

SOMMAIRE

| | |
|---|---------|
| Le mot de la présidente | Page 2 |
| Echo du CA | Page 4 |
| La kinésithérapie pour la fibromyalgie : Actions/Recours | Page 5 |
| Informations | Page 7 |
| Communiqué de presse de la LUSS..... | Page 7 |
| Analyse des résultats de notre enquête concernant le diagnostic | Page 8 |
| Intervention dans le prix des antidouleurs..... | Page 16 |
| Condoléances | Page 18 |
| Echo de nos activités | Page 19 |
| Réunion au Parlement Européen | |
| Echo conférences | Page 22 |
| Nos prochaines activités..... | Page 24 |
| Les messages de nos membres | Page 29 |
| Participez à la rédaction du prochain périodique | Page 35 |
| La parole aux bénévoles..... | Page 36 |
| Extraits de publications | Page 41 |
| Influence du Tens sur la perception de la douleur | Page 41 |
| Les impatiences, une maladie sous-diagnostiquée..... | Page 46 |
| Prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie - EULAR..... | Page 47 |
| Trucs et astuces | Page 54 |
| Jeux | Page 56 |
| Enquête concernant les soins de kinésithérapie | Page 57 |



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Notre association va relever son plus grand défi durant les 2 prochaines années, celui de retrouver les séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie, que la Ministre Maggie De Block a supprimées au 1^{er} janvier 2017, arrêté royal du 7 décembre 2016.

C'est aussi le combat de la reconnaissance du syndrome qui est visé, voire rejeté depuis la publication de cet arrêté royal, un retour en arrière considérable et la victoire des fibrosceptiques.

NON, nous ne pouvons accepter d'en rester là, nous devons réagir ensemble.

Nous, c'est à dire les membres, leurs proches, les bénévoles de Focus FM ainsi que tous les citoyens qui sont prêts à collaborer, devons lutter ensemble contre la décision de la Ministre.

Nous l'avions écrit dans l'F M.éride 75, notre association et l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique avons intenté en ce début d'année un recours au Conseil d'Etat, la plus haute juridiction de notre pays. Deux avocats avec qui le Dr Masquelier et moi-même avons des contacts réguliers gèrent actuellement un dossier juridique pour la défense de 200.000 patients souffrant de fibromyalgie, complètement oubliés, rejetés des pouvoirs publics belges. Ils veulent avec nous rétablir la reconnaissance de la pathologie fonctionnelle (F), du handicap invisible et les traitements dont les patients FM ont besoin.

Rappelons que la procédure judiciaire durera deux ans et qu'elle a un coût. Un compte est réservé depuis quelques semaines à la récolte des dons. La recherche de fonds par crowdfunding a été effectuée depuis début mars jusque fin avril. Cette action s'est avérée insuffisante, nous avons encore besoin de fonds pour rembourser les prestations des avocats.

Alors, nous espérons avoir votre soutien. **AIDEZ-NOUS DANS CE COMBAT POUR LE BIEN DE TOUTES LES PERSONNES ATTEINTES DE LA FIBROMYALGIE.**

Chaque membre qui pourrait verser ne fût-ce que 5 à 10 euros (voire plus) sur le compte réservé au financement de cette procédure, contribuerait à la réussite de ce défi et surtout participerait activement à ce mouvement de solidarité.

ENSEMBLE, luttons contre la décision de la Ministre de la santé pour la remise en place des séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie et l'empêcher de rayer cette maladie chronique des soins de santé.

Plusieurs médias continuent de nous soutenir de leur côté. **Par contre, aucune rencontre ne nous a été accordée par Maggie De Block, Ministre de la santé.**

Est-ce de cette façon que la ministre fédérale met les patients au centre de ses préoccupations ou pire encore qu'elle dialogue avec ses concitoyens ? Ou bien a-t-elle décidé de ne pas rencontrer les francophones de notre pays ? Nous n'avons aucune réponse à vous transmettre sur ces questions qui concernent pourtant de nombreux citoyens belges.

Bref, Madame la Ministre, nous n'en resterons pas là !

Nous avons reçu une multitude de témoignages concernant cette problématique, nous vous en remercions. Ils seront utiles dans nos actions politiques, car certains parlementaires restent totalement soutenant de nos actions. Cela fait chaud au cœur qu'ils soient toujours présents !

Nous avons prévu un colloque le 12 mai au CHU UCL Namur, site Godinne, et avons attendu qu'il soit passé avant d'envoyer notre périodique chez l'imprimeur ainsi nous pouvions vous dire qu'il fut réussi, même si plus de réservations que de présences. Vous en aurez un large écho et photos dans le prochain périodique. La farde reprenant les actes du colloque peut être obtenue pour 5 € à verser sur notre compte BE25 0000 5060 3482.

Dans votre périodique, vous retrouverez vos rubriques habituelles ainsi que les résultats de notre enquête qui avait pour thème le diagnostic de la fibromyalgie. Ce sont des données pertinentes et interpellantes. Ces résultats ont montré entre autres qu'il faut encore trop d'années avant la pose du diagnostic FM. Ce problème est toujours d'actualité et nécessite d'urgence un plan d'actions de formations auprès des futurs médecins. Merci à tous les participants !

Nous lançons une nouvelle enquête (page 57) qui concernera un thème d'actualité puisqu'il s'agit de recueillir votre avis sur la kinésithérapie. Quel est l'intérêt de ce traitement pour les personnes souffrant de FM ? Et quelles sont les conséquences de la suppression de la kinésithérapie ? Répondez nombreux !

Pour terminer, le conseil d'administration vous adresse chaleureusement ses remerciements pour toutes les marques de soutien que vous lui accordez pour les différentes actions que nous mettons en place.

Il me reste à vous souhaiter un bel été et espérer vous annoncer de bien meilleures nouvelles dans un avenir proche.

Nadine



Que l'été vous soit le plus agréable possible



ECHO DU CA

Le 17 mars dernier eut lieu l'Assemblée Générale de notre Association dans les locaux de la LUSS à Namur. Nos membres effectifs ont approuvé nos activités de 2016 ainsi que les comptes et les nombreuses activités déjà prévues pour 2017.

Nos comptes remontent les malis précédents. Le subside accordé par La Loterie Nationale pour 2016 nous a été viré quelques jours avant l'AG (2.000€).

Cinq nouveaux membres effectifs nous ont rejoints, une nous a quittés l'année dernière, nous sommes 18 en comptant le Dr Etienne Masquelier, membre d'honneur de notre ASBL.

Nous sommes en contact avec diverses associations étrangères s'occupant de fibromyalgie. Nous œuvrons avec la LUSS, où nous sommes également au CA, avec des mutuelles et associations proches des personnes souffrant de douleurs chroniques. Elisabeth est toujours notre contact avec les associations anglophones et notamment avec ENFA (*European Network of Fibromyalgia Associates*) où elle nous représente régulièrement.

Nous avons eu divers contacts avec des maisons médicales et des hôpitaux, qui soutiennent la fibromyalgie.

Notre présidente a sillonné la Wallonie dans le cadre des conférences sociales qui ont intéressé 400 personnes.

Nos relais, les groupes de paroles à divers endroits et les ateliers ont accueilli près de 500 participants. Les patients sont toujours en attente d'information sur la pathologie, plus de 300 enveloppes de documentation ont été envoyées. Malheureusement, nous sommes aussi victimes de toutes les informations qui circulent sur Internet, des bonnes, oui, mais aussi du grand n'importe quoi et des remèdes 'miracles' qui remplissent les poches de certains !!! **Faites attention, nous vous avertirons directement si un nouveau traitement valable apparaît.**

Le 30 juillet 2015 nous avons envoyé un courrier à la Ministre de la Santé, elle n'a pas répondu, nous l'avons recontactée, mais elle n'a jamais voulu nous rencontrer... et vous connaissez sa décision publiée au Moniteur Belge en date du 7 décembre 2016.

En 2016, nous avons œuvré avec 19 bénévoles, le CA s'est réuni 9 fois, mais hélas rarement au grand complet, car plusieurs ont été empêchés suite à des opérations ou autre problème. Nous avons absolument besoin de bénévoles supplémentaires, car comme vous le savez, nous sommes une équipe soudée, mais tous douloureux chroniques, à part notre gentille présidente qui travaille pour et avec les douloureux. Si vous avez quelques heures de disponible par mois, venez nous rejoindre.

Beaucoup de projets pour 2017, un dossier important à suivre et coûteux. Un ami du Dr Masquelier a lancé un Crowdfunding sur Internet mais cela ne marche pas bien.

(Le crowdfunding est un terme anglais pour désigner un « financement participatif ». Cela signifie qu'un grand nombre de personnes sont amenées à participer à l'élaboration, en termes économiques et financiers, d'un projet.)

Nous avons un compte uniquement réservé pour récolter des fonds pour la procédure, voir article suivant.

Si vous avez des idées pour faire rentrer des fonds pour payer la procédure, n'hésitez pas à nous contacter.

Chantal,

La kinésithérapie pour la fibromyalgie. Les traitements de la fibromyalgie ne peuvent faire l'objet de coupes budgétaires.

Actions / Recours

Contexte

Sortie de la fibromyalgie comme pathologie de la catégorie F sur proposition de Maggie De Block. Une évidence (?) Les fibro-combattants existent cependant. Ils sont interloqués de la décision. En 2002, la fibromyalgie est passée en catégorie F/B ce qui permettait de couvrir 60 + 20 séances de kinésithérapie par an. L'utilité de ces soins est démontrée dans la littérature scientifique qui est de qualité et abondante. La réduction drastique du nombre de séances telle que proposée est une véritable régression avec des conséquences catastrophiques à savoir : une consommation plus importante de médicaments, des examens souvent superflus, de plus nombreux arrêts de travail...sans compter le risque du recours à des médecines alternatives dangereuses. Cela aura un impact non négligeable pour de nombreux patients, souvent défavorisés sur le plan financier.

Actions

Plusieurs actions sont envisagées pour contrer ces mesures et rétablir la situation antérieure qui passe notamment par la reclassification de la fibromyalgie en catégorie F/B :

- Constitution d'un groupe de pression présent dans les médias, sur les réseaux sociaux
- Organisation de divers meetings et conférences
- Recours au Conseil d'Etat (entre 5.000 et 10.000 €)

Témoignages

Une fois par semaine sont publiés sur notre page Facebook des témoignages récoltés concernant les bienfaits de la kinésithérapie pour la fibromyalgie

Envoyez le vôtre au secrétariat : par mail à focusfibromyalgie@gmail.com

Par courrier postal à notre siège social : rue Frérot, 30 à 7020 Mons

Ce qu'on attend de vous

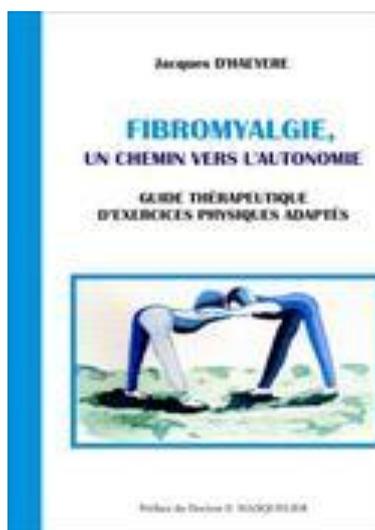
Ces différentes actions dont principalement la dernière nécessitent des fonds parfois importants ! C'est la raison pour laquelle nous faisons appel à votre générosité

Compte pour recevoir vos dons : BE41 0355 7464 4310 au nom de Focus FM

Les dons en espèce sont les bienvenus. Les fonds serviront à financer l'action au Conseil d'Etat.

(Hélas nous n'avons pas l'agrément pour délivrer des attestations fiscales pour les dons)

Merci d'avance de votre générosité.



FIBROMYALGIE, UN CHEMIN VERS L'AUTONOMIE

Guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés

Ecrit par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute
CRMDC CHU UCL Namur - Site Godinne

En vente chez FOCUS Fibromyalgie Belgique
Au prix de 27 € port compris
Envoyé après réception du paiement sur notre compte
BE25 0000 5060 3482



INFORMATIONS

NON AUX SANCTIONS CONTRE LES MALADES DE LONGUE DURÉE, OUI À DES PATIENTS ACTEURS DE LEUR RÉINTÉGRATION SOCIO-PROFESSIONNELLE

Communiqué de presse de la LUSS en date du 2 mai 2017

Depuis le 1^{er} janvier 2017, un système de trajets de réinsertion est mis en place afin de faciliter la réintégration professionnelle des malades de longue durée. Ces trajets de réinsertion sont mis en place avec les médecins-conseils et les médecins du travail. Les objectifs de ces trajets de réinsertion sont de permettre une adaptation des conditions de travail par les employeurs ou de la fonction du travailleur, de même que la mise en place d'un processus de formation.

En 2015 et 2016, la LUSS et les associations de patients avaient déjà interpellé à plusieurs reprises le gouvernement pour défendre le caractère volontaire de la réintégration socioprofessionnelle. Nous nous réjouissons de voir les mesures de sanctions disparaître alors du système des trajets de réinsertion. Mais la Ministre de la santé, Maggie De Block, annonce à présent la mise en place de telles mesures. Les travailleurs en incapacité de travail pourraient voir leurs indemnités diminuer de 5 à 10% ! La LUSS rappelle sa ferme opposition à ces mesures de sanctions et propose des solutions.

POSITIONS

La prétendue « responsabilisation » des malades de longue durée ne conduit en réalité qu'à une culpabilisation des travailleurs en incapacité de travail. Les malades de longue durée souhaitent travailler à nouveau mais c'est leur état de santé qui les en empêche. Les sanctions n'amélioreront pas la santé des malades. Comme le rappellent nos homologues de la Vlaams Patiëntenplatform, 4 malades de longue durée sur 5 préféreraient retourner travailler. Mais ils sont confrontés à une double difficulté puisqu'à la fragilité de leur état de santé s'ajoute la pénibilité du monde du travail actuel. Tout régime de sanction est, dès lors, injuste et inutile.

Pourtant, les mesures annoncées prévoient une réduction des indemnités de 5% en cas de manquements aux obligations administratives et de 10% si un travailleur manque un entretien dans le cadre de son trajet de réinsertion. Rappelons tout d'abord que les malades de longue durée sont confrontés, en permanence, à un manque d'information et à des charges administratives très lourdes. Suivre à la lettre les procédures complexes relatives notamment au trajet de réinsertion peut parfois relever du véritable défi. Une erreur est vite arrivée et il est inconcevable que des sanctions puissent en découler. Enfin, les indemnités d'incapacité de travail sont et doivent rester un droit lié uniquement à l'état de santé des travailleurs. Les indemnités ne doivent pas se mériter et ne doivent pas être conditionnées au respect d'une procédure trop stricte ou au suivi d'un « bon » comportement.

PROPOSITIONS

La LUSS est en faveur des mesures permettant la réintégration socio-professionnelle des malades de longue durée, sous certaines conditions. Nous soutenons ainsi des trajets de

réinsertion établis sur base volontaire, en concertation étroite avec l'employeur et dans une approche de disease management.

Afin de faciliter le retour à l'emploi des malades de longue durée, la LUSS rappelle certaines propositions figurant dans l'étude « Le patient et le médecin-conseil, vers plus d'égalité ? » (octobre 2016) réalisée en collaboration avec les associations de patients :

- Les patients doivent être au centre de la concertation entre le médecin traitant, le médecin-conseil et le médecin du travail. Les objectifs et les modalités du trajet de réinsertion doivent être établis sur base des souhaits et des propositions des patients eux-mêmes.
- Nous rappelons l'importance de développer des équipes pluridisciplinaires (infirmier, psychologue, paramédical, etc.) autour du médecin-conseil et du médecin du travail afin de prendre en considération les situations singulières liées à la maladie et à la vie quotidienne de chaque patient.

Il convient également de réfléchir à certaines mesures structurelles :

- Pour que ces trajets de réinsertion professionnelle soient établis dans un cadre serein et constructif, il convient de pallier au manque actuel de médecins-conseils. Malheureusement, le manque de temps et le stress auxquels ils sont confrontés se répercutent sur la relation avec les patients.
- Plus que les sanctions envers les employeurs, c'est la culture de l'entreprise qui doit s'adapter à une nouvelle réalité confrontée à l'augmentation du nombre de malades chroniques, à l'allongement des carrières, à des situations de stress menant au burnout. Nous préconisons d'adapter l'organisation du travail par une approche de disease management.

Enfin, la LUSS réaffirme l'importance du volontariat pour les malades de longue durée :

- Le volontariat doit être valorisé comme vecteur de réinsertion professionnelle, permettant de maintenir les liens sociaux et de favoriser la mise en projet. Le volontariat constitue bien souvent l'amorce d'un retour à l'emploi.

La LUSS s'oppose donc à tout dispositif de sanctions touchant les malades de longue durée et les usagers des services de santé. Nous militons activement pour un régime de protection sociale solidaire et inclusif. Et force est de constater que les mesures envisagées par le gouvernement s'inscrivent dans une démarche d'exclusion des malades de longue durée. Nous demandons ainsi que les malades de longue durée puissent être acteurs de leur propre réinsertion professionnelle, sur base des propositions formulées par la LUSS et ses associations de patients.

Analyse des résultats de notre enquête concernant le diagnostic de la fibromyalgie.

Le CA de Focus FM continue à se mobiliser et à mener différentes actions pour faire avancer la reconnaissance et la formation du syndrome. Pour documenter ces actions, nous avons proposé

une enquête aux membres en leur demandant de compléter un questionnaire publié dans l’F.M.éride n° 74 du dernier trimestre de 2016. Les réponses devaient être envoyées au secrétariat avant le 31 janvier 2017. Ces résultats sont présentés et analysés ci-dessous.

Participations : seulement 38 réponses reçues.

Question 1 : Date d’apparition des douleurs

| En quelle année vos premières douleurs sont-elles apparues ? | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| De 1950 à 1960 | 1 |
| De 1961 à 1970 | 0 |
| De 1971 à 1980 | 4 |
| De 1981 à 1990 | 5 |
| De 1991 à 2000 | 10 |
| De 2001 à 2010 | 13 |
| De 2011 à 2017 | 2 |
| Sans réponse | 3 |
| Total | 38 |

23 membres sur 38 ont des douleurs depuis plus de 7 ans.

Question 2 : Prise en considération des douleurs par les soignants

| Aviez-vous l’impression que les soignants ont pris vos douleurs en considération dès leur début ? | Nombre de membres |
|---|-------------------|
| Oui | 12 |
| Non | 26 |
| Total | 38 |

Pour plus de 2/3 des membres interrogés, les douleurs n’ont pas été prises en considération dès le début de la fibromyalgie. Des actions en vue de la reconnaissance des douleurs chroniques restent donc bien utiles.

Question 3 : Evocation de la fibromyalgie pour la première fois

| Qui vous a parlé de fibromyalgie pour la première fois ? | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| Votre médecin généraliste | 13 |
| Un médecin spécialiste | 14 |
| Un médecin d’un centre de douleurs | 5 |
| Votre Kinésithérapeute | 2 |
| Autre | 4 |
| Total | 38 |

Autant les médecins spécialistes que les généralistes parlent du syndrome fibromyalgique

Question 3/bis : Précision de la discipline du médecin spécialiste

| Type de discipline | Nombre de membres |
|--------------------|-------------------|
| Médecine interne | 1 |
| Neurochirurgie | 1 |
| Rhumatologie | 6 |
| Gynécologie | 1 |
| Médecine physique | 3 |
| Orthopédie | 1 |
| Sans réponse | 1 |
| Total | 14 |

Pour 6 membres sur 38, le rhumatologue les a informés du diagnostic de la fibromyalgie. Nous nous demandons si les membres font bien la distinction entre un rhumatologue et un médecin spécialisé en médecine physique.

Question 3/ter : Autres

| Autres | Nombre de membres |
|---------------|-------------------|
| Lecture | 2 |
| Diététicienne | 1 |
| Télévision | 1 |
| Total | 4 |

Les médias ont manifestement peu influencé les membres interrogés au moment de l'apparition du syndrome.

Question 4 : Année du diagnostic

| En quelle année le diagnostic du syndrome fibromyalgique a-t-il été posé ? | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| Avant 2000 | 8 |
| De 2000 à 2005 | 8 |
| De 2006 à 2010 | 9 |
| De 2011 à 2015 | 11 |
| De 2016 à nos jours | 1 |
| Sans réponse | 1 |
| Total | 38 |

Les données de la question 1 et 4 nous permettent de compter le délai entre l'apparition des douleurs et la pose du diagnostic

| Délai entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| De 1 à 5 ans | 16 |
| De 6 à 10 ans | 10 |
| De 11 à 15 ans | 2 |
| De 16 à 20 ans | 1 |
| De 21 à 25 ans | 2 |
| De 26 à 30 ans | 0 |
| De 31 à 35 ans | 1 |
| De 36 à 40 ans | 1 |

| | |
|----------------|----|
| Plus de 40 ans | 1 |
| Sans réponse | 4 |
| Total | 38 |

Le délai entre l'apparition des douleurs et la pose du diagnostic reste trop élevé, il est situé entre 5 et 10 ans pour 26 membres sur 38

Question 5 : Explications sur la fibromyalgie

| Votre médecin vous a-t-il donné des explications et / ou des conseils sur la fibromyalgie ? | Nombre de membres |
|---|-------------------|
| Oui | 29 |
| Non | 9 |
| Total | 38 |

Une explication sur la fibromyalgie est donnée dans la majorité des cas.

Question 5bis : Contenu des informations sur la fibromyalgie

| Si oui, lesquels ? | Nombre de patients |
|------------------------------------|--------------------|
| Son origine | 7 |
| Les mécanismes neurophysiologiques | 4 |
| Les symptômes | 16 |
| Le traitement médicamenteux | 21 |
| La kinésithérapie | 22 |
| L'approche psychologique | 11 |
| La gestion de la vie quotidienne | 12 |
| Autres | 5 |

Les symptômes, le traitement médicamenteux et la kinésithérapie sont les domaines d'information le plus souvent abordés pour la fibromyalgie.

Nous pouvons nous demander pourquoi l'origine et les mécanismes sont si peu transmis aux patients, ces informations médicales leur permettraient pourtant de mieux comprendre leur situation, l'absence de lésion visible lors des examens médicaux et le handicap invisible.

En croisant ces données avec l'année du diagnostic, nous pourrions analyser l'évolution du contenu de l'information sur la fibromyalgie depuis les années 2000 à nos jours.

Y a-t-il une diminution de l'information depuis 2016 ? Nous ne pouvons pas l'affirmer car une seule personne dans notre échantillon a été diagnostiquée entre 2016 et nos jours.

| Types d'information | Année du diagnostic | | | | |
|--------------------------------|-----------------------------------|----------------|----------------|----------------|---------------------|
| | Avant 2000 | De 2000 à 2005 | De 2006 à 2010 | De 2011 à 2015 | De 2016 à nos jours |
| | Nombre de membres informés | | | | |
| Origine | | 3 | 2 | 1 | 1 |
| Mécanismes neurophysiologiques | | 2 | 1 | 1 | |
| Symptômes | 3 | 4 | 5 | 4 | |

| | | | | | |
|-------------------------------|----|----|----|----|---|
| Traitement médicamenteux | 3 | 5 | 7 | 5 | 1 |
| Kinésithérapie | 3 | 5 | 7 | 6 | 1 |
| Approche psychologique | 2 | 3 | 3 | 3 | |
| Gestion de la vie quotidienne | 1 | 4 | 3 | 4 | |
| Autres | | | 3 | 2 | |
| Total | 12 | 26 | 31 | 26 | 3 |

Question 6 : Information des soignants sur l'existence de Focus FM

| Vos soignants vous ont-ils fait part de l'existence de notre association ? | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| Oui | 12 |
| Non | 26 |
| Total | 38 |

2/3 des membres n'ont pas été informés de l'existence de notre association par les professionnels de la santé. Il conviendrait de les sensibiliser.

Question 7 : Aide de l'association dans la compréhension de la fibromyalgie

| Notre association vous a-t-elle aidé dans la compréhension de ce syndrome ? | Nombre de membres |
|---|-------------------|
| Oui | 34 |
| Non | 3 |
| Sans réponse | 1 |
| Total | 38 |

Focus FM reste une association utile pour soutenir et informer les personnes atteintes de fibromyalgie.

Question 8 : Perception d'une difficulté lors de consultations médicales ?

| Vous est-il arrivé de vous sentir en difficulté lors d'une consultation médicale ? | Nombre de membres |
|--|-------------------|
| Oui | 30 |
| Non | 8 |
| Total | 38 |

Un grand nombre de membres (30 sur 38, soit 79 %) évoquent avoir été en difficulté lors d'une consultation médicale. Ce résultat révèle une situation préoccupante pour les patients souffrant de fibromyalgie.

Question 8 bis : Si oui, expliquez brièvement

- ✓ Chez un neurologue qui me fait passer des examens. Il me dira qu'il ne voit rien, c'est moi qui me fais des idées par rapport à mes douleurs. Je suis sorti de là en pleurs et je me suis même trompé de chemin en rentrant chez moi tellement j'étais choqué et très mal. Je voyais tout s'écrouler devant moi.
- ✓ J'ai été plus d'une fois confrontée aux fibrosceptiques (médecins traitants, homéopathes, gynécologue...), voire aux sarcasmes (l'un d'entre eux m'a conseillé d'enfiler mes baskets, de me regarder moins le nombril et de me bouger.... Or, j'ai toujours pratiqué la marche et j'assume mes responsabilités familiales et professionnelles...)
- ✓ Ne pas vouloir reconnaître ma maladie, la mauvaise foi d'un médecin-conseil représentant une assurance, ceci afin d'éviter de me verser une rente mensuelle de droit dans un contrat.
- ✓ Déjà à ma première consultation chez le rhumatologue qui m'a diagnostiqué, car c'est un ours. Lors d'une visite chez un médecin-conseil, il vous blesse verbalement et puis, lors des exercices physiques, ils vous poussent à l'extrême sans se soucier de vos douleurs.
- ✓ Lorsque la rhumatologue qui avait reconnu ma fibromyalgie est partie en pension en 2009, j'ai été suivie par une femme médecin de la douleur chronique qui m'a donné l'impression de ne pas trop me croire dans ses paroles et son suivi, mais heureusement, en 2011, j'ai pu être suivie au Centre de la Douleur à St-Luc où je me suis sentie soutenue, comprise et suivie par toute l'équipe médicale. C'est là qu'on m'a informée de l'existence de Focus Fibromyalgie, où j'ai appris et apprend toujours plein de choses sur l'évolution de la fibromyalgie.
- ✓ On m'a donné la sensation que j'étais une affabulatrice ; incompréhension lorsque j'essayais d'expliquer l'intensité et le genre de douleurs que je ressentais. Et la phrase magique : « *Vous n'avez pas l'air d'être malade, cela ne se voit pas quand on vous regarde* » !
- ✓ C'est depuis mes 12 ans que je souffre et j'en ai 70. Je suis allée en moyenne deux fois par mois dans ma vie chez un généraliste ou un spécialiste, ce qui fait qu'en 60 ans, j'aurais eu 1440 consultations médicales. Je n'ai jamais été prise au sérieux par aucun médecin à propos de mes douleurs, sauf récemment à la médecine de la douleur à Ste Thérèse. Enfin, ce 6 février, je vais faire un essai de perfusion d'antidouleurs. Cette perfusion dure 4 heures. Est-ce que je peux avoir de l'espoir après 60 ans de douleurs ?
- ✓ Le médecin tique quand je lui parle de fibromyalgie, il me répond que j'ai de l'arthrose. Je voudrais changer, mais je ne sais pas où aller. Pouvez-vous m'orienter chez un « médecin généraliste » ? Ce n'est pas évident. Alors, je ne lui raconte plus rien. En 10 minutes, c'est difficile, je prends la prescription des médicaments et je pars, pas drôle du tout. Difficile aussi : le « dentiste ». Y a-t-il des endroits où nous pouvons aller et être mieux comprises ? Merci à vous !
PS : je souffre de bruxisme, découvert il y a 6 mois. Mais depuis une dizaine d'années environ (perte d'un enfant par suicide), j'ai la mâchoire qui claque, bloque, c'est l'enfer. Maux de tête, céphalées, douleurs aux mâchoires, dents fissurées ou arrachées fatiguant au point de déprimer encore un peu plus chaque jour. Phobie du dentiste => mauvais souvenir. J'avais rendez-vous chez l'occlusodontiste : accueil pas très chaleureux. IRM : claustrophobe, alors pas d'examen, pas de gouttière. Je me suis désistée, d'autant plus qu'il fallait me remettre des dents avant de faire la gouttière. Dur, dur !

- ✓ Ne pas savoir expliquer ses maux. « Par où commencer ? » => mal partout et tellement de symptômes différents.
- ✓ Impression de se plaindre pour rien.
- ✓ Sentiment de culpabilité. Je me plains et je ne travaille pas. Dire que l'on est toujours fatiguée face à quelqu'un qui travaille.
- ✓ Humiliation, être prise pour une débile. Culpabilisation, méchanceté de la part de fibrosceptiques. Dépressive. « La fibro, c'est dans la tête » etc, etc.
- ✓ Heureusement, grâce à mon caractère et avec les années, je m'en moque. A Mont-Godinne, les médecins sont super.
- ✓ Lors de la visite à la Vierge Noire, médecin froid et agressif, pas d'aide pour m'habiller. J'ai dû me faire aider dans la salle d'attente par une personne étrangère, devant tout le monde ; cette personne était aussi handicapée. D'autant plus que j'avais le bras dans une attelle, je devais être opérée 3 mois plus tard à l'épaule droite. J'en suis au point où je n'ai plus envie de voir des médecins que par obligation.
- ✓ Chaque fois que l'on doit expliquer au médecin-conseil ou autre médecin, toujours l'impression de ne pas être prise au sérieux. Maintenant mieux comprise, mais je ne travaille plus depuis 2009, car, outre la fibromyalgie, beaucoup d'autres problèmes de santé que l'on cherche toujours. Merci pour votre soutien et votre périodique que j'attends toujours avec impatience.
- ✓ Le docteur m'a dit « *tout le monde est fatigué, tout le monde a mal !!!* ».
- ✓ Au début, j'ai changé plusieurs fois de médecins, car ils ne comprenaient pas.
- ✓ Mutuelle : « *vous savez cuire un œuf quand même* » (j'avais et j'ai beaucoup de mal à rester debout (cuisine et vaisselle, douche, courses, attendre au guichet, à la caisse ...)
- ✓ Lorsque j'ai été voir un rhumatologue qui m'a enfin confirmé le diagnostic => difficultés d'accepter que cela me tombe dessus, en plus des autres soucis de santé. Il m'a beaucoup aidée et pris le temps pour m'expliquer qu'on pouvait faire en sorte d'aller mieux (kiné surtout), mais vu la ministre, c'est foutu.
- ✓ Travaillant à la poste, on passe vite pour un carottier en étant malade !
- ✓ Quand on se rend chez un médecin ou un spécialiste, parfois ils nous donnent l'impression de se ficher complètement de nos douleurs et même de nous considérer comme des malades imaginaires, voire même de bluffer !!! La fibromyalgie est bien réelle, tout comme les douleurs et les difficultés qu'elle occasionne, votre vie est très compliquée à gérer au quotidien.
- ✓ Sentiment d'incompréhension, le médecin m'a dit : « *Vous y croyez, vous, à la fibromyalgie ?* ».
- ✓ Un autre médecin que je consultais pour des douleurs à l'estomac m'a dit que je n'avais rien à faire chez lui (gastro-entérologie), mais que je devais aller chez un rhumatologue et que lui ne savait rien faire pour moi. Il ne m'a même pas examinée.
- ✓ A la première consultation chez un cardiologue, on m'a dit : « *Quand on a la grippe, on a mal partout. Vous n'avez pas l'air d'avoir la fibromyalgie* ». Pas beaucoup de compréhension face à la maladie. Moi qui suis infirmière, beaucoup de médecins ne croient pas en cette maladie. Infirmière à mi-temps, j'ai dû réduire mon temps de travail.
- ✓ En général, on ne vous croit pas ! *Regardez votre bonne mine, Madame, et vous êtes souriante !* Ou alors... 95% de ma clientèle sont des fibromyalgiques !
- ✓ De 1994 à 2007, je suis passée entre les mains de beaucoup trop de médecins qui me disaient que je souffrais d'arthrose et de périarthrite. Visite chez un spécialiste à Erasme (professeur) qui m'a dit « *Prenez des vacances et quelques séances de kiné* ». La kiné ne m'a jamais aidée. Actuellement, à Erasme, chez le docteur de médecine physique,

j'ai demandé des séances d'hypnose qui aident à me détendre. Mais dans la région d'Enghien, on m'a proposé un médecin généraliste qui m'a dit au téléphone qu'elle pratique l'hypnose, mais, dans le cas de la fibro, je ne dois pas m'attendre à des résultats, donc déception totale et moral au plus bas !

- ✓ Se déshabiller et rhabiller rapidement.
- ✓ Le médecin m'a carrément dit que la fibro, ça n'existait pas, en 2012 !
- ✓ J'exaspère souvent les médecins parce que je ne suis pas très d'accord sur ce qu'ils proposent. Soit j'ai déjà essayé, sans résultats, soit ils veulent absolument mettre « une étiquette » qui se révèle fausse. Donc, on tourne en rond, mais on ne cherche pas plus loin et je peux partir, donc je me sens coincée, cela arrive chez les médecins et les kinés.
- ✓ Je n'étais plus moi-même. Je me demandais ce qui m'arrivait avec toutes ces douleurs et tout ce que cela implique. Mais, à l'époque, on était seul au monde face à la fibromyalgie. Personne ne comprenait d'où les difficultés avec les professionnels de la santé.
- ✓ Désolée, la fibromyalgie s'est ajoutée à plusieurs autres pathologies, c'est pourquoi je suis reconnue handicapée à plus de 80 % avec 12 points.
- ✓ Chez le médecin-conseil et de l'INAMI, on ne croyait pas à mes douleurs.
- ✓ Dernièrement, chez un neurologue qui m'a clairement dit que cette maladie n'existait pas !
- ✓ A l'Institut Jules Bordet où les « fibrosceptiques » m'ont étiquetée de « plaintive » et m'ont « singée ».
- ✓ Une gynécologue à Edith Cavell qui s'est moquée de moi au sujet de mes douleurs lors des relations intimes presque impossibles et surtout rarement agréables.
- ✓ Un psychiatre qui m'a « singée » et encore un autre gynécologue qui s'est « moqué » de ma perception des douleurs (intimes). Un médecin généraliste et 4 kinésithérapeutes qui semblaient insinuer « tout et n'importe quoi » sauf l'acceptation du motif de la consultation : soulagement de la douleur de type FMS.
- ✓ Ma solution « contre » tous les kinésithérapeutes et psychologues « fibrosceptiques » = de l'acupuncture + magnésium. Au début, c'est difficile de supporter la douleur provoquée par les aiguilles. Par la suite, j'ai appris à mieux la gérer (+ magnésium, fer, vit B, vit D, sel de bain, bicarbonate de soude, antidépresseurs, calcium). Le bénéfice procuré par l'acupuncture (malgré ceux et celles qui resteraient craintifs ou frileux aux aiguilles) vaut la peine, si on arrive à s'y consacrer au moins 2 fois par mois = soulagement (partiel, limité dans le temps), mais soulagement tout de même qui pourrait permettre de diminuer les antalgiques et donc leurs conséquences sur le foie et l'ensemble du tube digestif.
- ✓ Opérée en octobre 2015 de la hanche droite alors que je suis sportive, reprise du travail après 4 mois, le médecin de la mutuelle n'a rien à faire de la fibromyalgie. Croyez-moi, je souffre atrocement. Courage ! Je viens d'avoir 59 ans ce 1/1/2017. Les fibros doivent aller au boulot.
- ✓ Oui, parce qu'il ne m'est pas facile de me libérer entièrement sur ce que je vis tous les jours, parfois j'ai même l'impression que je pourrais en dire plus, mais j'ai horreur de me plaindre et d'être une chiffe molle.
- ✓ Je prends beaucoup sur moi, je sais que je ne suis pas la seule et qu'il faut faire avec. D'autre part, je trouve que toute l'équipe est à l'écoute et je les en remercie.
- ✓ Sur les 10 ans de consultations pour mes douleurs, cela a été à chaque fois une bataille. La pire a été celle où j'ai dû me présenter à l'INAMI flamand (RIZIV) pour vérifier mes dires. Trois médecins présents, qui m'ont ouvertement traitée d'affabulatrice, m'ont dit

que c'était dans ma tête, qu'à mon âge on devrait travailler, et j'en passe. Je me suis sentie humiliée comme jamais.

- ✓ Un médecin spécialiste en médecine physique qui ne croit pas en la fibromyalgie s'est moqué de mes douleurs en me prescrivant du Rivotril et je « pêterais » des flammes après un flacon (3 fois 5 gouttes par jour).
- ✓ Lorsqu'après un burnout (il y a 5 ans), j'ai été appelée au centre des pensions à Tournai (j'avais épuisé tous mes congés de maladie et, étant institutrice, j'ai été mise en « disponibilité ») : très mal reçue par le médecin en chef : « *La fibro, chère madame, c'est dans la tête* », etc.
- ✓ Lors d'un contrôle d'un médecin-conseil chez moi : « *A mi-temps, vous ne tenez même pas, c'est honteux !* »



Intervention dans le prix des antidouleurs

Extrait de la Newsletter de L'INAMI du 24.04.2017

Qui a droit à cette intervention ?

Les patients atteints de douleurs chroniques.

Quel est le montant de l'intervention ?

L'assurance soins de santé intervient à raison de 20 % pour certains antidouleurs (analgésiques) pour les patients atteints de douleurs chroniques - (mise à jour au 1er avril 2017).

Le coût des antidouleurs qui reste à votre charge est pris en considération pour le maximum à facturer.

Comment demander l'intervention ?

1. Votre médecin traitant remplit une notification de douleur chronique pour le médecin-conseil de votre mutualité.
2. Le médecin-conseil vous délivre une autorisation d'intervention.
3. Présentez cette autorisation au pharmacien pour pouvoir bénéficier de l'intervention.

Liste des antalgiques au 1^{er} avril 2017

| Nom | Conditionnement |
|----------------|------------------------|
| ALGOCOD | 32 |
| ALGOCOD | 20 |
| ALGOSTASE MONO | 10 x 1G |
| ALGOSTASE MONO | 20 x 1G |
| ALGOSTASE MONO | 30 x 1 G |
| ALGOSTASE MONO | 40 x 1G |
| ALGOSTASE MONO | 40 x 1G |
| ALGOSTASE MONO | 10 x 500 MG |
| ALGOSATSE MONO | 20 x 500 MG |

| | |
|-------------------------|--------------|
| ALGOSTASE MONO | 32 x 500 MG |
| ALGOSTASE MONO | 32 x 500 MG |
| DAFALGAN | 30 x 500 MG |
| DAFALGAN | 32 x 500 MG |
| DAFALGAN FORTE | 16 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 32 x 1 G |
| DAFALGAN | 40 x 500 MG |
| DAFALGAN FORTE | 20 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 40 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 16 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 32 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 20 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 40 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 16 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 32 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 50 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 16 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 32 x 1 G |
| DAFALGAN FORTE | 50 x 1 G |
| DOLPRONE | 16 x 500 MG |
| MOBISTIX FORTE INSTANT | 24 x 1000 MG |
| MOBISTIX FORTE INSTANT | 48 x 1000 MG |
| PANADOL | 20 x 1 G |
| PANADOL | 50 x 1 G |
| PANADOL | 20 x 500 MG |
| PANADOL | 30 x 500 MG |
| PANADOL | 60 x 500 MG |
| PANADOL RETARD 8 heures | 48 x 665 MG |
| PANADOL RETARD 8 heures | 96 x 665 MG |
| PARACETAMOL EG | 30 x 500 MG |
| PARACETAMOL EG | 30 x 1000 MG |
| PARACETAMOL EG | 60 x 1000 MG |
| PARACETAMOL SANDOZ | 20 x 500 MG |
| PARACETAMOL SANDOZ | 30 x 500 MG |
| PARACETAMOL SANDOZ | 10 x 1G |
| PARACETAMOL SANDOZ | 30 x 1 G |
| PARACETAMOL SANDOZ | 32 x 1 G |
| PARACETAMOL TEVA | 30 x 500 MG |
| PARACETAMOL TEVA | 30 x 1 G |
| PARACETAMOL TEVA | 60 x 1 G |
| DOCPARACOD | 30 |
| PERDOLAN | 30 x 500 MG |
| PE-TAM | 20 x 500 MG |
| SANICOPYRINE | 20 x 500 MG |
| WITTE KRUIS MONO | 20 x 500 MG |





Le fils aîné de notre volontaire Elisabeth Bovy, s'est éteint des suites d'une pénible et longue maladie.

Elisabeth œuvre dans notre association depuis près de 15 ans. Durant des années elle a fait la déviation téléphonique pour vous écouter et renseigner. Elle est notre interprète auprès des associations anglophones, traduit les articles à mettre dans l'F.M.éride, etc.

La mort d'un enfant est sûrement l'une des épreuves les plus difficiles à traverser pour une maman. C'est tellement contraire à l'ordre des choses, cela révèle de façon tellement violente que la vie est fragile.

Elisabeth, l'équipe de Focus FM compatit à cette douleur et réitère à ta famille ses sincères condoléances.

....

Un peu plus tard Michèle, nous annonçait le décès de l'épouse d'un de nos membres fréquentant régulièrement un de nos relais :

Nous présentons nos très sincères condoléances à Monsieur Marc Wyffels qui a perdu son épouse, Myriam Folens, dans sa 63^{ème} année. Via nos bénévoles Marc remercie le soutien reçu de la part des membres du relais de Nivelles.

....

Et peu avant notre colloque notre volontaire Gégory nous annonçait qu'il ne saurait être présent à nos côtés car son beau-père venait de décéder.

Nous présentons nos sincères condoléances à Gégory et sa famille.

....

Au moment d'envoyer notre périodique chez l'imprimeur, nous apprenons le décès du mari de notre bénévole Marie-Hélène qui œuvre dans la région d'Herstal depuis plus de 10 ans.

Nous présentons nos très sincères condoléances à Marie-Hélène et à ses enfants, suite au décès de Pascal parti dans sa 65^{ème} année.



ECHO DE NOS ACTIVITES

Réunion au Parlement Européen organisée par Takis Hadjigeorgiou, membre du Parlement Européen en collaboration avec ENFA (Réseau Européen des Associations de Fibromyalgie).



Le 12 avril 2017 entre 12 et 14 heures.

Focus FM y était représentée par Elisabeth, notre bénévole qui est en contact avec les associations anglophones.

LA POSITION DU PATIENT FIBROMYALGIQUE DANS LA SOCIETE

1. **Takis Hadjigeorgiou**, empêché, nous souhaite la bienvenue par vidéo et insiste sur la nécessité de conscientiser les pouvoirs publics à propos de la Fibromyalgie (FM).
2. **Souzi Makri**, présidente d'ENFA, commence par expliquer les symptômes de la FM. Elle donne ensuite quelques chiffres :
 - ✓ Il y a 14 millions de patients FM en Europe, soit 2 % de la population.
 - ✓ Le diagnostic prend en général 2 ans avec une moyenne de 3,7 consultations chez des médecins différents.
 - ✓ La FM représente une lourde charge économique.
 - ✓ La mission d'ENFA est de sensibiliser le monde politique, économique, médical et le grand public pour une reconnaissance en tant que 'vraie' maladie.
 - ✓ ENFA souhaite également que la Déclaration Ecrite soit mise en pratique : il faut faire de la FM une priorité grâce au lobbying européen.
 - ✓ Une autre mission d'ENFA est l'aide aux patients.
3. **Joop van Griensven**, trésorier d'ENFA et président de PAE, commence par un historique d'ENFA entre 2003 et 2017, avec des photos à l'appui. Un des problèmes des membres fondateurs était qu'ils n'avaient pas de connaissance de la culture de l'Union Européenne, seulement une connaissance des intérêts nationaux. En 2008, ENFA a commencé à impliquer le Parlement Européen, c'est le début du combat pour la Déclaration Ecrite. Il y a maintenant plus d'interactions entre les associations nationales et le Parlement Européen.

Le lobbying consiste principalement à déposer des « questions écrites » : stratégie, recherches, reconnaissance, sensibilisation, nécessité d'avoir un traitement... mais il n'y a pas de vraies réponses.

4. **Vidéo « Monique Fibromyalgie »** qui se trouve sur le site d'ENFA (www.enfa-europe.eu) sous-titrée en plusieurs langues, dont le français.
5. **Impact social de la FM :**
 - ✓ Le conférencier, le Dr. Rinie Geenen, de l'Université d'Utrecht, donne des chiffres comparant les taux d'incapacité dans les différents pays européens.
 - ✓ Selon une étude faite auprès d'un grand nombre de médecins, le niveau de « prestige » de la FM se trouve tout en bas de la liste, les maladies cardiaques, le cancer, etc... occupant les premières places.
 - ✓ En conséquence, l'autogestion est très importante.
6. **Groupe d'intérêt Cerveau, Mental, Douleur :** Donna Walsh, représentante d'EFNA (Association neurologique et de maladies douloureuses chroniques) explique brièvement les objectifs de l'association (www.brainmindpain.eu).
7. **Emploi et FM :** Stephan Bevan, de l'Institute for Employment Studies de l'Université de Lancaster explique :
 - ✓ Les maladies qui rendent la recherche d'un emploi la plus difficile sont celles qui « fluctuent », qui sont invisibles et évolutives.
 - ✓ Or, la FM est l'une des maladies chroniques et fluctuantes les plus prévalentes, d'où les conséquences sur l'emploi.
 - ✓ Autre problème : l'âge de la retraite recule sans cesse.
 - ✓ Il faut éviter de « catastropher » les fluctuations.
 - ✓ Les caractéristiques-clés : les symptômes chroniques individuels, invisibles, non-linéaires, non-prévisibles, gérés (et non guéris).
 - ✓ Le travail est thérapeutique.
 - ✓ Les emplois les plus difficiles pour un patient FM sont : répétitifs, statiques, lourds et physiquement exigeants, réclamant une prise de force importante, présentant une charge de travail lourde avec peu de contrôle sur le rythme et l'ordre des tâches.
 - ✓ Il faut prendre les symptômes co-morbides en considération.
 - ✓ L'impact sur l'emploi : en moyenne, il y a 2 à 3 fois plus de perte de productivité que chez les collègues en bonne santé.
 - ✓ Souhaits de bonne pratique :
 - Prise en compte du bénéfice social plutôt qu'économique.
 - Soutien sur le lieu de travail : flexibilité, adaptation plutôt que stigmatisation.
 - Accent mis sur la capacité plutôt que sur l'incapacité.
 - Autogestion : « mettre le travailleur au centre ».
 - Les médecins devraient être conscients que le travail représente un bénéfice thérapeutique.
 - Les travailleurs malades doivent vouloir travailler, il ne faut pas les forcer, mais ils ont besoin d'aide.
 - Il faut mettre fin à la relation conflictuelle (patient, médecin, syndicat, etc.. /employeur).
8. **La discussion** a eu lieu pendant les différentes interventions.

9. **Remarques de clôture par Takis Hadjigeorgiou** : le parlementaire étant absent, la réunion s'est terminée.



Elisabeth assistera au Congrès organisé par SIP (Societal Impact of Pain) qui aura lieu du 7 au 9 juin et le 10 juin à l'Assemblée Générale de ENFA (European Network of Fibromyalgia Associates)

« **Coopération structurée entre les systèmes de soins de santé qui s'attaquent à l'impact social de la douleur** » a été choisi comme titre pour le SIP 2017.

10 mai 2017 – Clinique Saint-Pierre à Ottignies

Distribution du ruban bleu par nos bénévoles Dolores et Michèle accompagnées par des membres fréquentant nos relais.



ECHO CONFERENCES

Echo de la campagne de sensibilisation sur les conséquences sociales de la fibromyalgie

Conférence à Esneux

Le Centre Associatif « L'Escale », que nous remercions, nous a confié l'organisation de cette conférence le 6 mars 2017.

Esneux est une ravissante localité de la région liégeoise, un havre de paix pour de nombreux touristes. Cela faisait des années que je n'y avais plus mis les pieds, j'étais ravie d'y retourner.

Que de souvenirs au Domaine du Rond Chêne à Esneux, un endroit bucolique au milieu d'une immense forêt, qui existe toujours selon les habitants présents à cette soirée.

Une trentaine de personnes étaient au rendez-vous pour cet événement. Qui dit : "Dommage, un petit groupe" ? Mais pas du tout ! Les échanges sont souvent plus riches et conviviaux ! Et ce fut le cas ! Au cours de la présentation des aspects médicaux de la fibromyalgie, de quelques moyens pour y faire face et les actualités de l'association, les questions permettaient d'enrichir le débat.

Chantal, membre du CA et Elisabeth S qui fait ses premiers pas à l'association étaient présentes en tant que bénévoles, elles ont également conseillé plusieurs participants intéressés par la documentation mise à la disposition du public.

La soirée s'est clôturée à plus de 21 heures, après avoir eu quelques dernières discussions plus individualisées. Avant de reprendre la route pour le Brabant Wallon, les trois bénévoles ont partagé un agréable moment de détente et un délicieux croque-monsieur. Car le bénévolat, ce sont aussi des rencontres amicales !

Grand merci à tous !

Conférence à Tournai

Comme il y a trois ans, nous avons été accueillis chaleureusement par Mme Ludivine Dedonder, échevine de la Santé à la Ville de Tournai et par Mme Dorothée De Rodder, assistance sociale au service du CCPH de Tournai. La conférence se déroulait dans le magnifique salon de la Reine de l'Hôtel de Ville de Tournai, au cœur de la cité historique.

Vous étiez plus de 220 personnes à ce rendez-vous, un record de participation a donc été à nouveau franchi à Tournai ! Bravo aux organisateurs et aux personnes présentes !

La partie médicale, présentée par le Dr Glibert Yumiko, assistante en médecine physique et en réadaptation aux Cliniques Saint-Luc, abordait quelques recherches dans le domaine des douleurs chroniques et de la fibromyalgie.

Soulignons le fait que notre jeune oratrice a réussi un exercice difficile. Elle prenait le temps d'expliquer chaque étude dans des mots simples pour les rendre accessibles à l'ensemble du

public. Le jargon médical n'est certes pas toujours simple à décoder et les soignants ne prennent pas toujours le temps de le faire !

Elle a ensuite répondu aux questions du public et comme à chaque conférence, reviennent les mêmes préoccupations : la reconnaissance du handicap, l'incompréhension des soignants, de l'entourage, l'absence de solutions, de guérison,...

Après cette intervention, j'ai présenté quelques pistes non médicamenteuses et les activités de l'association. Bien évidemment, nous avons parlé de la suppression de la kinésithérapie, ce qui préoccupe à juste titre bien des patients actuellement, mais également des professionnels de la santé. Vous trouverez un résumé de nos actions dans l'éditorial et l'écho du CA.

A la fin de la conférence, le médecin et moi-même avons été assiégés de questions en aparté.

Mme l'échevine a constaté, tout comme nous, que les besoins d'information en ce qui concerne le syndrome de la fibromyalgie restent toujours très importants et que d'autres rencontres seront probablement prévues dans les prochains mois.

De nombreux étudiants étaient aussi dans la salle, nous étions ravies d'entendre leurs réflexions tout comme celles des patients et de leurs proches.

Il me reste à féliciter le travail des bénévoles qui nous ont accompagnées lors de cette prestation : Agnès, Annie P., Freddy et Grégory qui ont également participé à cet événement notamment en tenant le stand d'information de l'association.

Nous remercions sincèrement les autorités communales pour leur précieuse collaboration ainsi que le Dr Glibert pour la qualité de son intervention.

Radine



Esneux



Tournai



NOS ACTIVITES

Apprivoisons la fibromyalgie

Des rencontres mensuelles sont organisées pour nos membres et leurs proches aux endroits repris ci-dessous (relais). Vous n'êtes pas encore membre, mais désirez vous y rendre afin de savoir comment cela se passe, allez sans crainte, vous y serez bien accueilli(e).

Attention ! Depuis janvier 2017, comme par le passé, nous vous demandons de présenter spontanément votre carte de membre (sauf à la première réunion).

Relais de Namur : en 2017, les réunions mensuelles font place à des réunions trimestrielles.

Des réunions sont organisées en divers lieux pour informer, écouter les patients souffrant de fibromyalgie et toute personne intéressée par cette pathologie. Les lieux et dates sont renseignés après les rencontres mensuelles.

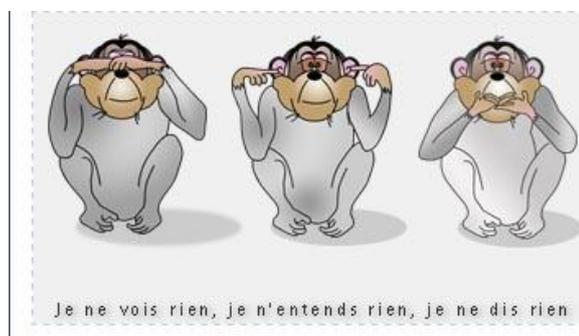
Des ateliers artisanaux sont ouverts à Bruxelles et Nivelles pour les membres de Focus FM et animés par notre bénévole Dolores accompagnée de Mimi. Graziella s'occupe d'un atelier d'art floral à Bruxelles. N'hésitez pas à les contacter pour obtenir plus d'informations.

Si vous en avez la possibilité, visitez notre Site Internet et notre page Facebook, nos activités y sont annoncées.

Dans nos lieux de rencontres, le participant trouvera :

- Un lieu d'échange et d'expérience face à la maladie,
- Un soutien pour la vie quotidienne,
- Un lieu de confiance où le ressenti du patient sera accepté sans préjugé,
- Un lieu convivial.

Nos volontaires représentent notre association et sont là pour transmettre des informations validées par le comité scientifique et/ou décidées par le CA.



Tout ce que nos bénévoles entendent, en aparté ou en réunion, ne peut être divulgué. Le bénévole est là pour voir, entendre, tout en étant lié au secret professionnel. Il est demandé aux participants d'appliquer ce même devoir de réserve.

Pour la bonne organisation de nos activités, merci de signaler votre participation à l'animatrice responsable de l'activité.

Lieux et dates des groupes de paroles « Relais »

| ADRESSE | ANIMATRICE | QUAND | PROCHAINES DATES |
|---|---|---|--|
| BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée) | Graziella ☎0477 987 913 | 1^{er} jeudi du mois de 14h à 16h | Pas de réunion en juillet, ni août 7 septembre |
| CHARLEROI Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi Espace Santé Salle de l'Auditoire | Annie M. ☎0486 426 294 | 1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 16h30 <i>Pas en juillet,</i> <i>ni août</i> | 7 juin 6 septembre 4 octobre △ pas de réunion en novembre 6 décembre |
| HERSTAL Rue H. Heintz 48 4040 Herstal Ecole St Lambert-Jeusette (A gauche de la piscine) | Marie-Hélène ☎0498 577 009 | Dernier samedi du mois de 14h à 16h <i>Pas en juillet,</i> <i>ni août</i> | △ Le 27 mai au Lunch Garden Pour juin, merci de téléphoner |
| MONS Résidence du Soleil 64 7020 Nimy Maison de Quartier Service Prévention de la Ville Accès via l'avenue des Tulipes | Annie P. ☎0499 352 375 | Dernier samedi du mois de 14h à 16h <i>Pas réunion en</i> <i>juillet, ni août</i> | 27 mai 24 juin 30 septembre 28 octobre 25 novembre |
| NAMUR Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais Local Solidaris Salle Corrège (1 ^{er} étage) | Annie M. ☎0486 426 294 En partenariat Avec l'ASPH |  Réunions trimestrielles de 13h30 à 15h30 | 8 juin 14 septembre 14 décembre |
| NIVELLES Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles Local Club House CABW | Michèle ☎0486 346 682 | Dernier jeudi du mois de 14h à 16h <i>(sauf jour férié)</i> | 29 juin 28 septembre 26 octobre 30 novembre |
| PHILIPPEVILLE Rue de France 35 5600 Philippeville Local Solidaris En partenariat avec l'ASPH | Véronique ☎0496 813 675 | 3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30 <i>Pas réunion en</i> <i>juillet, ni août</i> | 15 juin <i>En juillet, sortie à</i> <i>la piscine de Givet,</i> <i>le 13 ou 20.</i> 21 septembre 19 octobre 16 novembre 21 décembre |

| | | | |
|--|---|--|---|
| SAMBREVILLE Grand-Place 5060 Auvelais Salle Ledoux | Cathy ☎0473 175 817 | Dernier jeudi du mois de 13h30 à 15h30 (sauf jour férié) | 29 juin <i>Pas réunion en juillet, ni août</i> 28 septembre |
| VERVIERS CHR Rue du Parc 29 4800 Verviers Service CRF, route 220 Local situé près de la piscine | Chantal ☎0476 347 132 Partenariat avec le CRF du CHR de Verviers | 4^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30 | 28 juin <i>Pas de réunion en juillet, ni août</i> |
| WAVRE Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2 ^{ème} étage (ascenseur) | Michèle ☎0486 346 682 | 3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h <i>Pas de réunion en juillet, ni août</i> | 20 juin 19 septembre 17 octobre 21 novembre 19 décembre |

Autres lieux pour informer et écouter

| LIEU | ANIMATRICE | QUAND |
|--|---|--|
| ESNEUX Avenue de la Station 80 4130 Esneux Centre Associatif L'Escale | Chantal ☎0476 347 132 En partenariat avec le CPAS, le Plan de Cohésion Sociale de la Commune d' Esneux | Mardi 19 septembre de 14h à 16 h |
| TOURNAI Ilot des Primetiers 1 Rue du Parc 7500 Tournai Locaux du Conseil consultatif de la personne handicapée | Annie P. Pour Focus FM ☎0499 352 375 Uniquement sur réservation au 069 446 890 du CCPH Tournai | Jeudi 16 novembre de 14h à 16h |

Responsable pour la province de Luxembourg

Lydie ☒ pervenches@skynet.be ou ☎0497 707 978 SMS uniquement

Assistée par Anne ☎0476 834 242

Bientôt une activité mensuelle à Habay-la-Neuve

Ateliers 'détente'

| LIEU | ANIMATRICE | QUAND | PROCHAINES DATES |
|---|---|---|---|
| BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée) | Dolores ☎0476 257 726 | 1 ^{er} vendredi du mois de 14h30 à 16h30 <i>Bricolage</i> | <i>Pas de réunion en Juillet, ni août</i> 1 ^{er} septembre 6 octobre |
| BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée) | Graziella ☎0477 987 913 | 2 ^{ème} vendredi du mois de 10h à 12h <i>Montages floraux</i> | 9 juin <i>Pas de réunion en juillet, août ni septembre</i> 14 octobre |
| NIVELLES Rue Saint-André 1 1400 Nivelles Local Solidaris | Dolores Pour Focus FM ☎0476 257 726 Partenariat avec les FPS | Un vendredi par mois de 13h30 à 16h30 <i>Bricolage</i> | <i>Pas de réunion en Juillet, ni août</i> 29 septembre 20 octobre |

Dates des prochaines conférences

| Date | Thème | Lieu |
|--|--|---|
| Juin Mardi 13 18h | Vivre au quotidien avec la fibromyalgie | 1030 Bruxelles Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek <i>Salle de réunion de la LUSS</i> |
| Octobre Mardi 10 19h | <i>Programme pas encore finalisé</i> Une collaboration avec les FPS | Jodoigne |
| Novembre Mercredi 8 19h30 | <i>Programme pas encore finalisé</i> Une collaboration avec l'Echevinat de la Santé de la Commune | 7190 Ecaussines |
| Novembre Dimanche 12 15h | <i>Titre pas encore défini</i> Une collaboration avec l'association Fibr'Art | 5620 Flavion Salle Ile de France Rue du Faux 13 |

Journée récréative le vendredi 11 août

Nous vous invitons à venir rejoindre nos bénévoles à notre journée récréative qui se fera à Treignes le vendredi 11 août 2017.

Programme :

- 10h30. Rassemblement à Mariembourg (Chemin de fer des 3 vallées).
- 11h10. Départ du train autorail.
- 11h40. Arrivée à Treignes
- Promenade jusqu'à l'Espace Arthur Masson.
- 13h. Repas à la cafétéria « Chez Toine ».

Après-midi récréative à l'école d'autrefois.
1h d'animation, en plongeant dans « l'enfer » de la discipline d'une classe de 1932.
Décors d'époque, tabliers, plumes et encriers,
ardoises, sans oublier la règle du maître ainsi
que le bonnet d'âne pour les cancre !



- 18h10. Retour en train.
- 18h40. Arrivée à Mariembourg.

Forfaits de la journée : Adulte 35 Euros - Enfant 18 Euros

Le forfait comprend :

- Le petit train autorail d'autrefois aller-retour.
- Le repas du midi avec 1 apéritif, 1 boisson au choix et un café.

Potage du jour
Cuisse de poulet, sauce aux champignons, frites
Brésilienne
Pour le menu enfant, spaghetti
L'entrée à l'école d'autrefois.

Si vous ne souhaitez pas prendre l'autorail à Mariembourg, rendez-vous à l'Espace Masson à 12h45, repas + l'école d'autrefois pour 22 €

Nous espérons vous y voir nombreux et venir nous rencontrer afin de passer une belle journée conviviale.

Réservation obligatoire pour le 15 juillet au plus tard.

Pour tous renseignements :

Véronique au n° 0496/813.675 ou 071/61.59.28

Adresse mail : veronique.kuta@gmail.com



MESSAGES DE NOS MEMBRES

Journée printanière de rêve d'une fibromyalgique.

Je me lève tôt malgré le changement d'heure. Le soleil illumine ma chambre. Un bol d'air frais envahit la pièce. Pas question de traîner au lit. De plus, bizarre, mon corps semble normal... Pas de douleur, est-ce possible ?

Pendant une bonne heure, je bricole un peu. Je réalise un lapin pour la fête de Pâques. Je donne aussi une couche de peinture sur un petit meuble (porte-revues) en ayant choisi les coloris qui me donnent la "pêche" (vert pastel et turquoise).

Ayant bien suivi les recommandations, je me repose, allongée sur mon lit (pas trop longtemps... sinon je ne peux plus le quitter).

Après-midi, mon mari et moi optons pour une ballade-nature dans le domaine de Meise. Nous décidons d'y emmener ma maman de 87 ans qui se déplace en chaise roulante. Cela lui fera tellement plaisir.

Quel parc magnifique ! Déjà les premières jonquilles fleurissent. Pour les roses, il faudra revenir plus tard. Le plus agréable, c'est se promener dans les serres. Rien qu'en côtoyant les différentes végétations (méditerranéennes, tropicales, désertiques, etc.), on voyage aux quatre coins du globe. Et tout ça est praticable avec la chaise roulante...

Aucune douleur, pas de fatigue, je me sens bien, entourée de deux personnes que j'aime. J'immortalise ces moments en photographiant cette belle nature. Nous terminons la ballade par un petit verre bien mérité sur la grande terrasse de l'orangerie.

Pour tous les amis de la nature, je conseille cette promenade pour un prix modique (6 ou 7 euros).

Le lendemain matin : aïe, aïe, pas moyen de me lever tellement je suis fatiguée et j'ai des douleurs partout. Je prends beaucoup d'antidouleurs qui me font somnoler. Je râle. Je retiens mes larmes. Cela n'est pas possible... j'étais tellement bien hier. Mais ce n'est pas grave. Aujourd'hui, je me repose pour récupérer et demain ça ira mieux... peut-être.

C'est dommage, mais pour rien au monde je ne regretterais cette promenade au grand air. Je voulais vous la faire partager et vous dire qu'il faut profiter de l'instant présent.

Pour les fibromyalgiques, l'activité artistique, les plaisirs que l'on donne à autrui et la promenade sont bénéfiques.

Patricia
(qui écrit pour la première fois)



Bonjour à vous, mes amies depuis 20 ans !

Hélas je n'ai rien à vous annoncer comme soulagement à ces fameuses douleurs qui sont les symptômes de la 'Fibromyalgie'.

Je n'ai aucun médicament miracle, en plus ayant été opérée du cœur et de l'estomac, je suis limitée. Sauf un peu d'huiles essentielles ! Pour articulations et muscles, appliquer en roller, mais il n'y a pas de miracle, cela soulage mais pas longtemps. Je n'avais plus qu'un peu de douceur grâce à ma kinésithérapie.

Mais voilà, Mme De Block arrive encore à nous la réduire, autant dire la supprimer. C'est vraiment un coup très dur pour nous.

J'admire notre chère « Pervenche », dès que je lis un de ses textes, je n'ai pas besoin d'aller voir la signature.

Je n'ai aucun soutien moral de ma famille, alors c'est comme dans la chanson : « Je suis seule ce soir ».

Mon mari, ayant une santé de fer à 82 ans, ne me comprend pas du tout, voici son raisonnement : « Si tu travaillais autant que moi, tu n'aurais rien ».

C'est dur, très dur de vivre cela en avançant en âge. Certains jours, je suis très déprimée.

Bien amicalement,

Faustine



ELLE,

Instinctivement, elle se réveille vers huit heures.

Elle n'aime pas dormir tard sauf si la nuit a été mauvaise...

Exception faite, elle ne met plus le réveil, ce n'est plus nécessaire, elle ne travaille plus. Certains jugent cela comme de la chance, parfois comme de la paresse, pas ELLE.

Le mot paresse ne fait pas partie de son vocabulaire.

La chance, c'est lorsqu'on gagne au loto.

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

Toute la fatigue du monde pesant sur ses épaules...

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

Elle est en carence de sa vie d'infirmière...

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

Soudain tout devint noir...
Et elle ne vit plus rien...
Et elle ne fut plus rien...

Etrangère aux autres et surtout à elle-même...

Car elle n'eut plus le choix de la palette des couleurs de sa vie, contrairement à la couleur des fleurs qui, quoi qu'il arrive, reste vive.

ELLE se réveille, respire à fond, se recentre, et un membre à la fois mobilise son corps douloureux.

Puis lentement comme un pantin, clic, se met en mouvement et se lève ...

Parfois, même après avoir bu son café, elle reste grincheuse.

Certes l'odeur, la chaleur, de ce breuvage aimé la reconforte un peu, mais il n'apaise ni ses douleurs, ni sa peur du matin.

Car chaque matin pour elle est une énigme.

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

Machinalement, elle avale des antidouleurs et ouvre les tentures.

Quel temps fait-il ? Contrairement au café, le temps a une influence sur elle, il ne doit faire ni trop chaud, ni trop froid, ni trop humide.... pas de chance elle vit au pays de la pluie.

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

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

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

Les rares fois où elle se prépare élégamment pour sortir, elle passerait bien pour une menteuse. La douleur, la fatigue, le mal-être n'ont pas de costumes déterminés.

La difficulté est dans l'invisible, un peu comme quand il s'agit de croire en Dieu.

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

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

ELLE ne fut pas ce genre d'enfant.

Elle n'est pas psychanalyste, mais en tant qu'infirmière expérimentée elle peut affirmer que les patients qu'elle a soignés ne se complaisaient pas dans leur état, mais se battaient féroce...

Peut-être parce qu'elle a travaillé aux urgences et en oncologie.

S'il s'avérait qu'inconsciemment cela soit possible, alors on pourrait se casser une jambe, ou subir une intervention chirurgicale.

Ainsi on exhiberait un joli piaffe ou une jolie cicatrice...

« Consciemment ou inconsciemment »

ELLE n'a pas choisi de souffrir de fibromyalgie, c'est invisible, elle n'a rien à exhiber.

Non seulement elle doit la subir, mais elle a dû se battre contre la stupidité, l'ignorance, et le sarcasme.

« Vous êtes dépressive, allez voir un psy »

Elle sentait que c'était autre chose... C'est une instinctive.
Elle avait raison.

Elle est cultivée, mais pas à outrance c'est une autodidacte.

Elle a compris, avec un peu d'aide et surtout du temps, qu'elle devait lâcher prise, qu'il est vain cette fois de mener ce combat de front ; cela l'épuiserait davantage, elle est déjà si fatiguée.

Elle en a mené d'autres.

Elle n'a plus rien à prouver ou à se prouver.

Alors, comme certains entrent en religion, ou dans un club de lecture, elle est entrée dans l'apprentissage du verbe accepter, elle trouve que c'est le verbe le plus difficile de la langue française et, des verbes, elle en connaît beaucoup.

Chez elle, il y a toujours un livre ouvert qui traîne, oui, c'est un verbe difficile et chaque jour elle apprend à le conjuguer, c'est sa meilleure arme contre la colère et la douleur ...

Le plus dur, ce fut d'accepter ses limites.

Mais comme d'autres calculent leurs calories alimentaires, elle calcule son énergie du jour, elle sera active ou alors ce sera une journée pyjama, c'est-à-dire une journée où elle restera chez elle, parce que les douleurs et surtout la fatigue l'emportent.

Même pour cette journée parfois, elle n'a pas le choix.

Certes le principe est le même, elle annule sa séance chez la kiné (celle-ci ne lui en tiendra pas rigueur, elles se voient chaque semaine depuis des années), elle éteint son portable et ferme la porte à clé.

Il y a les journées pyjama de couleurs...

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

Il y a les journées pyjama noir corbeau...

Cela commence dès le réveil, son corps déjà douloureux, s'enveloppe d'une armure de mal-être, lourde, angoissante et qui lui collera à la peau toute la journée.

Ces jours-là, elle agit même sur son humeur, elle n'a aucune emprise et cela lui fait peur, cela la déstabilise, ce n'est pas dans son caractère dans sa façon d'être, c'est une battante.

Ce sont des jours de grands tourments, de grande détresse, pas de lecture, pas de culture, pas de musique, juste la télévision.

Pourtant elle n'aime pas trop, sauf quelques séries ou quelques reportages animaliers.

D'ailleurs elle n'a pas le câble.

Mais les jours de grands tourments, elle lui est indispensable, s'en abrutir permet à son esprit de se mettre en veilleuse, de sortir d'un carrousel de questionnements, d'occulter un peu son mal-être.

Ces jours-là, elle est comme exilée d'elle-même.

Certains s'accouderaient à un zinc, devant un verre de bière ou d'alcool.

Elle n'a jamais eu ce défaut, sûr qu'elle en a d'autres, mais pas celui-là.

Pourquoi ? Le questionnement fait partie de sa vie depuis longtemps, pas la boisson.

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

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

Ces jours-là, elle aimerait mourir quelques heures, elle ne veut pas se donner la mort, juste mourir quelques heures pour que le jour finisse plus vite.

Parce que le jour qui meurt, le soir emmène avec lui un peu de son désespoir.....

Pour ne pas sombrer et vivre avec un semblant d'équilibre, elle a appris à vivre comme dans une bande dessinée, par bulles...

Une bulle pour chaque chose qui l'apaise et lui apporte du bien-être.

La lecture, le yoga, les rires entre amis, les journées pyjama.... l'écriture, le cinéma.

Ces bulles sont ses armes pour lâcher prise et accepter ses douleurs, sa fatigue, ses peurs pour ne pas se couper du monde

Sans cela, les journées pyjama noir corbeau ne s'estomperaient pas.

ELLE A AUSSI APPRIS A DIRE NON.....

Cela peut sembler ridicule de vivre en calculant son énergie.

Cela peut sembler ridicule de refuser d'aller souper chez des amis qu'on aime, de refuser de partir en vacances, d'aller au cinéma.

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

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

Un jour, à la radio, elle a entendu une vieille chanson de Jean-Jacques Goldman :
Des crèmes et des bains, qui font la peau douce, mais ça fait longtemps que personne ne la touche....des mois des années sans personne à aimer et jour après jour l'oubli de l'amour...

Cela lui a fait comme un électrochoc....

Ces dernières années, il n'y avait pas de place pour l'amour.
Elle avait perdu l'estime de soi, mis son cœur en berne et cadenassé sa féminité...

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

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

MAINTENANT ENFIN, ELLE LACHE PRISE

Antoinette



Longuement poursuivi par le spleen détesté,
Quand je vais dans les champs, par les beaux soirs d'été,
Au grand air rafraîchir mes tempes,
Je ris de voir, le long des bois, les fiancés
Cheminer lentement, deux par deux, enlacés
Comme dans les vieilles estampes.

Extrait de
Vers le passé
François Coppée



PARTICIPEZ A LA REDACTION DU PROCHAIN PERIODIQUE



**Donnez libre cours à votre imagination
Envoyez-nous vos projets ou souvenirs de vacances**

Comme vous le savez, nous récoltons des témoignages concernant les bienfaits de la kinésithérapie pour apaiser la fibromyalgie, faites parvenir le vôtre il sera publié uniquement avec le prénom ou pseudo et conservé dans nos archives dans l'anonymat.

N'ayez crainte d'écrire votre ressenti

**Merci d'envoyer avant le 25 juillet svp
par e-mail à focusfibromyalgie@gmail.com**

Par voie postale chez Chantal au secrétariat : 4620 Fléron rue du Bay-Bonnet 17/11



LA PAROLE AUX BENEVOLES

Je voudrais partager mon histoire avec vous.

Bonjour,

J'étais femme de ménage dans une entreprise de recyclage de verre. Le matin, je travaillais au siège social, l'après-midi dans les bureaux de l'usine et le soir ceux des employés. Parfois, le soir, je ramenaient du linge à repasser pour les employées afin d'arrondir mes fins de mois. Tout cela en plus de mon ménage, conduire ma fille à l'école, la reprendre après ses cours, la déposer chez mes parents pour retourner travailler, après mon boulot, aller la rechercher chez mes parents et enfin rentrer chez moi après 19 heures. Même le samedi matin, je travaillais. Jusqu'au jour où mon corps a complètement lâché.

C'est vrai que, depuis l'enfance, je me plaignais toujours de douleurs aux jambes ou ailleurs et toujours la même réponse « tu grandis », ou « mais aujourd'hui tu as gym à l'école et tu n'aimes, pas ça, etc... ». A l'adolescence après une culbute mal réceptionnée, on a dit 'arthrose' et j'avais à peine 12 ans.

A la fin de mes études primaires, j'ai passé les évaluations obligatoires pour savoir quelles études je pouvais entreprendre. Je me souviens qu'on a dit à mes parents que, pour l'intelligence, il n'y avait pas de soucis, je pouvais entreprendre n'importe quoi. Mais, au niveau santé, j'étais limitée, car ils estimaient que je ne pourrais pas rester longtemps sur les jambes. Porter de charge lourde, rester longtemps dans la même position n'étaient pas recommandés. Mais ils ne voyaient pas de quoi cela pouvait provenir, juste que j'étais une enfant fragile.

Mes parents n'ont pas voulu que je fasse les études que je voulais faire : coiffeuse ou puéricultrice. Ils m'ont rappelé ce qui avait leur été dit ...et m'ont fait suivre les cours pour être aide-familiale, comme cela, si je ne pouvais pas aller travailler, je saurais au moins entretenir mon ménage. Grande déception pour moi, mais après tout... Les études se passaient très bien, pour les stages, cela devint pénible, mais j'y suis arrivée avec beaucoup de détermination et de volonté.

Après les études, j'ai commencé par travailler pour une maison de couture. Hélas, pas de moyen de transport pour m'y rendre, donc les trajets du matin et du soir à pieds, travailler tête baissée et assise toute la journée : je n'ai pas résisté longtemps.

J'ai rencontré un jeune homme que je croyais sérieux. Hélas pour mes premiers rapports sexuels, ce ne fut pas ce que toutes les jeunes filles attendent, moi ce fut un viol, puisque je n'étais pas consentante...

Ensuite un autre emploi dans une clinique où je nettoyais les chambres dans un service pour le troisième âge et là, première dépression à l'âge de 18 ans, car je ne supportais pas la façon dont certaines personnes traitaient les personnes âgées et premier conflit avec un médecin conseil. Et la première fois que je me trouve demandeuse d'emploi.

Ensuite, j'ai rencontré mon futur mari. Nous nous sommes mariés et deux ans plus tard naissait notre fille. Nous avons décidé d'acheter notre maison et, comme notre fille allait à l'école, j'ai

recommencé à chercher du travail. J'ai commencé par nettoyer dans le bureau de poste. J'y allais pour 5 heures du matin jusque 12h30. Puis j'ai changé pour mon dernier emploi dont je vous ai parlé au début de mon histoire.

Les douleurs étaient toujours là, mais je me disais : « Normal tu travailles beaucoup ». Évidemment, il n'y avait pas que le travail : il y a eu aussi entretemps des conflits familiaux avec ma belle-famille, un accident de voiture. Mais j'étais toujours sur pieds. Puis vient le décès de mon père. Et deux mois plus tard, j'apprends que j'ai un cancer de la thyroïde, ma fille avait à peine 10 ans. On m'a opérée, on m'a remise sur pieds et, 6 mois plus tard, je reprenais mon emploi. Cela devenait de plus en plus dur, mais j'ai tenu bon jusqu'en 1998 où tout a basculé pour moi. Douleurs atroces, je ne pouvais plus bouger et c'était un week-end. Mon mari m'a conduite au service d'urgences où toute une batterie d'examen ont été faits. Je suis sortie au bout de quelques heures avec le bras droit en écharpe, une minerve et une béquille, plus un certificat médical pour 6 semaines. A la fin de cet arrêt maladie, je n'ai jamais pu reprendre mon travail, car plus rien n'allait plus et personne ne pouvait me dire de quoi je souffrais. Un jour mon généraliste me dit : « Je me demande si tu ne fais pas une fibromyalgie, je vais t'envoyer chez un rhumatologue ». Il me donne une lettre et le nom d'un bon rhumatologue. Celui-ci, à la lecture du mot que je lui avais donné, me dit sans m'examiner : « Oh, vous les fibros, j'en ai plein le cul ». Mon mari me tire par la manche et me dit : « Viens, il est occupé à se foutre de toi ». Je suis retournée chez mon médecin traitant pour lui raconter mon entrevue avec ce spécialiste, il n'en croyait pas ses oreilles. Je lui demande ce que je dois faire maintenant, il me répond : « ÇA PASSE OU ÇA CASSE ».

Et je suis allée voir un orthopédiste spécialisé pour la colonne vertébrale. D'autres examens furent faits et... rien. Ce médecin décide de me faire hospitaliser pendant une semaine sous Baxter de puissants antidépresseurs, afin de faire oublier au cerveau mes douleurs. Mais pas de chance pour moi, car, à mon réveil, les douleurs étaient toujours là. Et à nouveau le médecin me dit qu'il ne peut plus rien faire pour moi, car ce n'est plus de son ressort.

Mon généraliste me répétait : « Je suis certain que c'est une fibromyalgie », mais n'en savait pas plus. Moi, bien sûr, j'étais toujours en arrêt maladie. Un jour, ma fille regardait la télévision et me dit : « Maman, demain, on va parler de la fibro et tu dois regarder cette émission », ce que je fis, car je voulais en savoir plus sur cette pathologie dont je souffrais, mais que je ne connaissais pas. Émission très intéressante. On parle d'une association fondée par des patients avec l'aide d'un spécialiste de la douleur ainsi que l'ouverture d'un centre de réadaptation. Le lendemain j'ai téléphoné à cette association qui s'appelait Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques (L.B.F.P.F.), devenue FOCUS Fibromyalgie Belgique. J'ai reçu plein d'informations ainsi que de la documentation gratuite et je me sentais moins seule tout à coup. J'ai tout de suite payé la cotisation pour devenir membre.

A cette époque, j'étais soignée par un rhumatologue et je lui ai parlé de cette émission et du Centre dont ils avaient parlé, mais il était contre, car trop dur pour une personne qui souffrait comme moi. Lui, comme traitement, c'était infiltrations et séances de laser. Vu que je ne voyais pas de changement, j'ai décidé de prendre rendez-vous avec ce centre et ce médecin. C'était à Saint Luc Bruxelles et le Docteur Masquelier.... Et là j'ai tout de suite senti que l'on me comprenait, que je n'étais plus seule, mes douleurs étaient bien réelles et pas dans ma tête, comme on avait essayé de me le faire croire.

Comme j'habitais loin de ce centre, le docteur m'a donné l'adresse d'un autre plus près de chez moi où je serais bien prise en charge. Et voilà la bonne machine était en route et un traitement adéquat prescrit. Trois fois par semaine, des séances de kiné pendant plus de 2 heures chaque fois. De la physiothérapie, massage, réentraînement à l'effort, gymnastique à base d'étirements, piscine chauffée, de l'ergothérapie pour m'apprendre à mieux gérer le rangement des armoires,

et plein de trucs pour me faciliter la vie. Cela m'épuisait, mais cela me faisait grand bien. Malheureusement pas suffisamment pour contrôler les douleurs, les antidouleurs ne me faisaient plus rien, pas même la morphine, ni les Baxter de Ketalar, la spécialiste me renvoie donc à Bruxelles et là on décide d'une hospitalisation.

Malheureusement, au bout de quatre jours, j'ai dû rentrer chez moi, car maman devait être hospitalisée et ne voulait que moi près d'elle. Nous étions proches et très fusionnelles. Trois semaines plus tard, maman décédait. Ce fût la descente aux enfers pour moi, car elle me manquait et plus rien ne m'intéressait. Après sa mort, une chose m'est revenue et j'ai pris conscience que j'avais toujours protégé ma maman. Depuis mon enfance, j'ai entendu mes frères et sœurs dire que, quand ils étaient petits, maman se mettait entre eux et mon père et c'était elle qui prenait tous les coups... Ils répétaient toujours : « Toi tu n'as pas connu ça, car tu étais la chérie à 'son papa' ». Mais ce que j'avais enfoui au plus profond de moi, personne ne le savait. **NON, moi je n'avais jamais reçu une gifle, mais des attouchements** de sa part, mais moi j'étais forte, je n'ai jamais rien dit, car je ne voulais pas qu'il frappe ma petite maman.

Mais, à la mort de ma maman, tout s'est réveillé en moi. Et je suis retournée à Bruxelles, car j'avais plus que jamais besoin aide. Je suis entrée trois semaines en clinique où un nouveau traitement fut mis en place mais surtout une prise en main par un kiné qui m'a appris à gérer la douleur par la respiration. Je suis rentrée chez moi tout en continuant à aller dans le centre multidisciplinaire de Bruxelles pour ce qui était du bio-psycho-social, la prise en charge de la kiné et ensuite je suis retournée près de chez moi. Mon mari n'a jamais voulu me croire quand je lui ai raconté mon enfance, car il ne comprenait ce que j'ai pu dire seulement après plus de vingt ans de mariage. Le docteur lui a expliqué que certaines personnes enfouissent leurs problèmes au plus profond d'un tiroir de leur cerveau, car l'être humain est fait comme cela. Mais non, il n'a jamais voulu me croire et je ne lui en ai plus jamais parlé.

Je voulais m'en sortir, les séances de kiné étaient ma planche de salut. Car, sans elles, je ne serais pas debout. Entre tout cela est venue la remise au travail, mais le médecin conseil avait mis des conditions, ainsi que la médecine du travail. Mon employeur n'avait pas d'autre emploi pour moi, ce fut un licenciement pour cas de force majeure, pour moi premier procès au tribunal de travail. Gain de cause pour moi grâce au médecin expert qui avait porté des critiques. Retour sur la mutuelle et une nouvelle opération hystérectomie totale et ensuite ablation de la vésicule.

De nouveau remise au travail, et deuxième procédure au Tribunal. Après deux ans à nouveau gain de cause pour moi sur le jugement écrit de l'expert estimant que j'étais dans un état irréversible. Retour sur invalidité jusque l'âge de la pension

Un beau jour l'association pour la fibromyalgie ouvre un groupe de parole dans ma région et une fois par mois après mes soins de kiné je m'y rends. Cela me fait du bien et puis un jour l'animatrice, voulant faire autre chose dans l'association, m'a demandé si je voulais être bénévole à mon tour et prendre sa place comme animatrice de ce groupe. Comme un vide s'était installé en moi, depuis la mort de maman, que ma fille s'était mise en ménage et comme mon mari travaillait beaucoup, j'ai accepté. Cela fait plus de dix ans que je suis bénévole chez FOCUS Fibromyalgie Belgique, entretemps l'asbl avait changé de dénomination. A l'heure actuelle je ne prends plus de médicaments, eh oui, pas eu le choix, car avec tous les médicaments que j'avais pris pour me soigner et les tentatives de suicide, le foie en a pris un sale coup et donc je dois éviter tous les traitements lourds. Les seuls que je prends à l'heure actuelle c'est mon bénévolat, car venir en aide aux autres, c'est abord m'aider en premier lieu.

La kiné est importante pour moi. Et oui, car avec la fibro, il y a perte d'équilibre, c'est pourquoi le kiné me fait parfois marcher sur un banc en me tenant ou m'apprend à rester assise sur un

gros ballon, car c'est très bon pour les douleurs du dos, des étirements, car, oui, malgré toutes ces années, j'ai toujours besoin de bons étirements. Maintenant avec la décision de notre ministre de nous retirer nos séances de kiné, je ne sais pas comment cela va ce passer. Certes je mets toujours en pratique ce que l'on m'a enseigné au centre et avec le kiné, mais en période de grosse crise, avec qui parler ? Car, oui, le kiné joue aussi le rôle de psy, vu qu'il connaît bien notre corps, comprend ce que l'on vit au quotidien et ce n'est pas toujours le cas de certains thérapeutes.

Annie

***.

Mon corps m'a abandonné

Il y a longtemps, mon corps m'a abandonné.
Il est parti vivre dans une boîte d'allumettes, depuis lors il brûle
Et comme ça ne suffit pas, il a invité la grippe à vivre avec
Alors pour qu'il ne s'embrase pas, j'ai besoin de ma kiné
Car elle est mon pompier

Graziella

Comment vivre, depuis toujours, avec la fibromyalgie ?

Donner libre cours à ses idées pour décrire ce que je vis à travers la fibromyalgie ? Que dire...
Après tant d'années, c'est le découragement qui s'installe en même temps que la diminution des forces, de la mémoire, de la mobilité, d'énergie, etc...

C'est le découragement, voyant que nous sommes considérés comme des personnes qui ne valent même plus la peine qu'on donne suffisamment d'attention à leurs problèmes, à leurs douleurs, à leurs droits aux soins, etc...

Le découragement aussi face aux douleurs, jour et nuit, que je n'arrive plus à gérer, à l'immense fatigue qui ne me quitte plus jamais, à mon corps qui n'en peut plus.

J'ai toujours fait face avec courage et volonté, je pense, mais ça fait trop d'années... et l'avenir pour avoir l'aide nécessaire est gris très foncé. Maggie nous a fait un tort énorme, nous décourage, et je ne trouve plus la force cette fois de me relever, de compter sur ma volonté pour revoir la vie plus rose.

Et pourtant, ce n'est pas l'envie qui manque... Le besoin même, car le moral est fortement atteint. Je dois donc compter sur les autres, c'est-à-dire, sur vous toutes et tous pour ne pas couler. Je vous demande pardon de ma négativité, car je ne me reconnais plus là, mais voilà, je n'ai pas envie non plus de vous mentir.

Les seuls moments où je me sens encore vivre, ce sont les moments où je suis utile pour les autres, c'est-à-dire en contact avec vous lors d'un fibrocafé, une formation à donner...

J'aimerais encore continuer une petite année à être là pour et avec vous, car toutes ces années m'ont rendues fortes jusqu'à ces derniers temps... J'ose espérer que vous m'accompagnerez et que l'an prochain, les 20 ans de nos engagements seront une vraie fête de solidarité, dans le vrai sens du mot.

Mais, en attendant, n'oublions pas que nous nous sommes engagés à aller au Conseil d'Etat pour essayer de rendre nulle la décision de nous supprimer nos séances de kiné. Certains d'entre nous peuvent peut-être s'en passer, mais c'est une minorité. Donc, nous devons nous donner la main pour réussir cet engagement. Et je reste avec vous jusqu'au bout pour réussir.

L'argent ne rentre, hélas, pas bien sur le compte, et ça aussi me décourage très fort, mais je suis certaine que chacun fera un effort, plusieurs fois peut-être, pour verser un minimum (ou maximum?) afin que l'argent ne soit pas cause de non-réussite.

Profitez bien de cet été que j'espère merveilleux et bienfaisant.

En toute amitié,

Herbenche

J'offre à toutes les personnes qui, comme moi, souffrent de cette saleté de maladie, ce magnifique poème trouvé sur le net.

Je suis une maladie chronique
Ce qui fait que je possède ton corps.
Même si cela te rend un peu sceptique
N'aie pas peur, je n'irai pas jusqu'à la mort
Mais je peux te rendre très inconfortable
et te rendre aussi très instable.
T'auras beau essayer n'importe quoi
Mais je suis le seul maître de ton toi.
Alors essaie de faire un compromis
Laisse-toi guider même si je suis ton ennemi.
N'essaie pas de me combattre
Tu vas te fatiguer et t'épuiser
Essaie donc d'avoir moins d'hostilité
Je ne sais pas si on va s'entendre
Mais il faudra apprendre à te détendre
Si tu veux être à l'aise
Il faudra que tu te complaises
Je sais que ce n'est pas facile
Mais il faut apprendre à devenir des amis
Et ainsi pouvoir concilier ensemble notre adversité

Michèle



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

Influence du TENS sur la perception de la douleur, la fatigue, le fonctionnement et la qualité de vie générale des personnes atteintes de fibromyalgie.

*Envoyé par le Dr Willy Van Der Kelen
Neuro – anesthésiste retraité ayant exercé à la Clinique Notre Dame à Alost
Article paru dans **FibroRes vzw – Info**
Wetenschappelijk onderzoek en Fibromyalgie – Fibromyalgia Research*

Bien que la brochure 'Pijnbehandeling en relaxatie' de la Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten (VLFP) (page 72-76), apporte déjà un bon aperçu de ce qu'est le TENS, ce en quoi il consiste, son niveau d'efficacité et ce que l'on peut en attendre, nous aimerions donner encore quelques explications scientifiques (basées sur la littérature récente), des astuces pratiques et une expérience personnelle dans le texte ci-dessous.

Que signifie le TENS ?

TENS est une abréviation de l'anglais et signifie Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation. En d'autres mots: neurostimulation électrique transcutanée. L'ensemble se présente sous la forme de quatre électrodes à gel adhésives que l'on peut facilement fixer aux endroits les plus douloureux; les plus fréquents étant le cou, à hauteur des épaules, du bas et du haut du dos (Figure 1). On attache ces électrodes de part et d'autre de la colonne vertébrale. On peut également les mettre à d'autres endroits c'est-à-dire les coudes, les hanches, les genoux et même sur les mains et les pieds (Figure 1). Des petits câbles relient les électrodes à un petit appareil électrique contenant 1 à 2 batteries rechargeables. Les petits câbles sont faciles à dissimuler sous une chemise, un pull ou d'autres vêtements, jusqu'au petit appareil lui-même. On peut fixer ce dernier sur une ceinture à l'aide d'un "clip". La petite machine génère un petit courant électrique doux au sein des nerfs sensoriels autour de la zone douloureuse. La plupart du temps, ce courant est ressenti comme agréable; comme un fourmillement léger ou de petits coups rapides.

Bien que très peu d'effets secondaires soient décrits suite à l'utilisation du TENS, il est important de ne pas disposer les électrodes dans le cou (à hauteur des nerfs du sinus carotidien), ni sur le crâne et la région de la poitrine. On déconseille aussi l'emploi de TENS chez les personnes portant un pacemaker, les femmes enceintes ou chez les personnes souffrant d'épilepsie (www.fda.gov/medicaldevices). Le mieux est d'utiliser des électrodes hypoallergéniques afin d'éviter toute éruption cutanée.

Depuis des décennies, le TENS est déjà bien connu pour de nombreux patients souffrant de douleurs chroniques, mais à peine utilisé pour les patients souffrant de fibromyalgie (Dubinsky et al., 2009; Khadilkar et al., 2008; Johnson M et al., 2007; Bjordal et al., 2003).

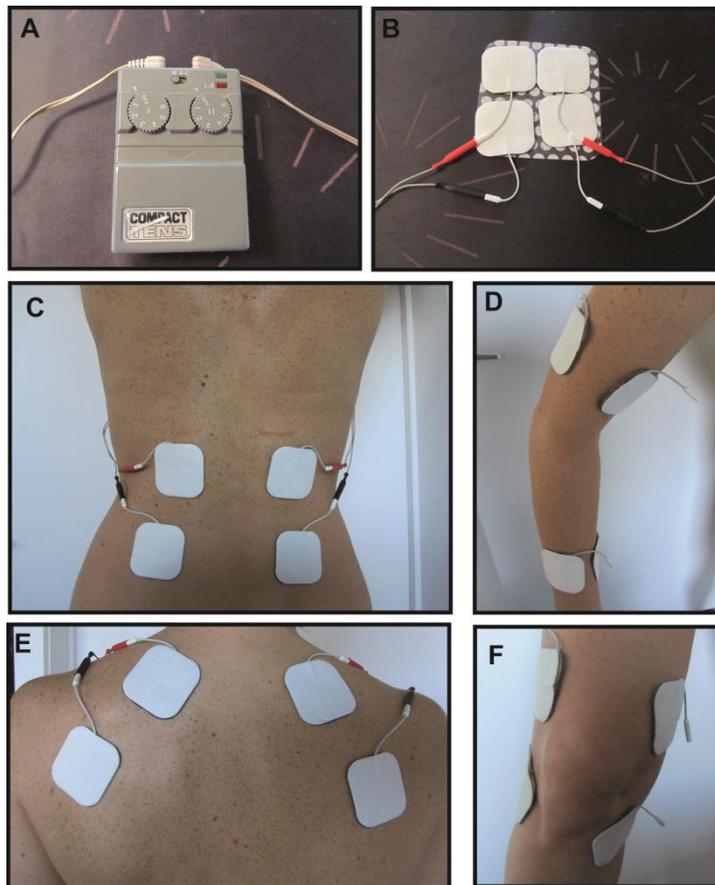


Figure 1: A et B: appareil TENS vieux de 20 ans et ses quatre électrodes à gel adhésives correspondantes ainsi que les petits câbles. C-F: application des électrodes sur la peau du bas du dos (C), du coude (D), des épaules (E) et du genou (F).

Pourquoi le TENS constitue une véritable aide?

La théorie de porte de la douleur (Gate Control) de Melzack et Wall est déjà connue depuis 1965 (Santoro et al., 2011; Melzack et al., 1965). Ces deux scientifiques ont déterminé qu'il existe un mécanisme de porte de la douleur dans la corne dorsale (postérieure) de la moelle épinière. Cette 'porte spinale', capable de s'ouvrir et de se fermer, joue un rôle prépondérant dans les soins palliatifs actuels pour les douleurs chroniques (Santoro et al., 2011). Selon la théorie de porte de la douleur, la transmission des signaux nociceptifs (de la douleur) s'effectuerait par les fibres nerveuses fines. Les stimuli sensitifs normalement agréables seraient conduits par les fibres nerveuses plus épaisses. Chaque stimulus se dirige d'abord vers la corne postérieure de la moelle épinière pour ensuite aller au cerveau où il est transformé en douleur ou en sensation agréable. Les stimuli sensitifs normalement agréables, de froid ou de chaleur, les légères impulsions de courant électrique du TENS, sont envoyés, par les grosses fibres nerveuses, vers la corne postérieure de la moelle épinière, la porte de la douleur se ferme immédiatement, les stimuli douloureux sont bloqués de telle sorte que seuls les stimuli sensitifs normalement agréables sont transmis au cerveau avec pour conséquence que vous n'éprouvez plus de douleur dans la région affectée. La douleur est ainsi "mise en sourdine". Le TENS diminue l'hyperexcitabilité centrale pour la douleur dans le cerveau (sensibilisation centrale) et favorise l'inhibition (blocage) centrale décroissante de la douleur vers la moelle épinière (Vrbová et al., 2008; Watson, 2008).

Toujours est-il qu'il s'avère de plus en plus clair que le TENS stimule une augmentation des diverses substances analogues à la morphine (endorphines) produites par le corps, ce qui a donc aussi un effet antidouleur (Gonçalves et al., 2014; Sabino GS et al., 2008).

Le TENS a déjà été utilisé avec succès pendant des décennies pour de nombreux patients souffrant de douleurs chroniques aiguës (Dubinsky et al., 2009; Khadilkar et al., 2008; Johnson M et al., 2007; Bjordal et al., 2003). Il est vrai que le TENS est moins connu dans le traitement de la fibromyalgie quand on examine la littérature médicale. A ce niveau, ces dernières années, les choses ont un peu changé.

Un médecin-spécialiste, lui-même patient atteint de fibromyalgie, témoigne:

Depuis déjà 20 ans, j'ai pu, en tant que patient, expérimenter à quel point un appareil de TENS s'avère utile et bienfaisant pour un patient atteint de fibromyalgie. J'utilise le TENS encore chaque jour, principalement pour mes muscles du cou, douloureux et raides, ainsi que pour la douleur des muscles du haut du dos et des épaules. Pour ma part, le TENS est et reste le premier et le plus important des remèdes face à la fibromyalgie. Lors de la première mise en place de TENS par un bon collègue, j'avais vraiment un sentiment 'waouw' : « Ça aide, ça fonctionne immédiatement en plus ! », m'exclamais-je. Et cette aide fait effet maintenant encore, 20 ans plus tard presque tous les jours quand j'emploie le TENS. « Que ferais-je sans le TENS comme remède? », me dis-je parfois. Grâce au TENS, les patients atteints de fibromyalgie disposent d'un allié important et pour longtemps, dans l'amélioration de la qualité de vie quotidienne. Le réglage de mon appareil a été réalisé dans un centre de la douleur. Une fois l'appareil réglé, je ne devais presque plus le modifier. Après quelques mois (années), les électrodes à gel et les batteries doivent être remplacées, ce qui ne représente pas un coût énorme. Vous recevez l'appareillage TENS dans tous les centres de la douleur des hôpitaux gratuitement pour 2 à 4 semaines ou contre un montant modéré à l'essai. Prendre l'appareil définitivement à la maison coûte environ 300 €, ce qui, néanmoins, n'est pas encore remboursé.

TENS, études cliniques, et comparaison avec d'autres traitements

Ces dernières années, un certain nombre d'études cliniques ont démontré que le TENS peut en effet représenter une aide efficace dans le traitement de la fibromyalgie (Mutlu et al., 2013; Lauretti et al., 2013; Dailey et al., 2013; Löfgren et al., 2009). Par conséquent, la mise en place de TENS contribue à un net progrès dans la perception de la douleur et la fatigue (Lauretti et al. 2013; Dailey et al., 2013). Il importe de préciser qu'il ne s'agit pas d'un effet placebo, étant donné que l'effet du TENS a toujours été comparé à un contrôle placebo (par ex.: un appareil TENS qui ne fonctionne pas). Une constatation également particulière: l'effet du TENS sur la douleur ne se limite pas seulement à l'endroit où les électrodes ont été appliquées, mais s'étend bien plus loin (Dailey et al., 2013). Cependant, on trouve également une étude isolée fortement contradictoire, dans laquelle on ne reconnaît aucun effet bénéfique du TENS, mais nous observons que dans cette étude, tant les personnes testant le TENS que celles du groupe placebo, ont également reçu une thérapie cognitive et du mouvement.

TENS, études cliniques, et comparaison avec d'autres traitements

Ces dernières années, un certain nombre d'études cliniques ont démontré que le TENS peut en effet représenter une aide efficace dans le traitement de la fibromyalgie (Mutlu et al., 2013; Lauretti et al., 2013; Dailey et al., 2013; Löfgren et al., 2009). Par conséquent, la mise en place du TENS contribue à un net progrès dans la perception de la douleur et de la fatigue (Lauretti et al. 2013; Dailey et al., 2013). Il importe de préciser qu'il ne s'agit pas d'un effet placebo¹, étant donné que l'effet du TENS a toujours été comparé à un contrôle placebo (par ex. : un appareil TENS qui ne fonctionne pas). Une constatation également particulière: l'effet du TENS sur la douleur ne se limite pas seulement à l'endroit où les électrodes ont été appliquées, mais s'étend bien plus loin (Dailey et al., 2013). Cependant, on trouve également une étude isolée fortement contradictoire, dans laquelle on ne reconnaît aucun effet bénéfique du TENS, mais nous observons que dans cette étude, tant les personnes testant le TENS que celles du groupe placebo, ont également reçu une thérapie cognitive et du mouvement. Or, ces thérapies représentent, tout comme le TENS, une part importante du traitement des patients atteints de fibromyalgie et peuvent influencer les résultats. Malheureusement, pour le moment, il n'y a encore aucune étude ayant évalué l'usage prolongé (durant des années) du TENS. On trouve évidemment de nombreuses (bonnes) expériences personnelles, comme celle décrite ici (voir encadré : expérience personnelle d'un médecin). Finalement, la littérature spécialisée mentionne encore également que l'application du TENS à deux endroits simultanément, a des effets positifs encore plus marqués sur la perception de la douleur et l'état de fatigue (Lauretti et al., 2013).

Comme déjà dit, le TENS est une aide au traitement. On doit également se poser la question du degré d'efficacité de le TENS comparé à d'autres outils, et en particulier, ceux susceptibles de fonctionner de la même manière (porte de la douleur – endorphine). L'apport de chaleur (bain chaud, patchs de chaleur) fait partie des bons exemples. Löfgren et ses collègues ont réalisé cette comparaison grâce à des sujets d'expérience, traités durant trois semaines, soit au moyen de la chaleur soit avec le TENS (Löfgren et al., 2009). En fin de compte, il semble qu'après trois semaines, les deux (chaleur et TENS) contribuent avec la même intensité à adoucir la douleur, et à diminuer la fatigue. On doit naturellement aussi tenir compte du fait que la thérapie TENS est facilement transportable partout et réalisable à n'importe quel moment, alors que ça n'est pas le cas, par exemple, pour le traitement par la chaleur.

Le fait de bouger et de rester en mouvement est un aspect important du traitement de la fibromyalgie. Ceci a déjà été démontré dans diverses études cliniques (Daenen et al., 2015; Gavi et al., 2014; Brosseau et al., 2008). Malheureusement, c'est justement la douleur due à la fibromyalgie qui rend le fait de bouger désagréable, et donc, souvent, on ne bouge pas suffisamment (ne peut pas se faire). Étonnamment, il ressort des études cliniques disponibles que l'effet bénéfique du TENS est le plus important précisément lorsque le corps est en mouvement (Dailey et al., 2013). Cependant, le fait que l'on ne dispose pas encore d'explication approfondie concernant cela implique que le TENS pourrait représenter un outil important pour certaines formes de thérapie par le mouvement données dans le cadre du programme de traitement de la fibromyalgie.

¹ *Effet Placebo: effet observé sur base de la confiance dans le fonctionnement bénéfique d'un produit/traitement (par exemple, à cause d'une sensation de soulagement ou de bien-être).*

Conclusion

En dépit du fait qu'il existe relativement peu d'études cliniques, on peut affirmer qu'un traitement accompagné de TENS s'avère efficace auprès de nombreux patients atteints de fibromyalgie. Naturellement, des études de plus grande ampleur et de qualité sont encore nécessaires, notamment pour examiner l'effet du TENS à plus long terme. Le TENS est un outil parmi d'autres, mais il comporte des avantages pratiques exceptionnels en comparaison avec d'autres options. Naturellement, le conseil et l'accompagnement d'un médecin sont très importants pour une application adéquate du traitement de type TENS.

Littérature utilisée (références)

Bjordal JM, Johnson MI, Ljunggreen AE (2003) *Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) can reduce postoperative analgesic consumption. A meta-analysis of optimal treatment parameters for postoperative pain. Eur J Pain 7:181-188.*

Brosseau L, Wells GA, Tugwell P, Egan M, Wilson KG, Dubouloz CJ, Casimiro L, Robinson VA, McGowan J, Busch A, Poitras S, Moldofsky H, Harth M, Finestone HM, Nielson W, Haines-Wanga A, Russell-Doreleyers M, Lambert K, Marshall AD, Veillex L, Ottawa Panel Member (2008) *Ottawa Panel Evidence-Based Clinical Practice Guidelines for Strengthening Exercises in the Management of Fibromyalgia: Part 2. Phys Ther 88:873-886.*

Daenen L, Varkey E, Kellmann M, Nijs J (2015) *Exercise, not to exercise, or how to exercise with chronic pain? Applying science to practice. Clin J Pain 31:108-114.*

Dailey DL, Rakel BA, Vane CGT, Liebano RE, Anand AS, Bush HM, Lee KS, Lee JE, Sluka KA (2013) *Transcutaneous Electrical nerve stimulation (TENS) reduces pain, fatigue, and hyperalgesia while restoring central inhibition in primary fibromyalgia. Pain 154:2554-2562.*

Dubinsky RM, Miyasaki J (2009) *Assessment: efficacy of transcutaneous electric nerve stimulation in the treatment of pain in neurological disorders: report of the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 74:173-176.*

Gavi Mb, Vassalo DV, Amaral FT, Macedo DC, Gava PL, Dantas EM, Valim V (2014) *Strengthening exercises improve symptoms and quality of life but do not change autonomic modulation in fibromyalgia: a randomized clinical trial. PLoS One 9:e90767.*

Gonçalves TC, Londe AK, Albano RI, D Araújo JAT, de Aguiar AM, Biagioni AF, Vasconcellos TH, Dos Reis Ferreira CM, Teixeira DG, de Souza CJA, Vieira D, Coimbra NC (2014) *Canabidiol and endogenous opioid peptide-mediated mechanisms modulate antinociception induced by transcutaneous electrostimulation of the peripheral nervous system. J Neurol Sci 347:2-89.*

Johnson M, Martinson M (2007) *Efficacy of electrical nerve stimulation for chronic musculoskeletal pain: a meta-analysis of randomized controlled trials. Pain 130:157-165.*

Khadilkar A, Odebiyi DO, Brosseau L, Wells GA (2008) *Transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) versus placebo for chronic low-back pain. The Cochrane Library (4): CD003008.*

Lauretti GR, Chubaci EF, Mattos AL (2013) *Efficacy of the use of two simultaneously TENS devices for fibromyalgia pain. Rheumatol Int 33:2117-2122.*

Löfgren M, Norrbrink C (2009) *Pain relief in women with fibromyalgia: a cross-over study of superficial warmth stimulation and transcutaneous electrical nerve stimulation. J Rehabil Med 41:557-562.*

Mezack R, Wall PD (1965) *Pain mechanisms: a new theory. Science 150:971-979.*

Multu B, Paker N, Bugdayei D, Tekdos D, Kesiktas N (2013) Efficacy of supervised exercise combined with transcutaneous electrical nerve stimulation in women with fibromyalgia: a prospective controlled study. Rheumatol Int 33:649-655.

Sabino GS, Santos CM, Francischi JN, de Resende MA (2008) Release of endogenous opioids following transcutaneous electric nerve stimulation in an experimental model of acute inflammatory pain. J Pain 9:157-163.

Santoro D, Bellinghieri G, Savica V (2011) Development of the concept of pain in history. J Nephrol Suppl 17:S133-136.

Vrbová G, Hudlicka O, Schaefer CK (2008) Application of Muscle/Nerve Stimulation in Health and Disease. Springer. ISBN 978-1-4020-8232-0.

Watson T (2008) Electrotherapy: evidence-based practice (12th ed.). Elsevier Health Sciences. ISBN 0443101795

Les impatiences, une maladie sous-diagnostiquée.

*Extrait de magazine@news.e-sante.be -18/04/2017
Initialement publié par Isabelle Eustache, journaliste Santé le 09/10/2007
mis à jour par Marion Garteiser, journaliste santé le 18/04/2017*

Le **syndrome des jambes sans repos** est une pathologie répandue, qui peut perturber lourdement la qualité de vie et le sommeil. Considérée comme une maladie neurologique, elle est aujourd'hui bien connue, mais reste sous-diagnostiquée et sous-traitée. Le point sur les critères de diagnostic et les traitements des **impatiences**.

Impatiences ou jambes sans repos

Les **impatiences**, ou **syndrome des jambes sans repos**, touchent 8,5% de la population, 2% pour les formes sévères. Ces formes sévères, qui interfèrent pourtant considérablement avec la vie quotidienne, ne donnent lieu à une consultation que dans la moitié des cas, tandis que seuls 5 à 10% s'adressent à un neurologue.

Pourtant, les critères diagnostics sont aujourd'hui bien définis :

- Nécessité de bouger les **jambes**, souvent associée à des sensations désagréables dans les membres inférieurs.
- Survenue ou aggravation de ces symptômes au repos ou durant les périodes d'inactivités, particulièrement en position assise ou allongée.
- Amélioration partielle ou totale des troubles lors du mouvement, en particulier lors de la marche ou d'étirements.
- Aggravation ou survenue exclusive dans la soirée ou la nuit.

Ces symptômes ont de graves répercussions au quotidien et finissent par peser lourdement sur les activités socioprofessionnelles et familiales. En effet, ils provoquent des troubles du sommeil, des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes multiples, lesquels engendrent fatigue et somnolence diurne excessive.

Quelles sont les causes des jambes sans repos ?

- Il existe très souvent des antécédents familiaux et plusieurs gènes seraient impliqués.
- Une carence en fer peut être en cause et doit être systématiquement recherchée. C'est probablement pourquoi le **syndrome des jambes sans repos** est plus fréquent durant la grossesse.
- Certaines maladies peuvent également en être à l'origine : insuffisance rénale dialysée, prise de certains médicaments (inhibiteurs de la recapture de sérotonine, neuroleptiques, antidépresseurs tricycliques), diabète et maladies neurodégénératives.

Parmi les maladies neurodégénératives, la maladie de Parkinson représente une cause classique d'**impatiences**. En effet, le traitement par la L-dopa tend à augmenter les symptômes et pourrait ainsi servir de catalyseur ou de révélateur d'un **syndrome des jambes sans repos**. Toutefois, il n'existe actuellement aucun argument suggérant que les impatiences prédisposent à la maladie de Parkinson.

Les traitements en cas d'impatiences

Les formes légères d'**impatiences**, qui n'entravent pas la vie quotidienne du patient, relèvent des conseils hygiéno-diététiques.

En revanche, les formes d'**impatiences modérées à sévères** nécessitent une prise en charge médicamenteuse. On recourt en première intention à des agonistes dopaminergiques.

En cas d'échec, on fait appel à la L-dopa (précurseur de la dopamine). Toutefois, la prudence est de mise avec cette molécule, car elle peut dans certains cas augmenter les symptômes. Si la dopamine est contre-indiquée, inefficace ou mal tolérée, on peut recourir aux benzodiazépines, aux opiacés ou aux antiépileptiques, en mono ou en polythérapie.

L'arsenal médicamenteux susceptible de traiter le **syndrome des jambes sans repos** est assez large. Alors n'hésitez pas à consulter... et ne soyez pas alarmé si votre médecin vous oriente vers un neurologue !



Prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie : nouvelles recommandations européennes (Eular)

Par Stéphane KORSIA-MEFFRE - Date de publication : 28 Juillet 2016

La **European League against Rheumatism (EULAR)** vient de publier une mise à jour de ses recommandations pour la prise en charge de la fibromyalgie.

Pour effectuer cette mise à jour, des experts de 12 pays européens ont analysé 107 revues ou méta-analyses en retenant **la douleur, la fatigue, les troubles du sommeil et le handicap quotidien** comme variables à suivre.

L'EULAR recommande une **prise en charge personnalisée** (approche graduée avec prise de décision partagée avec les patients), **multidisciplinaire, où les thérapies non**

médicamenteuses sont prescrites en première intention. En particulier, l'**exercice physique** est la seule modalité thérapeutique à bénéficier d'une **recommandation classée comme "forte"**.

D'autres thérapies non médicamenteuses sont "faiblement" approuvées par les experts de l'EULAR : acupuncture, cures thermales, yoga, tai chi, qi gong, etc., ainsi que les prises en charge psychothérapeutiques, en particulier comportementales et cognitives.

Les **traitements médicamenteux** (duloxétine, prégabaline et tramadol contre les symptômes douloureux ; amitriptyline et prégabaline contre les troubles du sommeil), en général **"faiblement" approuvés** par l'EULAR, **sont à réserver** aux patients chez qui ces thérapies non médicamenteuses n'ont pas suffi à améliorer significativement la qualité de vie (seconde intention).

L'EULAR vient de publier ses recommandations sur la fibromyalgie



La fibromyalgie, une affection polymorphe à la prévalence incertaine

La fibromyalgie est une affection qui s'exprime par :

- des **douleurs** musculaires ou articulaires **permanentes**,
- de la **fatigue chronique**, en particulier le matin,
- des **troubles du sommeil** parfois liés à un syndrome des jambes sans repos,
- des **symptômes dépressifs** ou des **troubles anxieux**,
- une **incapacité** à effectuer une tâche ou un exercice physique du fait de la douleur musculaire.

La fibromyalgie touche essentiellement les **femmes** (80 % des cas) entre 30 et 50 ans. On estime qu'environ **2 % de la population européenne** serait touchée par cette maladie, mais ce chiffre repose sur des estimations peu précises.

Les recommandations européennes sur la fibromyalgie précédentes dataient de 2007, avec de faibles preuves scientifiques

Les précédentes recommandations de l'EULAR sur la fibromyalgie dataient de 2007. **Peu d'études étaient disponibles à cette date** ("pauvreté de l'information et des preuves scientifiques"), la fibromyalgie étant alors encore **imparfaitement définie, voire refusée** comme entité pathologique à part entière dans certains pays. Les recommandations 2007 de l'EULAR relevaient donc du **consensus professionnel**, sans pouvoir reposer sur des preuves.

Mais depuis, "**un nombre considérable d'essais cliniques**" a été publié. En 2015, l'EULAR a donc estimé que le temps était venu d'analyser cette nouvelle littérature pour tenter de faire le point sur l'efficacité des **traitements médicamenteux et non médicamenteux** dans la prise en charge de la fibromyalgie.

Cette révision a été publiée en juillet 2016 dans la revue *Annals of Rheumatic Diseases* (revue tenue conjointement par le BMJ et l'EULAR).

Une analyse des études à la lumière de 4 critères d'évaluation

En 2015, des experts de l'EULAR provenant de 12 pays européens ont sélectionné **107 revues ou méta-analyses** à partir de 275 articles, eux-mêmes triés à partir d'une base de plus de 2 000 publications.

À ces 107 revues ou méta-analyses, les experts de l'EULAR ont appliqué une **grille d'analyse** qui retenait 4 critères d'évaluation pour une éventuelle efficacité thérapeutique :

1. **une diminution du syndrome douloureux,**
2. **une diminution de la fatigue chronique ressentie,**
3. **une amélioration du sommeil,**
4. **une diminution du handicap induit** par la fibromyalgie sur la vie quotidienne.

La recommandation globale d'une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire

Les experts de l'EULAR recommandent tout d'abord que chaque patient reçoive un **traitement adapté aux symptômes de fibromyalgie qui lui sont propres et à ses besoins**.

De plus, ils insistent sur la nécessité d'**éduquer** le patient sur sa maladie dès le diagnostic : bien lui **expliquer** ses symptômes en fonction de son degré de compréhension, son traitement, puis **éventuellement l'inciter à participer** à des séances d'éducation thérapeutique, si elles sont possibles (en hôpital par exemple), pour qu'il **intègre** davantage ces données, le traitement entrepris, les adaptations éventuelles à entreprendre, **renforcer la motivation**, planifier l'activité physique, **accroître l'autonomie**, etc.

De plus, ils font remarquer que les **approches multidisciplinaires** (qui utilisent plusieurs types de traitement) semblent **plus efficaces** pour un soulagement à court terme de la fibromyalgie et recommandent "faiblement" cette approche

L'exercice physique, seule recommandation classée comme "forte" de l'EULAR

Selon les experts de l'EULAR, **la seule modalité thérapeutique qui peut être "fortement" recommandée en première intention** dans la prise en charge de la fibromyalgie **est l'exercice physique**. En effet, celui-ci est reconnu par les études analysées comme significativement efficace **contre la douleur et le handicap fonctionnel**.

L'exercice physique **améliore aussi le bien-être**. Il s'agit d'une **thérapie non médicamenteuse peu coûteuse** et avec une absence d'effets indésirables, s'il est bien pratiqué.

Les données présentées dans les études ne permettent par contre pas de distinguer les bénéfiques de l'exercice aérobie de ceux liés à une amélioration de la force musculaire.

Cette recommandation d'exercice physique adapté était déjà mentionnée dans le rapport d'orientation de la HAS sur la fibromyalgie publié en 2010 et dans sa fiche Actualités & Pratique publiée en 2011.

Plusieurs thérapeutiques alternatives « faiblement » recommandées

Les **pratiques de type mouvement méditatif** (yoga, tai chi, qi gong, etc.) sont "faiblement" approuvées par les experts de l'EULAR, mais semblent avoir un **effet positif sur le sommeil, la fatigue et la qualité de vie**, alors que les **pratiques de relaxation purement méditatives** ont, elles, un faible effet positif sur la **qualité de vie et la douleur**.

Idem pour l'**acupuncture** (qui semble améliorer douleur et fatigue) et les **cures thermales** (qui pourraient soulager la douleur et améliorer la qualité de vie).

D'autres thérapeutiques alternatives non recommandées, la chiropraxie "fortement déconseillée"

Certaines pratiques alternatives ne sont **pas recommandées par manque de preuves d'efficacité** : biofeedback, hypnothérapie, massages, SAM-e (S-adénosyl-L-méthionine), capsaïcine, homéopathie, visualisation guidée.

Par ailleurs, **la chiropraxie est fortement déconseillée pour des raisons de sécurité** ("environ 50 % des patients présentent des effets indésirables légers à modérés après une manipulation vertébrale", précisent les auteurs après avoir analysé 13 études).

En seconde intention, la prise en charge psychothérapeutique "faiblement" recommandée

Les **psychothérapies** sont "faiblement" recommandées par l'EULAR, en **seconde intention** (*voir arbres décisionnels ci-dessous*), pour les patients qui présentent des troubles de l'humeur ou qui peinent à s'adapter à leur fibromyalgie. En particulier, **les thérapies comportementales et cognitives** ont montré une **capacité faible mais significative** à réduire de manière durable les symptômes douloureux et le handicap, et à soulager les troubles de l'humeur.

Des traitements médicamenteux en général "faiblement" approuvés par l'EULAR, utilisables en seconde intention si nécessaire

Les traitements médicamenteux **peuvent être également envisagés en seconde intention** (*voir arbres décisionnels ci-dessous*).

Pour les personnes chez qui les symptômes douloureux sont prédominants, certaines substances sont "faiblement" recommandées par les experts de l'EULAR : duloxétine, prégabaline, tramadol.

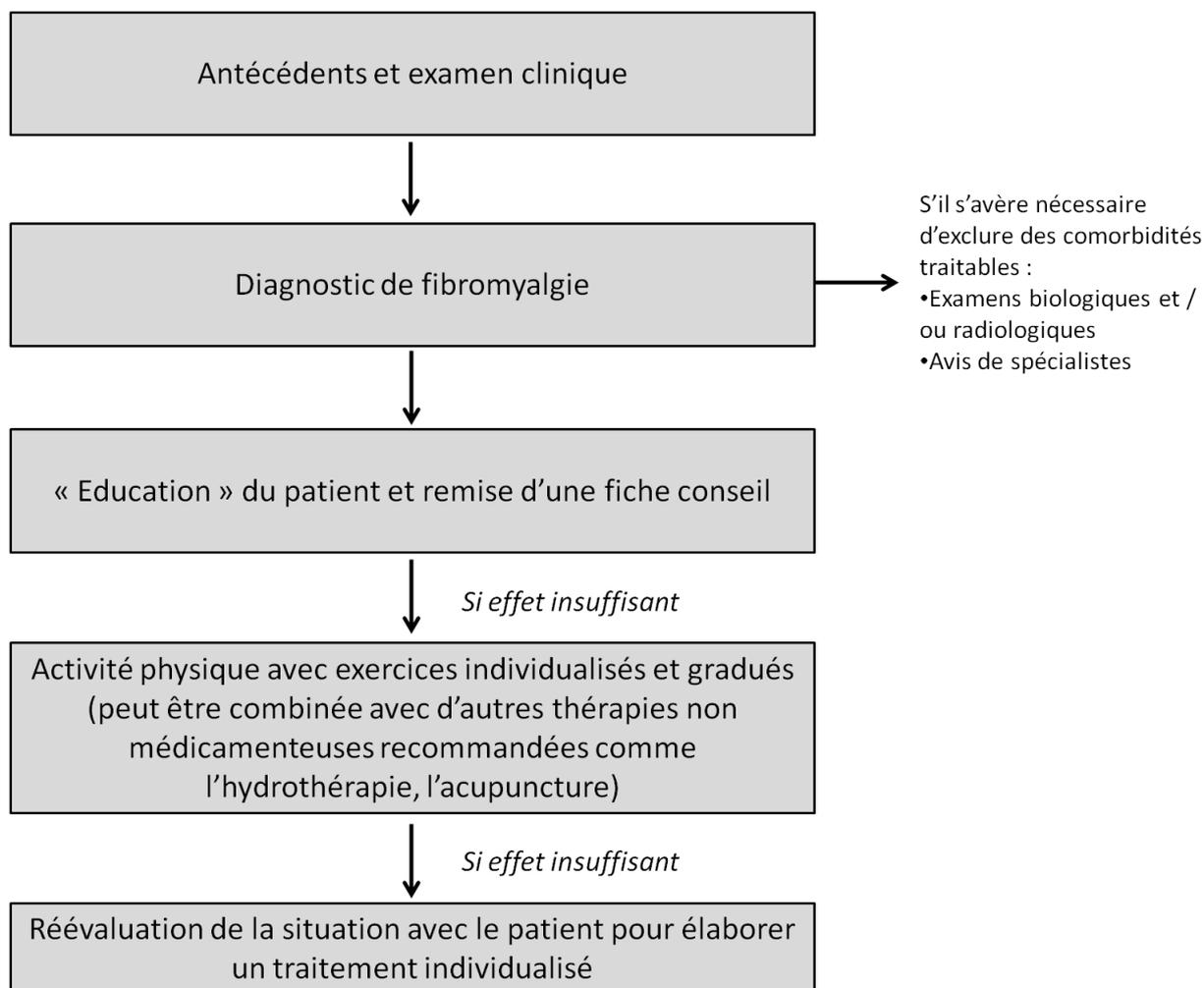
Chez celles qui souffrent de troubles du sommeil importants, l'amitryptiline, la cyclobenzaprine (non commercialisée en France) et la prégabaline sont également « faiblement » recommandées.

Les experts de l'EULAR **déconseillent "faiblement" les AINS, les IMAO et les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine** du fait de leur manque d'efficacité, mais **déconseillent "fortement" l'hormone de croissance humaine, l'oxybate de sodium, les antalgiques opiacés de niveau 3 et les corticostéroïdes**, du fait de leurs profils en termes d'effets indésirables et du manque de preuves en termes d'efficacité.

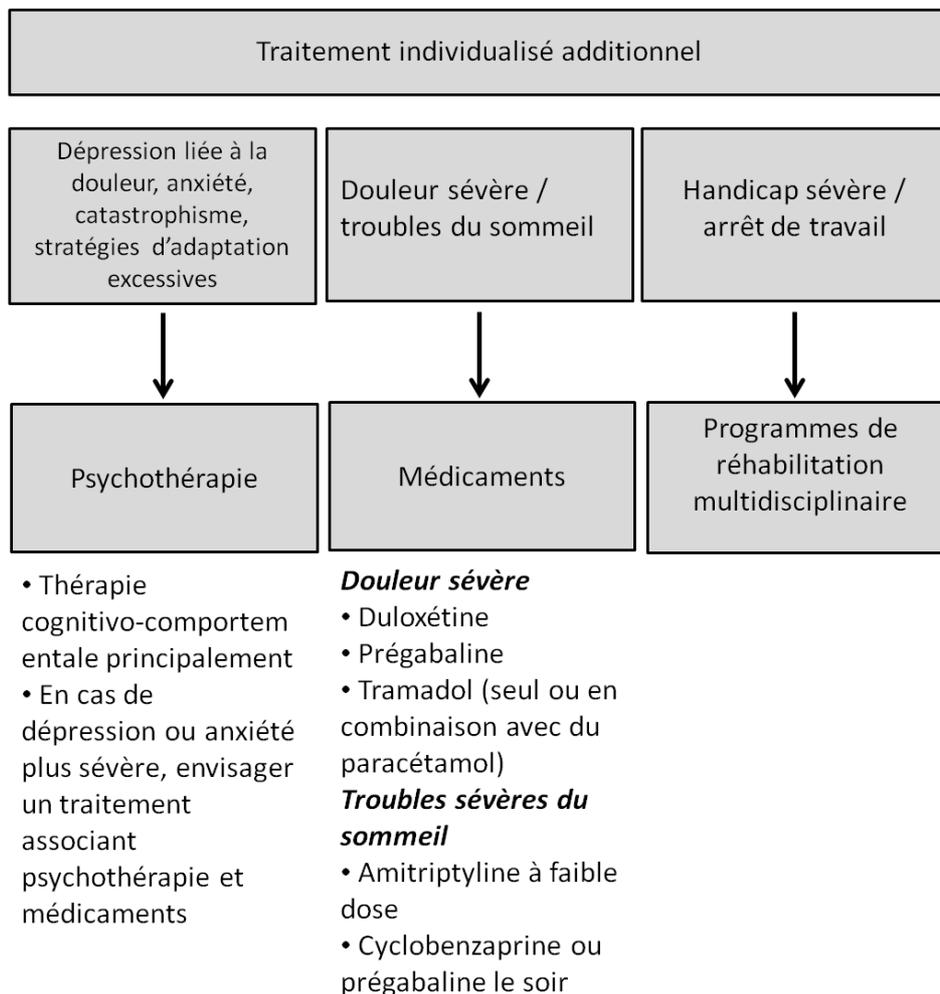
Aucune donnée n'est disponible sur les cannabinoïdes, ni sur les substances antipsychotiques dans cette indication.

Un arbre décisionnel récapitulatif qui place les traitements non médicamenteux en première intention

Un **arbre décisionnel** est proposé dans les recommandations de l'EULAR, qui place les **traitements non médicamenteux en première intention** (exercice physique) dans la prise en charge de la fibromyalgie



En cas d'échec de cette prise en charge, un **traitement additionnel individualisé** est recommandé (cf. deuxième arbre décisionnel ci-dessous). Les traitements pharmacologiques devraient, selon les auteurs, être **réservés aux patients chez qui ces thérapies physiques n'ont pas permis d'améliorer significativement les symptômes** et la qualité de vie



Des pistes de recherche pour mieux prendre en charge la fibromyalgie

Les experts de l'EULAR terminent leurs recommandations en proposant **des pistes de recherche pour une meilleure prise en charge de la fibromyalgie**. En particulier :

- quels types d'exercice physique pour une plus grande efficacité de ce traitement ?
- peut-on prédire l'efficacité d'une modalité thérapeutique selon les caractéristiques d'un patient
- quels traitements en cas de comorbidité avec l'arthrose ?
- quand associer un traitement médicamenteux à des traitements non médicamenteux ?

Pour aller plus loin

Les recommandations de l'EULAR sur la fibromyalgie, juillet 2016.

Macfarlane GJ et al. « EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia », Ann Rheum Dis 2016; doi:10.1136

Le rapport d'orientation de la HAS sur la fibromyalgie, juillet 2010.

Syndrome fibromyalgique de l'adulte

La fiche Actualités & Pratique de la HAS sur la fibromyalgie, juin 2011.

Fibromyalgie de l'adulte : favoriser une prise en charge précoce et graduée

Sur VIDAL.fr :

Douleur de l'adulte

Prise en charge de la douleur, en particulier chronique et rebelle : quelles évolutions ? Interview du Pr Alain Serrie (juillet 2015)

Sources : EULAR



060 37 88 58

A partir du 1^{er} septembre il n'y aura plus d'horaire fixé pour nous appeler
Nous serons à votre écoute les jours ouvrables entre 9 h et 18h
En cas d'absence, merci de laisser un message avec votre numéro de téléphone
nous vous rappellerons dans les 24 heures.



0474 821 104

Merci d'appeler uniquement les jours ouvrables entre 9h et 18h
En cas de non réponse merci de laisser un message avec votre numéro de téléphone
vous serez rappelé dans les 24 heures.



TRUCS ET ASTUCES

Les trucs d'Elisabeth pour vivre au quotidien

- Penser qu'il y a pire que nous dans notre entourage.
- Aider les autres dans leur quotidien, leur montrer qu'ils ne sont pas seuls, que l'on est là à leur écoute, et pour les comprendre.
- Prendre une ramassette avec brosse à manche pour ramasser ou pour lever afin de pouvoir déposer l'objet à l'endroit voulu, en évitant de se blesser, car, mal au dos, plus de force dans les mains.
- Mettre les objets que l'on utilise souvent à un endroit facile d'accès, à hauteur désirée, de façon à être facile à prendre.
- Utiliser une friteuse avec de la graisse solide par précaution pour ne pas renverser quand on doit la transporter pour s'en servir ou la ranger.
- Eviter de mettre, si possible, la cuisinière d'un côté et l'évier de l'autre (risque de renverser en se tournant).
- Si on souffre de douleurs aux épaules, les brides du soutien-gorge font mal, on peut mettre une épaulette en dessous de la bride, elle atténuera la douleur.
- Mettre un soutien-gorge à attacher devant ; pour plus de facilité à l'attacher et, mieux encore, avec renfort dans le dos (comme un bustier).
- Eplucher de l'ail : tremper vos gousses d'ail dans de l'eau très chaude juste avant de les éplucher. La peau partira beaucoup plus facilement et ne collera plus à vos doigts.
- Eplucher des oignons sans pleurer : plusieurs trucs comme par exemple : garder une gorgée d'eau en bouche durant l'épluchage. Mettre une allumette en bouche, soufre à l'extérieur évidemment et le soufre empêche de pleurer. Les peler sous une hotte allumée ou sous l'eau.
- Eplucher des pommes de terre : bien plus faciles à peler après les avoir cuites avec leur pelure.
- Ouvrir un bocal : dans le commerce, on trouve des pinces adaptées, mais si vous n'en avez pas sous la main, retourner le bocal et tapoter sur le fond avant de le retourner et de l'ouvrir avec un linge en main, ou de glisser le dos d'une petite cuillère entre le bocal et son couvercle.
- Prendre une canne pour marcher si nécessaire,
- Prendre une pince télescopique (pour ramasser, ou pour prendre dans une armoire en hauteur).



Trucs et astuces de Chantal

Devant le PC que ce soit pour le travail ou les loisirs, il faut faire attention à sa position :

- Si possible utiliser une chaise ergonomique
- Surélever l'écran afin de maintenir votre nuque en position naturelle
- Maintenir les coudes à 90°
- Essayer de maintenir au maximum le dos droit.



N'hésitez pas à partager vos trucs et astuces pour améliorer la vie quotidienne.



Durant juillet et août, le secrétariat fonctionnera, mais pas chaque jour.

Pas d'activités par nos volontaires

**SAUF LA JOURNÉE DÉTENTE À LAQUELLE NOUS ESPÉRONS
VOUS RENCONTRER (voir page 28)**



JEUX

Merci à Ringo pour sa grille de mots croisés.

| | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | ■ | | | ■ | | |
| 3 | | | | | | ■ | ■ | | | |
| 4 | | | ■ | | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | | |
| 6 | | | | ■ | ■ | | | | | ■ |
| 7 | | | ■ | | | | | | | |
| 8 | | | ■ | | | | | ■ | | |
| 9 | | | | | ■ | | | | ■ | |
| 10 | | | | | ■ | | | | | |

Horizontal

1. Trompeurs
2. Construction en hauteur - Existes - Possède
3. De la campagne - Sismothérapie
4. Métal précieux - Petit morceau de métal plat et très mince
5. Indécises
6. Doublé, héros d'Hergé - Rejeter comme faux
7. En matière de - Appuyas de dos
8. Police militarisée – Pronom dém. – Pronom pers.
9. Existent - Règle
10. Prince légendaire troyen – Souci

Vertical

- A. Manque de largeur d'esprit
- B. Bébé
- C. Solide - Route Nationale - Indique une négation
- D. De la bouche - Division d'une pièce
- E. Fatigué - Petit fourreau
- F. Pronom pers. - Verre correcteur unique
- G. Contraction de en les - Suppression d'une voyelle marquée par l'apostrophe
- H. Choisis - Dans le coup
- I. Gratteras pour nettoyer
- J. Lieux pittoresques - Puni avec rigueur

ENQUETE CONCERNANT LA KINESITHERAPIE DANS VOTRE TRAITEMENT

Suite à l'arrêté royal du 7 décembre 2016, nous avons décidé de vous interroger à ce sujet.

Nous vous remercions de votre participation.

| Questions | Veuillez noter vos réponses dans cette colonne ci-dessous. |
|--|---|
| 1) Quel âge avez-vous ? | |
| 2) Dans quelle commune habitez-vous ? | Code postal : Localité : |
| 3) De quel sexe êtes-vous ? | M F |
| 4) En quelle année, avez-vous eu le diagnostic de fibromyalgie ? | |
| 5) En quelle année avez-vous bénéficié des 60 séances de kinésithérapie en pathologie F pour la première fois ? | |
| 6) Qui vous a prescrit les 60 séances de kinésithérapie en pathologie F pour la première fois ? | Un spécialiste en rhumatologie Un spécialiste en médecine physique et réadaptation Un médecin dans un centre de douleurs chroniques |
| 7) Avez-vous bénéficié de prolongation de 20 séances supplémentaires ? | Oui / Non Si oui, était-ce chaque année ? Oui / Non |
| 8) Ce traitement de 60 séances kinésithérapie en pathologie F a-t-il renouvelé ? | Oui / Non |
| 9) Par quel média avez-vous été informé de la suppression de ces 60 séances de kinésithérapie à partir de janvier 2017 ? | a. Journal quotidien b. TV ou radio c. Site de Focus FM d. Facebook e. Périodique f. Autre |

| | |
|---|---|
| <p>10) Avez-vous été directement informé qu'il s'agissait de 18 séances dans la vie d'un patient et non de 18 séances par an ?</p> | <p>Oui / Non</p> |
| <p>11) Par qui avez-vous eu des informations complémentaires sur cette loi du 7/12/2016 ?</p> | <p>a. Votre médecin généraliste b. Un médecin spécialiste c. Votre kinésithérapeute d. Un secrétariat médical e. Votre mutuelle f. Bénévole de Focus FM g. Autre :</p> |
| <p>12) De combien de séances de kinésithérapie prescrites en pathologie F avez-vous bénéficié en 2016 ?</p> | <p>.....par semaine par mois en par trimestre pour l'année aucune</p> |
| <p>13) Au cours de ces séances, que faisiez-vous ?</p> | <p>a. Des étirements b. Des massages c. De la relaxation d. Des exercices sur un ballon f. Du vélo g. Des fangos h. De l'hydrothérapie i. Des exercices de renforcement j. Autres :</p> |
| <p>14) Quelle était la durée réelle d'une de vos séances de kinésithérapie en 2016?</p> | <p>a. ¼ h b. ½ h c. ¾ h d. 1 h Autre :</p> |

| | |
|---|---|
| <p>15) Evaluer les effets des séances de kinésithérapie sur une échelle de 0 à 10 (0 : pas d'effet et 10 : effet positif maximal) sur les items proposés</p> | <p>a. Le sommeil :</p> <p>b. La mobilité :</p> <p>c. Les douleurs diffuses :</p> <p>d. La raideur :</p> <p>e. Les maux de tête :</p> <p>f. Les pertes de mémoire :</p> <p>g. Le moral :</p> <p>h. Les relations familiales :</p> <p>i. La vie professionnelle :</p> <p>j. Les activités de la vie quotidienne :</p> <p>j.1 Le ménage :</p> <p>j.2 La préparation des repas :</p> <p>j.3 La gestion des enfants :</p> <p>j.4 Les loisirs :</p> |
| <p>16) Est-ce que la kinésithérapie vous a permis d'améliorer :</p> <p>a. votre qualité de vie ?</p> <p>b. votre état fonctionnel ?</p> | <p>Oui / Non</p> <p>a. Si oui, quel pourcentage ?</p> <p>b. Si oui, quel pourcentage ?</p> |
| <p>17) Avez-vous modifié les doses de vos médicaments depuis la suppression des 60 séances de kinésithérapie ?</p> | <p>Oui / Non</p> <p>Si oui, noter le nom du ou des médicaments</p> <p>.....</p> <p>.....</p> |
| <p>18) Avez-vous trouvé une autre solution que les médicaments pour remplacer les séances de kinésithérapie ?</p> | <p>Oui / Non</p> <p>Si oui, quelle solution ?</p> <p>.....</p> <p>.....</p> |
| <p>19) Quel est l'impact de la décision de la ministre de la santé sur vos émotions ?</p> | <p>Vous êtes : a. Triste</p> <p>b. En colère</p> <p>c. Content</p> <p>d. Autre</p> |

