid avec du gaz, sauf que c'est le contraire*

### ***Le corps humain***

- *Le tissu cellulaire est le tissu que les prisonniers fabriquent dans leur cellule*
- *Le fessier est un organe en forme de coussin qui sert à s'asseoir*
- *L'os de l'épaule s'appelle la canicule*
- *L'alcool est mauvais pour la circulation. Les ivrognes ont souvent des accidents de voitures*

## Témoignages

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

### **Fibromyalgique oui mais pas défaitiste**

Je vais mal... mais je vis encore ! J'ai mes deux mains, mes deux bras, mes deux jambes, mes deux pieds... et ma tête un peu plus vide qu'autrefois et surtout un coeur rempli d'amour pour mes enfants, ma petite Mia de deux ans, grand rayon de soleil dans ma grisaille quotidienne, et son petit frère prévu pour le mois d'aôut. Ils mettent beaucoup d'ambiance malgré qu'ils me dévorent le peu d'énergie qu'il me reste.

'Il nous faut regarder ce qu'il y a de beau...!', chantait le Grand Jacques. J'approuve car il y a tellement de souffrances et d'horreur sur notre petite planète bleue qu'il s'agit de réagir positivement. Les fibromyalgiques ont encore le pouvoir de s'offrir des petits plaisirs, de savourer des moments de bonheur et d'alterner avec des périodes de repos, de calme absolu, pour recharger leur batterie. Personnellement, pour continuer ma route sans sombrer dans la déprime, j'ai de nouveau eu recours à une psychothérapeute. Au début cela secoue parce que défricher au pied d'un chêne peut le fragiliser au point de le faire basculer. Cependant lorsqu'on comprend que notre mal-être est en nous et non à cause des Autres, on peut travailler sur notre façon d'être, de faire, d'accepter et surtout de communiquer. Ce que la fibromyalgie m'a le plus appris, c'est l'humilité, une autre manière d'être utile et agréable, une totale franchise et le respect de moi-même tout en respectant les Autres et puis surtout l'obligation de cesser ce rythme démentiel qui est probablement un facteur important à l'origine de notre étrange mal.

Rendez-vous le plus heureux possible,  
Cheval Fourbu

\* \* \* \* \*

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 gardiennes des petits-enfants, peut-être plus ne savent plus 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 de faire pour que nos vies aient un sens, pour qu'elles soient belles, 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 sa vie et non de défaire. Seul(e), ce n'est pas facile mais en nous entraînant, beaucoup de choses sont possibles. Ces entraides peuvent venir d'une parole, d'un regard, un sourire, un petit coup de fil, une participation à l'un de nos groupes relais, un fibrocafé ou d'autres activités. Cette année c'est NOTRE 15<sup>ème</sup> anniversaire. Des activités spécifiques auront lieu. Ne vaudrait-il pas la peine de faire un effort extra, les uns POUR les autres, les uns AVEC les autres, pour assister au Colloque du 14 septembre à Ottignies, au Rallye vélo du 22 septembre à Braine-l'Alleud ? Certes, c'est assez loin pour certains mais sans doute accessibles par le train. Il existe des billets 'week-end' pas trop chers. Et ne dit-on pas que 'Quand on aime, on ne compte pas' ? ☺ Ce serait vraiment très constructif. Qui n'aime pas les fêtes entre amis ?

En toute amitié, Pervenche (*que nous remercions pour son esprit fédérateur*)

\* \* \* \* \*

## *On nous écrit*

Bonjour à toutes et tous !

Voici un petit récapitulatif de remarques tellement évidentes qu'elles en sont perturbantes mais malheureusement qui prouvent que notre mal est encore TRES incompris, même de nos proches. Encore merci pour l'aide et vos efforts pour nous aider.

*LE GENRE HUMAIN EST AVIDE DE CONNAÎTRE LA VIE DES AUTRES MAIS JAMAIS PRESSÉ DE CORRIGER LA SIENNE (Saint-Augustin)*

Je voudrais rebondir sur ce que les fibromyalgiques ne peuvent pas entendre et que j'ai malheureusement reçu comme des claques :

-Toi, avec ta maladie imaginaire, tu irais mieux si tu te comportais comme avant... (*oh que oui*).

-Si tu avais un bon coeur,... (*en plus merci du cadeau*).

-Qu'est-ce que tu attends pour ranger ta chambre... (*d'en avoir la force et l'envie*).

-Retourne chez un(e) psy, tu verrais plus clair en toi (*je l'ai fait et cela m'a bien aidée à me faire respecter ! Na !*).

-Refais les courses toi-même ! Sors et bouge plus ! Vois des gens ! (*Ah que oui, ce serait mieux...*) et plein d'autres remarques que l'on pourrait entendre... Mais je fais comme je le sens.

Cheval fourbu

\* \* \* \* \*

Bien sûr, je voudrais fêter avec vous cette quinzième année de 'Fibro'. Merci à vous tous et à cette chère Lydie pour ce que vous avez obtenu. Je vous connais, je vous ai rencontrée au relais de Meix-devant-Virton. Il y a déjà 15 ans ! Vous étiez venus nombreux pour démarrer notre pauvre petit relais qui, hélas, est tombé dans l'oubli.

Souvenez-vous de la conférence du Dr Daniel Lefèbvre, rhumatologue de notre région. J'avais fait un plat de 'gaufres gaumaises' pour vous recevoir. J'ai eu l'occasion de revoir Lydie à Virton et à Florenville. Je suis allée aussi en consultations, j'ai rencontré Nadine Chard'homme à Saint-Luc et Valérie Marteau à la Clinique de Libramont.

Comme vous le savez, on n'a toujours pas trouvé de traitement 'miracle'. Les douleurs sont toujours présentes, avec des hauts et des bas, comme chez nous toutes et tous. Je ne dors que 3 heures par nuit. De plus, j'ai 77 ans, l'âge n'arrange pas les choses. J'ai trois enfants mariés et 5 petits-enfants et aussi 2 arrières-petits-fils adorables, ils sont mon rayon de soleil.

Mon mari et mes enfants sont toujours convaincus que je n'ai rien, c'est 'dans la tête'. J'ai eu la tristesse de perdre trois amies sur un an, dont une fibro.

Apparemment, je suis encore bien pour mon âge, pourtant j'ai eu une vie dure : une petite ferme pendant 25 ans, je n'en pouvais plus. À 70 ans, j'ai été opérée et suis restée 7 semaines en soins intensifs à Mont-Godinne. Cela a été très dur. De ce fait, je ne peux pas prendre les médicaments qui pourraient m'aider, sinon l'estomac...

Je suis souvent seule. Je ne sais pas conduire et mon mari est encore plein de vie. Je tiens toujours mon ménage mais cela commence à devenir lourd et pas question de me faire aider.

Enfin, je ne vous ai pas écrit pour me plaindre car il y a pire que moi. Je vous dis encore à tous et toutes un très grand merci. J'attends L'F.M.éride avec impatience tous les trimestres.

Je vous envoie mes sincères amitiés.

Ghislaine

## **!!! À vos plumes !!!**



### ***Souvenir réjouissant***

*La fibromyalgie peut malgré tout être notre complice lorsque nous nous retrouvons entre fibros et ce lien qui nous unit provoque parfois des situations pleines de gaité.*

*Pour mémoire, citons un souvenir qui nous revient en tête. C'était au cours d'une réunion conviviale entre membres de tout le pays, rencontre organisée par le relais de Liège. Nous partagions alors un repas sur une péniche. Les participants se souviennent certainement avec bonheur de la démonstration de M.L. pour se protéger des trop chaleureuses embrassades, p.e. lors d'une réunion familiale. Après avoir planté de nombreux cure-dents sur des épaulettes, elle les avait fixés sur sa blouse. Puis désignant un cobaye parmi nous, elle lui a demandé de tenter de l'enlacer... Ce fut alors l'occasion de déclencher un rire général qui en a engendré d'autres !*

*Ainsi souvenez-vous de retrouvailles joyeuses, d'un évènement divertissant, d'un fou-rire dans une situation cocasse et partagez-le avec nous. C'est une belle opportunité de vous dire durant cette année anniversaire où Focus FM fête ses 15 ans.*

*Comme il existe des ateliers du rire, envoyez-nous vos récits amusants et allez vite relire l'article en page 58.*

***Nous attendons votre prose pour le 5 août 2013***

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

## ***Vu pour vous***

Bonjour à toute l'équipe,

Voilà quelques années que je propose un petit billet cinéophile pour le trimestriel qui nous tient tous à coeur.

Mais voilà ! Force est de reconnaître qu'aujourd'hui je ne peux plus tenir mon engagement.

En effet, l'année écoulée fut celle d'une nouvelle 'descente' de mon état de santé. Il faut savoir que de gros problèmes orthopédiques s'ajoutent à la fibro. Je n'ai plus la force de voir le moindre film, ça m'épuise... où est encore le plaisir dans ces conditions ?

Je ne vais pas m'étendre sur mes douleurs, mes peurs, mes difficultés diverses et nombreuses car vous les connaissez tous.

Il n'est nullement remis en cause la qualité des éditions de la Focus FM et la pertinence de vos témoignages. Il est parfois tellement rassurant de lire que d'autres patients vivent les mêmes douleurs physiques et psychiques que vous, on se sent moins seul.

Je resterai toujours un fervent lecteur de L'F.M.éride et n'hésiterai pas à vous livrer de temps à autres, un témoignage personnel.

Je remercie toute l'équipe pour son fantastique travail et je remercie au même titre tout les rédacteurs qui font la qualité du trimestriel.

Je vous souhaite à tous et toutes beaucoup de bonheur et de courage.

A bientôt

Sébastien Paeme

*Note de la rédaction : C'est à notre tour de remercier Sébastien pour tout ce qu'il nous a apporté durant ces années. Qui mieux qu'un fibro peut comprendre un autre fibro... Des hauts, des bas, des moments de lassitude ou de découragement, c'est un quotidien partagé par nombre d'entre nous. Mais c'est avec beaucoup d'empathie que nous attendrons le moment où notre fidèle co-bénévole reprendra sa plume, juste pour le plaisir !*



### *☺ Jeu concours pour nos 15 ans ☺*

#### ***Qui ? Où ? Quand ? À quelle occasion ?***

*Voici une photo **non** commentée, à vous de jouer !*

*Vous connaissez notre bénévole ? oui, non, peu importe, rédigez une légende et envoyez-nous votre texte d'une dizaine de lignes maximum*

*Tous les participants seront cités dans notre prochain journal*

*Le meilleur texte sera publié*

*Envoyez votre proposition pour le 5 août, sans oublier de vous identifier*

## Jeux



### MOTS CROISÉS

Dans notre dernier numéro, une erreur s'est glissée dans la grille présentée ; la voici corrigée pour ceux qui n'auraient pu la résoudre.

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

#### Horizontalement

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

#### Verticalement

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

Bien amicalement,  
Ringo

\*\*\*\*\*

***Pensez au recyclage !***

