

N' OUBLIEZ PAS

De renouveler votre cotisation pour 2017

Pour la Belgique : 20 €

Autre pays de la Communauté Européenne : 30 €

A virer sur notre bancaire

IBAN BE 25 0000 5060 3482 - BIC BPOTBEB1

Merci d'indiquer en communication 'Cotisation 2017'
et vos coordonnées complètes

La carte de membre se trouvera dans votre prochain périodique

Aux nouveaux membres elle sera envoyée par la poste

**Merci de présenter spontanément votre carte de membre adhérent
lors de votre participation à nos activités**

★ ★ ★ ★ ★



Faites un don si vous le pouvez

Quelque soit le montant, il sera utile pour notre combat.



SOMMAIRE

Le mot de la présidente	Page 3
Echo du CA	Page 5
Informations	Page 6
Communiqué de presse	Page 8
Nos contacts avec les Médias	Page 9
Echo Conférence	Page 11
Nos activités.....	Page 13
Les messages de nos membres	Page 22
Participer à la rédaction du prochain périodique	Page 34
La parole aux bénévoles	Page 35
Extraits de publications	Page 36
Prise en charge.....	Page 36
Fibromyalgie	Page 38
Comment tirer le meilleur parti de votre rendez-vous chez le médecin.....	Page 44
Fibromyalgie, nagez, marchez, bougez !.....	Page 45
Une étude exploratoire	Page 46
Coup de projeteur	Page 48
Trucs et astuces	Page 51
Notre boutique	Page 52
Jeux	Page 56



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Comme vous l'avez sans doute entendu à travers plusieurs médias et/ou les réseaux sociaux, la Ministre de la santé a supprimé les 60 séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie et la fatigue chronique, l'Arrêté Royal publié le 7 décembre 2016 est disponible sur Internet et un extrait concernant la fibromyalgie est repris dans la rubrique 'information' du présent périodique.

Notre association est sur le qui-vive depuis la fin de l'année passée. Nombreux messages nous parviennent de la part de nos membres, des patients, des professionnels de la santé. Tous se sentent démunis et très inquiets, l'équipe des bénévoles est également dans le même état. Nous avons le soutien de l'UKB (Union des Kinésithérapeutes de Belgique), la LUSS (Ligue Des Usagers de Service de Santé) et de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée), de certaines personnes du monde politique, d'ENFA (European Network of Fibromyalgia Associates) et bien d'autres encore.

Plusieurs anciens acteurs de l'association, dont Lydie, membre fondateur et toujours une bénévole active, se souviennent du temps où la prescription de kinésithérapie en catégorie F (F signifie fonctionnelle) a été instaurée. Elles ont raconté qu'après une manifestation à laquelle de nombreux kinésithérapeutes avaient participé, les patients pouvaient enfin bénéficier de 60 séances, (+ 20 séances supplémentaires si nécessaire) renouvelables chaque année. Vous comprendrez que leur déception est également immense.

Vous avez tous les mêmes préoccupations. Comment gérer les douleurs, le quotidien sans la kinésithérapie? Certains parlent déjà de prendre plus de médicaments, réfléchissent à d'autres moyens. Mais pire encore, ils se sentent incompris, non reconnus. Bref, nous vivons un retour en arrière considérable et inadmissible.

Alors pendant cette période extrêmement difficile, je vous invite à rencontrer les professionnels de la santé. Ils peuvent vous aider à trouver peut-être d'autres alternatives, mais surtout vous éviter de nouvelles difficultés, voire même des complications. L'auto-médication peut s'avérer dangereuse dans certains cas, parlez-en d'abord avec votre médecin.

Qu'est-ce qui peut justifier une telle décision de la part de Maggie De Block ? Rappelons que le premier métier de la ministre est la médecine générale. Elle affirmait en décembre qu'elle avait consulté des experts des universités, le Centre Fédéral d'Expertise et la Commission Technique de la Kinésithérapie.

Les centres de douleurs chroniques francophones que nous avons interrogés n'ont pas été consultés. Le Centre Fédéral d'Expertise (KCE) est un organisme dont la mission est de rédiger des recommandations sur base de la recherche scientifique. Ils ont publié un rapport en 2008 sur la fatigue chronique, mais rien n'a été publié sur la fibromyalgie. Ce sont des syndromes bien différents, mais nous nous demandons comment la Ministre confond ces deux pathologies.

Nous n'avons pas obtenu de réponse de la part du Conseil Technique de la kinésithérapie. Comment interpréter leur silence ?

Nous déplorons le fait que notre association ainsi que le Dr Masquelier, coordinateur du conseil scientifique, n'aient pas été contactés. Dommage, car nous lui aurions expliqué notamment l'importance de ce traitement pour les personnes atteintes de ce syndrome.

Rappelons que depuis la nomination de la Ministre de la Santé, elle ne nous a jamais autorisés à la rencontrer. Néanmoins, nous espérons qu'elle revienne sur sa décision et qu'enfin elle accepte le dialogue. Nous souhaitons malgré ce manque de communication rester constructifs. Nous espérons toujours un changement d'attitude.

Dans votre F.M.éride, vous pourrez lire le communiqué de presse que nous avons rédigé et les différentes actions que nous allons mener dans les prochains mois.

Parmi ce plan d'actions, notre association a pris la décision d'intenter un recours au Conseil d'Etat en collaboration avec l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique.

Plus que jamais, nous avons besoin d'être nombreux et solidaires dans ce combat. Vous êtes tous les bienvenus, venez nous rejoindre pour agir ensemble ! Et j'en profite pour remercier tous ceux qui nous soutiennent déjà et nous accompagnent.

Sur les réseaux sociaux, nous lisons parfois des messages emprunts de colère et de haine. Nous comprenons bien entendu ces réactions, mais ne les cautionnons pas : elles peuvent s'avérer contre-productives. SOYONS PRUDENTS, car les écrits restent souvent longtemps sur la toile et sont parfois utilisés à mauvais escient.

Nous avons également besoin de fonds pour financer cette procédure judiciaire. Une recherche de fonds sera effectuée via les réseaux sociaux dans les jours à venir.

Notre association doit également poursuivre ses activités. Vous trouverez un éventail de rendez-vous mis à disposition des membres en ordre de cotisation et d'autres activités pour tout public. Les bénévoles vous tiendront informés des actions de l'association, venez nombreux !

Retenez la date du 12 mai pour un colloque d'une demi-journée aux Cliniques de Mont-Godinne. La problématique de la kinésithérapie sera évidemment à notre programme qui sera bientôt finalisé.

Nous annonçons aussi une journée de détente pour le vendredi 11 août dans la région de Mariembourg-Treignes, réservez d'ores et déjà cette date dans votre calendrier. Plus d'informations dans le prochain F.M.éride.

Au moment où je termine ce texte, j'apprends une riposte de la ministre Maggie De Block dans les journaux francophones. Il paraît qu'elle oriente sa politique envers les patients ?? Nous avons beaucoup de difficulté à la croire.

Le résultat de l'enquête parue dans le n° 74 paraîtra dans notre numéro 76, merci de votre nombreuse participation.

ENSEMBLE, Poursuivons nos actions

Au plaisir de vous rencontrer.

Nadine



ECHO DU CA

L'année 2016 touchait à sa fin et nous n'étions pas mécontents de notre année, mais voilà qu'arriva l'arrêté royal du 7 décembre. Cela faisait des mois que l'on entendait des bruits de couloir, mais pas moyen d'en obtenir une confirmation....

Le 6 décembre, notre présidente a assisté à la Commission de la Santé du parlement afin de pouvoir entendre Maggie De Block au sujet de sa décision de suppression des 60 séances de kinésithérapie. La ministre présentait les mesures économiques pour le secteur des soins de santé et devait répondre à plusieurs questions des parlementaires. Hélas! Pas moyen de lui parler, mais une Députée fédérale de Bruxelles avec laquelle notre association a été mise en contact est venue se renseigner auprès de Nadine. La députée a osé interpellier la Ministre à plusieurs reprises, les interpellations l'ont assez énervée, mais elle est restée sur ses positions.

Suite à cette suppression de soins de kinésithérapie, nos administrateurs se sont concertés à plusieurs reprises et après mûre réflexion, ils ont opté pour le recours au Conseil d'Etat pour l'annulation de cet arrêté royal.

Nous comptons sur votre soutien. Nous récoltons vos témoignages concernant les bienfaits de la kinésithérapie et les conséquences de l'arrêt de la prescription des 60 séances par an. Nous allons constituer un dossier à remettre à Maggie De Block. Votre témoignage est à nous envoyer par mail, par courrier postal ou à remettre à l'une de nos animatrices lors de nos activités.

Elle conteste le nombre de personnes souffrant de fibromyalgie en Belgique (*voir article du 3 février 2017 dans les journaux du groupe Sud-Presse, dont copie concernant la fibromyalgie dans ce périodique après notre communiqué de presse*).

Nos volontaires sont solidaires, mais rappelons que nous en manquons et espérons avoir quelques nouveaux candidats.

Le 17 mars prochain, nous tiendrons notre assemblée générale à Namur, nous rappelons que les membres effectifs doivent être en ordre de cotisation au 1^{er} mars 2017. Rapport de cet AG dans notre prochain numéro.

Tous unis, nous serons les plus forts,

Phantal,

***Tout seul, on va plus vite.
Ensemble, on va plus loin.***

(Proverbe Africain)



INFORMATIONS

Adaptation de la nomenclature de kinésithérapie pour les patients atteints de syndrome de fatigue chronique et de fibromyalgie à partir du 1er janvier 2017

<http://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/sante/kinesitherapeutes/>

Qu'est ce qui change ?

Les prestations pour les patients atteints de syndrome de fatigue chronique (SFC) et de fibromyalgie sont extraites de la liste « Fb » pour faire l'objet de deux nouvelles rubriques spécifiques au §1er. Les modalités et règles d'application de ces deux nouvelles rubriques sont décrites aux §§14 quater et quinquies.

Les patients atteints du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie peuvent bénéficier, sur une période d'un an à partir de la date de la première prestation, d'un maximum de 18 séances d'une durée globale moyenne de 45 minutes en lieu et place d'un traitement de 60 séances, renouvelable, en liste « Fb » comme c'était le cas jusqu'à présent. **Ce traitement n'est désormais possible qu'une fois dans l'historique du patient.** Ces séances sont remboursées aux même taux de remboursement que les prestations de la liste « Fb ».

Pendant la période d'un an susmentionnée, toutes les prestations effectuées dans le cadre du traitement du syndrome de fatigue chronique ou de fibromyalgie doivent être attestées via ces nouvelles prestations spécifiques. Pour toute autre pathologie (« courante », « Fa », « Fb », ...) des prestations remboursables de kinésithérapie restent possibles. En dehors de cette période d'un an le traitement de ces syndromes peut être attesté et remboursé dans le cadre des « pathologies courantes ».

Quels patients ?

Pour cette nouvelle réglementation :

- les « patients atteints du syndrome de fatigue chronique » sont ceux pour lesquels le diagnostic a été posé selon les critères de Fukuda et l'utilité d'une thérapie graduelle d'exercices ont été confirmés par un médecin spécialiste soit en rhumatologie, soit en médecine physique et réadaptation, soit en médecine interne, ceci en concertation éventuelle avec un ou plusieurs autres médecins spécialistes ;
- les « patients atteints de fibromyalgie » sont ceux pour lesquels le diagnostic a été confirmé par un médecin spécialiste soit en rhumatologie soit en médecine physique et réadaptation sur base d'un examen clinique comprenant les critères de diagnostic de l'ACR (American College of Rheumatology).

Pourquoi ?

Les modifications de la nomenclature de kinésithérapie concernant les patients atteints du syndrome de fatigue chronique font suite à la disparition des centres de référence pour le syndrome de fatigue chronique et ont pour but de répondre plus précisément aux besoins spécifiques de ces patients.

Les modifications concernant les patients atteints de fibromyalgie ont le même objectif et sont, en outre, effectuées pour être en cohérence avec celles effectuées pour les patients atteints du syndrome de fatigue chronique.

Pour ces deux groupes de patients, la diminution du nombre de séances au meilleur taux de remboursement et l'augmentation de la durée globale moyenne des séances se justifient pleinement au vu des recommandations internationales de bonne pratique les plus récentes. Cette mesure a, de plus, été élaborée suite à des consultations et en concordance avec les avis de plusieurs experts tant sur le plan national qu'international. Il apparaît de ces contacts et recommandations que pendant les 6 premières semaines, c'est essentiellement du coaching, de l'éducation et du suivi intensifs qui sont nécessaires. Ensuite, il s'agit plutôt de séances d'exercice de rafraîchissement.

En pratique

De nouveaux codes de nomenclature ont été créés pour pouvoir attester ces nouvelles prestations et aucune démarche ne doit être effectuée auprès des médecins-conseil pour pouvoir les attester. Toutefois, la preuve que le patient répond bien aux conditions de reconnaissance doit figurer dans son dossier individuel kinésithérapeutique.

Les notifications « Fb » pour le traitement de ces deux affections introduites avant le 1er janvier 2017 ne sont plus valides à partir de cette date.

Les honoraires de ces prestations spécifiques sont alignés sur les honoraires des autres prestations de la nomenclature d'une durée globale moyenne de 45 minutes.

Etant donné cette modification de la liste « Fb », le formulaire de notification « Fb » est adapté afin que le syndrome de fatigue chronique et la fibromyalgie n'y figurent plus. Ce nouveau formulaire doit être utilisé à partir du 1er janvier 2017.

Extrait du Moniteur Belge du 7 décembre 2016 :

§ 14quinquies - Règles d'application concernant les prestations du § 1er, 10°.

Dans le présent article, on entend par patient atteint de fibromyalgie le patient pour lequel le diagnostic a été confirmé par un médecin spécialiste soit en rhumatologie soit en médecine physique et réadaptation sur base d'un examen clinique comprenant les critères de diagnostic de l'ACR (American College of Rheumatology). Cette confirmation signée par le médecin spécialiste doit figurer dans le dossier individuel kinésithérapeutique et préciser que les critères de diagnostic utilisés sont bien ceux de l'ACR.

Les prestations 564874, 564911 et 564955 sont prescrites par le médecin spécialiste mentionné au premier alinéa du présent paragraphe ou par le médecin généraliste traitant. Un maximum de 18 séances 564874, 564911 et 564955 peut être attesté par patient sur une période d'un an à partir de la date de la première prestation. Par la suite, aucune de ces prestations ne peut être attestée. Le kinésithérapeute est tenu, pendant la période visée à l'alinéa précédent, d'attester au moyen des prestations du § 1er, 10°, les prestations dispensées dans le cadre du traitement de ce syndrome.

Le traitement doit avoir lieu conformément aux recommandations et aux standards fixés par le Comité de l'assurance soins de santé sur proposition du Conseil technique de la kinésithérapie et après avis de la Commission de conventions kinésithérapeutes-organismes assureurs.

La présente disposition sera d'application à partir de l'entrée en vigueur du règlement concerné. Dans le cas où un patient, à un moment quelconque, a bénéficié de prestations du § 1er, 9°, il ne pourra plus bénéficier des prestations attestables dans le cadre du § 1er, 10°.

Les notifications pour le traitement de la fibromyalgie introduites avant la date d'entrée en vigueur du présent paragraphe ne sont plus valides à partir de la date d'entrée en vigueur du présent paragraphe. »

14° Le § 20, 2ème alinéa est remplacé par ce qui suit : « Les prestations visées aux rubriques I et II du 1°, 2°, 3°, 4°, 5°, 6° et les prestations visées au 7°, 9° et 10° ne peuvent être portées en compte que par les kinésithérapeutes qui satisfont aux conditions suivantes: »

Art. 2. *Le présent arrêté entre en vigueur le 1er janvier 2017.*

Art. 3. *Le ministre qui a les Affaires Sociales dans ses attributions est chargé de l'exécution du présent arrêté.*

Donné à Bruxelles, le 17 octobre 2016.

*PHILIPPE
Par le Roi :*

*La Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique,
Maggie DE BLOCK*

COMMUNIQUE DE PRESSE

En date du 30 janvier dernier, nous avons envoyé un communiqué de presse à près de 300 médias et des professionnels de la santé. Ce communiqué est visible sur notre site Internet et sur notre page Facebook.

En voici le contenu

Le 7 décembre, un Arrêté Royale légalisait la suppression des 60 séances de kinésithérapie pour la fibromyalgie et la fatigue chronique pour les remplacer par 18 séances une fois dans la vie des patients. FOCUS Fibromyalgie Belgique et l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique, indignés par cette mesure, ont immédiatement réagi.

Nous avons consulté plusieurs intervenants du monde politique, des professionnels de la santé et des avocats. Des messages ont été diffusés via les réseaux sociaux et différents médias.

En cette fin janvier, nous avons décidé d'intenter une procédure en annulation au Conseil d'Etat, la plus haute juridiction de notre pays.

Cette procédure sera longue (environ deux ans) et coûteuse mais elle est indispensable

Nous devons nous mobiliser pour empêcher la Ministre de la Santé et le gouvernement Charles Michel d'imposer aux patients atteints de fibromyalgie et de fatigue chronique une stratégie thérapeutique infondée, qui ne tient pas compte des recommandations scientifiques ni de l'avis des experts dans ce domaine ni des besoins de 300 000 personnes concernées par le syndrome dans notre pays.

Nous avons besoin du soutien de la population belge. Une recherche de fonds sera prochainement lancée via les réseaux sociaux pour soutenir notre démarche.

Des témoignages seront adressés au premier ministre et à chaque ministre de la santé. Vous pouvez nous adresser votre témoignage au secrétariat de FOCUS Fibromyalgie Belgique, par mail ou courrier postal.

D'autres mesures pourront encore se rajouter dans les semaines à venir.

Nous souhaitons rester ouverts à la discussion avec les Autorités fédérales et régionales.

Et ensemble gardons l'espoir d'un changement d'orientation de la part de nos ministres.

Nadine Chard'homme,
Présidente

NOS CONTACTS AVEC LES MEDIAS

Bien avant notre communiqué de presse des contacts avaient eu lieu avec divers médias, soit à notre demande mais le plus souvent sollicités par eux dès l'annonce de cet arrêté royal.

Nous en citons plusieurs, et nous nous excusons pour ceux que nous aurions oubliés involontairement, vu le nombre d'articles parus dans la presse : Le Moustique ; Le Soir ; La Libre ; Les éditions de Sud-Presse, Le journal du Médecin.... Des interviews ont été réalisées à Bel RTL, RBF Première, Vivacité, RTLTVI, RTBF La Une, TV local de Bruxelles et de la région de Mons etc....

Tous ces médias étaient des plus compréhensifs et nous les remercions.

Vendredi 3 février Madame De Block a pris 2 pages de Sud-Presse pour contre attaquer sur divers sujets concernant les soins de santé, ci-dessous ce qui concerne la fibromyalgie. Elle met en doute des données que nous n'avons pas inventées, et la parole de médecins spécialistes.

*Extrait : <http://liege.lameuse.be/39910/article/2017-02-03/maggie-de-block-ne-dit-pas-la-verite-aux-patients>
Jeudi, Février 2, 2017 - 19:10*

Fibromyalgie: «On fait plus que nos voisins»

Une catégorie de malades est très en colère contre vous : ceux souffrant de fibromyalgie... Pourquoi les pénaliser aussi fort ?

« Mais on ne les pénalise pas du tout ! J'ai tous les chiffres ! Avant, on leur remboursait 60 séances de 30 minutes de kiné par an. Toute la littérature dit que ce n'est pas nécessaire, que 12 séances de 30 minutes suffisent. Chez nos voisins, c'est d'ailleurs 10 à 12 séances. Nous, on en donne 18 de 45 minutes ! Et elles sont aussi bien remboursées que celles de 30 minutes ! »

Ce n'est pas assez, disent-ils...

« C'est vraiment beaucoup plus que les pays qui nous entourent. Et ce n'est qu'un début. Le médecin peut ensuite prescrire 18 séances de plus si ce n'est pas assez. Puis encore 18 autres si ça ne suffit pas, etc. »

Mais moins remboursées...

« Le remboursement est alors plus bas, c'est vrai. Mais j'ai demandé les chiffres à l'Inami : les patients utilisent en moyenne 36 à 40 séances par an. Et en 2015, on a remboursé 7.829 personnes atteintes de fibromyalgie pour de la kiné, et 1.071 pour le syndrome de fatigue chronique. Cela fait 8.900 patients remboursés au total. Et ceux qui m'attaquent disent que 300.000 personnes en souffrent ! Je me demande bien où ils les trouvent, hein ! »

(En italique ce sont les commentaires de la ministre)

Nous n'avons pas trouvé dans un sachet à surprises le chiffre de 300.000 personnes, il est une estimation à partir de données épidémiologiques effectuées dans divers pays à travers le monde car il n'existe pas d'études de ce type en Belgique. Les médecins estiment la prévalence de la fibromyalgie à 2 à 3 % de la population.

Vous comprenez que nous allons réagir après concertation avec notre équipe de soutien.



Printemps

Vacances scolaires
Du lundi 3 avril jusqu'au dimanche 17 avril

Pas de permanence téléphonique
Le secrétariat de Focus FM travaillera au ralenti

Pas de problème de fonctionnement pour nos groupes de paroles ni ateliers.



ECHO CONFERENCES

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

Conférence à Herstal du 28 novembre :

La conférence sur la fibromyalgie était organisée en soirée et dans une école mise à notre disposition.

Chantal et Marie-Hélène qui m'accompagnaient ont géré l'accueil d'une dizaine de participants, elles ont proposé les livrets d'information sur le syndrome et les annonces d'activités de l'association.

Le fait de constater que peu de monde arrivait nous a d'abord toutes les trois fortement déçues. Nous nous sommes demandé s'il y avait un souci de communication pour cet événement. Celui-ci avait pourtant été bel et bien annoncé.

Est-ce l'heure qui n'a pas convenu ? L'humidité et le froid de la fin d'automne peuvent en effet s'avérer problématique quand on souffre de douleurs diffuses. Nous en tiendrons plus compte pour nos prochaines activités.

Nous avons décidé d'installer toutes les chaises en cercle afin de regarder ensemble les diapositives de la présentation sur l'écran de l'ordinateur et non en la projetant. Ce cadre est tout de suite devenu plus chaleureux, la glace était rompue.

Et au fur et à mesure, les interactions devenaient de plus en plus nombreuses, et bien en lien avec les préoccupations du public, le débat s'est enrichi aussitôt. Et ne croyez pas que nous avons terminé plus tôt que d'habitude ! Bien au contraire, nous avons discuté durant deux bonnes heures, ce qui laisse aussi penser qu'il est bien utile d'y consacrer du temps et surtout qu'un petit groupe peut être très dynamique !

En définitive, nous étions ravies d'avoir eu cette opportunité, car elle nous a permis d'individualiser les échanges.

Conférence à Mons du 12 décembre :

Le 12 décembre, Annie P., Agnès, Freddy et moi-même étions à Mons, capitale du Hainaut pour une soirée de conférence, dans les locaux de l'école des infirmiers de l'ISPP. Cet événement a été organisé avec le soutien de madame Annie Taulet, députée provinciale, et par des bénévoles montoises.

Nous avons sollicité plusieurs orateurs, deux acteurs de la ville de Mons et ses environs, une aide sociale du Centre Multidisciplinaire du traitement des douleurs chroniques.

Nous voulions traiter des problèmes financiers liés à la fibromyalgie, un sujet qui touche d'autant plus les membres et les concitoyens depuis la crise économique.

L'auditoire comprenait une cinquantaine de participants environ.

Monsieur Marc Barvais président du CPAS de la ville de Mons a d'abord transmis quelques informations sur les interventions de l'institution qu'il représente. Il a invité les habitants de sa commune qui seraient en difficulté à le rencontrer. L'intervention a été fort appréciée.

Puis, ce fut le tour du Dr Paul Watteyne qui nous a fait part de sa longue expérience en tant que médecin généraliste. Il a mis l'accent sur l'importance de l'examen clinique et l'écoute des patients. Dommage que ce médecin soit à la retraite car ses compétences empruntées d'humanité ont beaucoup plu au public.

Nos bénévoles ont offert une généreuse collation durant la pause, nous les remercions ainsi que l'Ecole de Nursing pour l'aide logistique.

Melle Alice Guilbart a présenté à son tour quelques aspects de la législation sociale dont les conditions d'invalidité, la reconnaissance du handicap par le SPF, les institutions telles que l'AVIQ,... Comme à chaque fois que nous avons proposé ce thème, il soulève toujours autant de questions, preuve étant que nous devons encore en parler ...

Nous avons terminé par un exposé sur les actualités de l'association. Nous avons appris récemment les mesures de la Ministre Maggie De Block. Tous étaient du même avis, il est important de réagir. Les 60 séances de kinésithérapie font partie du traitement de la fibromyalgie, il faut les rétablir au plus vite.

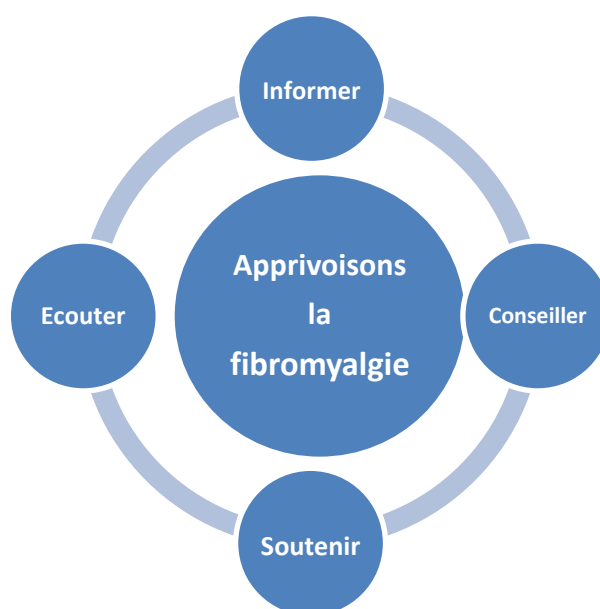
Dans le public, une personne a évoqué l'idée d'une pétition. Nous en avons discuté au Conseil d'Administration, nous pensons que dans l'état actuel de la situation, cette action semblait peu utile. Nous avons souvent constaté que pour d'autres domaines, la ministre y est très peu sensible.

Grand merci à tous les orateurs, les organisateurs et les bénévoles pour la qualité de leur prestation !

Nadine



NOS ACTIVITES



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 de 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.

Nous avons des projets de conférences, de rencontres avec les patients, de séances d'information, stands tenus en partenariat avec la LUSS. **Le 12 mai, Journée Internationale de la Fibromyalgie**, distribution du ruban bleu en divers endroits, et un **colloque sur le site de l'UCL de Mont-Godinne**, voir ci-dessous.

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

N'oubliez pas notre page Internet réservée aux membres, elle sera actualisée prochainement.

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 des rencontres,
il est souhaitable de signaler votre passage à la responsable.**



Annie M	☎ 0486 426 294
Annie P	☎ 0499 352 375
Cathy	☎ 0473 175 817
Chantal	☎ 0476 347 132
Dolores	☎ 0476 257 726
Graziella	☎ 0477 987 913
Lydie	✉ pervenches@skynet.be ou ☎ 0497 707 978 SMS uniquement
Marie-Hélène	☎ 0498 577 009
Michèle	☎ 0486 346 682
Véronique	☎ 0496 813 675


Lieux des groupes de paroles



*Un espace
d'expression
où la parole
est respectée.*

Relais

ADRESSE	ANIMATRICE	QUAND	PROCHAINES DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella	1^{er} jeudi du mois de 14h à 16h	6 avril 4 mai 1 ^{er} juin
CHARLEROI Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi Espace Santé Salle de l'Auditoire	Annie M.	1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 16h30	5 avril 3 mai 7 juin
HERSTAL Rue H. Heintz 48 4040 Herstal Ecole St Lambert-Jeusette (A gauche de la piscine)	Marie-Hélène	Dernier samedi du mois de 14h à 16h	25 mars 29 avril  Le 27 mai au Lunch Garden (Fête à l'école)
MONS Résidence du Soleil 64 7020 Nimy Maison de Quartier Service Prévention de la Ville Accès via l'avenue des Tulipes	Annie P.	Dernier samedi du mois de 14h à 16h	 25 mars Réunion avancée au 18 mars 29 avril 27 mai 24 juin

<p align="center">NAMUR</p> <p>Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais Local Solidaris Salle Corrège (1^{er} étage)</p>	<p align="center">Annie M.</p> <p>En partenariat Avec l'ASPH</p>	<p align="center"></p> <p align="center">Réunions trimestrielles de 13h30 à 15h30</p>	<p>9 mars 8 juin 14 septembre 14 décembre</p>
<p align="center">NIVELLES</p> <p>Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles Local Club House CABW</p>	<p align="center">Michèle</p>	<p align="center">Dernier jeudi du mois de 14h à 16h</p>	<p>30 mars 27 avril 25 mai Férié pas de réunion 29 juin</p>
<p align="center">PHILIPPEVILLE</p> <p>Rue de France 35 5600 Philippeville Local Solidaris</p>	<p align="center">Véronique</p> <p>En partenariat Avec l'ASPH</p>	<p align="center">3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30</p>	<p>16 mars 20 avril 18 mai 15 juin Pas de réunion en juillet, ni aout, mais sortie en extérieure</p>
<p align="center">SAMBREVILLE</p> <p>Administration Communale d'Auvelais Grand-Place 5060 Auvelais Salle Ledoux</p>	<p align="center">Cathy</p>	<p align="center">Dernier jeudi du mois de 13h30 à 15h30</p>	<p>30 mars 27 avril 25 mai Férié pas de réunion 29 juin</p>
<p align="center">VERVIERS</p> <p>Rue du Parc 29 4800 Verviers CHR</p>	<p align="center">Marie-Hélène</p> <p>Partenariat avec le Centre de la Douleur Chronique du</p>	<p align="center">4^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30</p>	<p>22 mars 26 avril 24 mai</p>
<p align="center">WAVRE</p> <p>Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2^{ème} étage (ascenseur)</p>	<p align="center">Michèle</p>	<p align="center">3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h</p>	<p>21 mars 18 avril 16 mai 20 juin</p>



Autres lieux pour parler de fibromyalgie

LIEU	ANIMATRICE	QUAND
ESNEUX Centre Associatif l'Escale Avenue de la Station 80 4430 Esneux	Chantal Pour Focus FM Collaboration avec Le Plan Cohésion Sociale	Mardi 19 septembre de 14h à 16h
HERINNES Maison du village Rue de la Cure 7742 Hérisinnes	Annie P. Pour Focus FM Collaboration avec L'asbl ANAMA 069 545 219- 0475 645 240	Samedi 25 mars A 14h
TOURNAI Ilot des Primetiers 1 Rue du Parc 7500 Tournai Locaux du Conseil consultatif de la personne handicapée	Annie P. Pour Focus FM Uniquement sur réservation au 069 446 890 du CCPH Tournai	Jeudi 16 novembre de 14h à 16h
SAINT-NICOLAS Salle culturelle de Saint-Nicolas rue Frédéric Braconier 1 4420 Saint-Nicolas	Marie- Hélène Pour Focus FM En collaboration avec le Service Santé de la Commune de Saint-Nicolas Réservation Sylvie Stepniak 04 254 71 95 en matinée	Jeudi 23 mars de 14h à 16h

Si vous aussi aimeriez assister à un groupe de paroles afin de pouvoir être informé, échanger le vécu avec d'autres patients n'hésitez pas à nous contacter.

Nous vous demandons seulement de faire la démarche pour nous fournir un local gratuit.

Ateliers 'détente'

LIEU	ANIMATRICE	QUAND	PROCHAINES DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Dolores	1 ^{er} vendredi du mois de 14h30 à 16h30  En mai ce sera le 3 ^{ème} vendredi <i>Bricolage</i>	7 avril 19 mai 2 juin Pas de réunion en Juillet, ni aout
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella	2 ^{ème} vendredi du mois de 10h à 12h <i>Montages floraux</i>	14 avril  Pas d'atelier floral en mai 9 juin
NIVELLES Rue Saint-André 1 1400 Nivelles Local Solidaris	Dolores Pour Focus FM Partenariat avec les FPS	Un vendredi par mois de 13h30 à 16h30 <i>Bricolage</i>	28 avril 5 mai 9 juin





Dates des prochaines conférences

Date	Thème	Lieu
Avril Mardi 18 18h30	<i>Titre encore à définir</i> Intervenants Dr Yumiko Glibert, médecine physique Nadine Chard'homme, infirmière	7500 Tournai Salon de la Reine Hôtel de Ville <i>Collaboration avec le CCPH de Tournai</i>
Mai Vendredi 12 Dès 13 h	Colloque : Fibromyalgie, un diagnostic tabou ! Intervenants : Alice Guilbart, assistante sociale Anne-Françoise Tancre, kiné Saïd Mazid, vice-président UKB Dr Etienne Masquelier <i>Programme sera finalisé prochainement</i>	5530 Yvoir CHU de Mont-Godinne Av. G. Thérasse Auditoire
Juin Mardi 13 18h	<i>Programme pas encore finalisé</i>	1030 Bruxelles Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek <i>Salle de réunion de la LUSS</i>
Novembre Mercredi 9 19h30	<i>Programme pas encore finalisé</i> Une collaboration avec l'Echevinat de la Santé de la Commune	7190 Ecaussines

***Journée des associations de patients dans les hôpitaux.
Organisation de la LUSS***



Lieu	Date
OTTIGNIES Clinique Saint-Pierre Avenue Reine Fabiola 9 1340 Ottignies	Vendredi 2 juin De 10h à 16h
SOIGNIES CHR Haute Senne – Le Tilleriau Chaussée de Braine 49 7060 Soignies	Lundi 22 mai De 10h à 16h

Nous vous invitons à visiter

La 7^{ème} exposition de l'ESCA - Salon d'artistes peintres
Photographes et peintres artisans

A Flawinne 8, rue E. Vandervelde
Samedi 18 de 13h30 à 20h30 et dimanche 19 mars de 10h30 à 18h30
Entré libre

L'ESCA soutient la lutte contre la fibromyalgie
Et FOCUS Fibromyalgie Belgique

Journée détente



Le vendredi 11 août nous vous invitons à venir nous rejoindre pour une journée de détente avec nos volontaires.

Véronique nous peaufine une agréable journée dans la région de Mariembourg-Viroinval.

Plus d'information dans notre prochain périodique.



OPERATION RUBAN BLEU

12 mai : Journée internationale de la fibromyalgie

Si vous désirez sensibiliser votre famille, amis, employeur.....

Vous installez dans l'entrée de votre magasin préféré, l'hôpital.....

Nous pouvons vous fournir du ruban bleu et explicatif de la journée, merci de nous contacter par mail ou par téléphone et signaler le(s).endroits(s) de distribution.

Pour la distribution dans un lieu public, n'oubliez pas auparavant de donner l'autorisation.



MESSAGES DE NOS MEMBRES

Ha! Les fêtes de fin d'année.

Que de joie, de bonheur, que de vœux exprimés autour de nous.

C'est le moment de réunir les enfants, petits-enfants, parents et frères autour d'un bon repas.

Que de plaisir, de rires autour d'un verre de bulles.

Que de déceptions au moment de se mettre à table quand la douleur, la fatigue (due à la préparation du repas et de tout le bruit et les mouvements autour de soi) reprend le dessus.

C'est le moment de laisser la suite du dîner aux enfants, de s'isoler, de se reposer, de faire le vide dans sa tête, dans son corps pour pouvoir les rejoindre au moment de servir le dessert.

Malgré tout, je suis heureux de savoir leur faire ce repas, de voir mes enfants et petits-enfants qui sont toujours heureux de me revoir.

Malgré toutes nos difficultés, profitons pleinement de ces joies, de tous les plaisirs que la vie nous donne.

Joie, bonheur, santé.....à vous tous.

Merci aux dirigeants et bénévoles de Focus Fibromyalgie pour tout ce qu'ils nous apportent.

M.P.,



Ma palette en forêt.

Pour peindre la forêt un matin de printemps,
J'ai pris sur mon pinceau du vert, un peu de bleu,
Et puis pour les genêts que taquinait le vent
Beaucoup de jaune d'or éclatant comme le feu.

Quand l'été fut venu, ce furent des tons merise,
Des nuances framboise, de l'azur lumineux
Et du noir pour l'orage où les arbres se brisent
Et du mauve blessé pour les grands sapins bleus.

Les feuilles de l'automne ont dit les choses en grand,
Du rouge, beaucoup d'or, un beau feu d'artifice.
Et puis revient le vent et le gel son complice
Alors j'ai vu la neige et j'ai remis du blanc.

De Claude Raucy.

Envoyé par

Une mamy éprise de belles écritures,



Je suis fatiguée...

Je suis fatiguée de souffrir.
Je suis fatiguée de me répéter.
Je suis fatiguée de pleurer.
Je suis fatiguée de ma vie.
Je suis fatiguée de me battre.
Je suis fatiguée des hôpitaux.
Je suis fatiguée de nos politiciens.
Je suis fatiguée de la méchanceté.
Je suis fatiguée de mes soucis.
Je suis fatiguée de fatigue.

Mais tellement heureuse de VIVRE !

Véronique,



La vie sans kiné.

La fibromyalgie, c'est subir chaque jour l'emprise d'un étau, objet qui enserre phalanges, poignets, coudes, mâchoire, et chevilles; l'écrasement d'un étau. Une douleur très importante qui grâce aux étirements délicats de la kiné s'apaise, l'espace de quelques heures.

La fibromyalgie, c'est subir chaque jour l'emprise d'un serre-joint, mêmes endroits, forte douleur, mais avec en supplément une terrible impression de lourdeur des membres. Imaginez-vous chez le dentiste, la bouche ouverte et un serre-joint au bout de la mâchoire, et en supplément l'impression d'être grippé, lourd. Une douleur torturante qui grâce aux étirements, au massage délicat de la kiné s'apaise, l'espace de quelques heures.

La fibromyalgie, c'est subir chaque jour la présence d'une pince à spaghettis, aux pointes effilées qui vous piquent, soudain, là, là ou ici et encore ailleurs provoquant des gestes inconsidérés et incontrôlables. Peu pratique quand on boit, écrit, mange, travaille avec précision. Une douleur handicapante et déstabilisante qui grâce aux exercices quotidiens conseillés par la kiné s'arrêtent, l'espace de quelques heures.

La fibromyalgie, c'est subir chaque jour la présence du petit couteau de cuisine provoquant des sensations de brûlure suite au frottement et qui, pour moi, limite ses champs d'action aux coudes et aux chevilles. Une douleur déconcertante qui tue la concentration et qui grâce aux étirements par la kiné diminuent, l'espace de quelques heures.

La pince à linge miniature, comme on voit sur les étiquettes des tables de fête, pince à linge qui exacerbe toutes les douleurs de contact: aux fesses en position assise, à la tranche des mains et de pieds et à peu près partout quand un mouvement se fait brusque ou inattendu.

Le refroidisseur de bouteille pour son effet glaçant sur les membres supérieurs et inférieurs dès qu'une différence de t° apparaît ou au premier courant d'air (vive la clim!), refroidisseur qui en remet une couche en écrasant ces membres. La kiné apporte ce supplément de tiédeur (pas de

chaleur pour moi!) qui rend la mobilité habituelle.

La douleur est grande, à un point tel que la valeur que je lui attribue sur une échelle depuis toutes ces années reste toujours au chiffre sept.

La douleur est cassante, elle casse l'énergie tant elle en consomme, elle casse le courage. Ne dites jamais à un patient "Courage!", car justement, du courage il n'en manque pas pour vivre ce qu'il vit!

La douleur est minante au point que mes collègues me disent que je fais souvent sans m'en rendre compte MMMMMMMMMMMMMH.

La douleur change le douloureux! Son humeur, son enthousiasme, sa capacité à s'émerveiller et ça tombe comme ça, sans prévenir. Et la kiné présente cet avantage de ne pas rendre le patient "stone", mais porteur au sens propre de sa situation.

Le corps s'habitue-t-il à peiner, à souffrir? L'esprit s'assouvit-il du doute et de l'épreuve? Et l'âme accepte-t-elle la cabale du cerveau? Les yeux tolèrent-ils de perdre en acuité, et les membres en souplesse puis le corps en puissance? Le mal s'informe-t-il des doutes qu'il propage? La douleur sonde-t-elle l'énergie qu'elle détruit? Et le moral sait-il où s'enfuit le courage? Et la vie, dans tout cela, que croit-elle pouvoir faire? Est-ce un rêve de croire que l'on peut être solidaire?

En patient fataliste, je poursuivrai ma route sans la solidarité de mon pays. Comment ? Vous ignoriez que dans INAMI il y a inamical ?

André,



Chers tous,

Avant tout, je vous souhaite la santé pour 2017. Ensemble nous sommes plus forts.

Bravo pour son franc parler à l'anonyme qui s'est exprimée dans le périodique du 4^{ème} trimestre dernier.

Je viens d'avoir 59 ans ce 1^{er} jour de l'an (eh oui !), ma profession est aide-familiale et au mois d'août cela fera 41 ans que je travaille (oui, il faut encore travailler). Par mon métier je m'occupe, j'épaule, j'écoute la souffrance des fibros et croyez-moi je connais cette coquine de A à Z.

Déontologie oblige, mais la vie active fait de la FIBRO → les fibros, des malades de n'importe quoi.

En 2003, la fibromyalgie vint en terroriste s'approprier mon corps, ma santé et sans ma permission, le reste, inutile de vous en parler, vous connaissez l'histoire. Nous sommes dans la même galère. Pourtant pour moi ; toujours sportive, l'adrénaline, la natation, le vélo, la méticuleuse... souffrir, souffrir et non et non !

Et pourtant, en juin 2015, catastrophe : douleurs, plus savoir marcher (problème de hanche droite). Le reste de l'histoire fin octobre 2015 : opération de la hanche droite, souffrance digne de mettre fin à la vie et bien Non, Non, la fibro, je l'em....

Donc, après 4 mois d'incapacité de travail, la bonne dame que je suis, sportive mais épuisée par cette opération et séquestrée par cette FIBRO, doit reprendre le boulot. Quand vous passez la visite médicale avant de reprendre le travail, il vaut mieux dire que tout va bien 'Madame la Marquise', sinon inapte pour le job et plus de travail après 40 ans.

Pour info, la fibromyalgie a donné beaucoup d'inflammation autour de la prothèse, qu'on ne vienne pas me dire ce que je n'ai pas dit !

Je travaille toujours malgré la fibro, je fais mes sports à mon rythme.

- Courage, chers membres Fibros
- Allons tous ensemble vers le positif, le négatif, c'est pour Mme De Block
- Prenez le temps de regarder le moment présent
- Embellissez le soin de votre bien-être
- Soyez heureux en couple, enfants, famille.
- Si la base est mauvaise, cela ne pourra pas fonctionner

Une membre de Focus F/M préférant garder l'anonymat,



Je voulais vous raconter

Je voulais vous raconter mon soulagement le jour où j'ai été suivie à St Luc au centre multidisciplinaire de la douleur, tout d'abord par toute l'équipe qui y travaille (médecin, kiné, psychologue, infirmière) et ensuite par toutes les personnes que j'y ai rencontrées et dont, pour une grosse partie, nous sommes devenues amies.

Au niveau médical, tout ce personnel m'a permis d'avancer, de trouver mon chemin pour comprendre la fibromyalgie et surtout d'être comprise par ceux-ci, ce qui est à mes yeux très important et m'a permis de rencontrer d'autres personnes fibromyalgiques ; je me sentais moins seule et me sens toujours moins seule, car grâce à ces personnes, je me sens bien, je suis comprise, je suis heureuse de les avoir rencontrées, car, avec la plupart, nous avons appris à nous connaître, à partager des choses ensemble et nous sommes devenues amies.

Vous ne pouvez pas savoir à quel point ça m'a aidée et ça m'aide, car je peux vraiment être moi, une personne vivant avec la fibromyalgie. De fil en aiguille, j'ai aussi appris beaucoup de choses tant au niveau relationnel qu'au niveau loisirs comme apprendre à bricoler, à peindre, au point que finalement j'aide une amie qui est une vraie artiste et quelle artiste! à partager son savoir en ayant pu ouvrir un atelier bricolage à Bruxelles grâce à cette association, FOCUS Fibromyalgie, et de ce fait, je me sens utile, ce qui est encore une fois très important dans mon cas!

Du coup, un autre atelier bricolage s'est ouvert depuis peu à Nivelles avec la collaboration des Femmes Prévoyantes Socialistes et de notre association FOCUS Fibromyalgie et grâce à une amie habitant à Nivelles, qui en a eu l'idée et qui est là pour m'aider aussi et je l'en remercie beaucoup!

Et je remercie aussi celles qui viennent à nos différents bricolages, car ça nous permet d'oublier un instant nos douleurs en bricolant et ça nous permet aussi de nous rencontrer en papotant de

choses et d'autres, de rire ou de soutenir celles qui en ont besoin bref de nous comprendre encore une fois!

Dolores,



Bonjour à vous qui avez gardé l'anonymat dans l'F.M.éride

Je n'ai pas été choquée, j'aurais pu écrire la même chose. Je me suis sentie en communion avec vous, mais j'ai ressenti de la souffrance.

Bien à vous, chère inconnue, si vous voulez mon adresse vous pouvez la demander à l'association.

Antoinette, membre de l'asbl depuis très longtemps.



Lettre à l'Aimé....

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

C'est sacré un secret d'enfant ...

Puis comme deux amants illégitimes, après l'amour elle lui chuchota.

Dans ces circonstances lui dire tout haut, cela fait peur.

Puis comme une jeune comédienne qui joue sa première pièce, d'un trémolo elle passa à une diction presque parfaite.

Et enfin elle lui dit tout haut...

Je t'aime.

Je t'aime et je t'accepte comme tu es.

Elle ne l'aime plus d'amour qui envahit, qui secoue, qui laisse haletante.

Cet amour-là est orgueil...

Il copie les caprices de la société, reflète ses critères, empêchant de trouver le secret du chemin qui mène à soi.

Elle l'aime d'un amour bien plus sain.

Elle l'aime de respect, de douceur...

Elle l'aime de tendresse, de baiser sur le front...de baiser dans le cou...

Elle l'aime de parfum ...d'une rose de jardin....de brindilles de foin dans les cheveux, sous le soleil de juin.....d'odeur de terre après une pluie d'été.

Il lui a fallu presque une vie, pour l'aimer ainsi.

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

Certes, l'aimer au printemps de sa vie fut un peu difficile, l'innocence, les changements, les premiers émois.

L'aimer en été fut merveilleux.

Beauté, épanouissement, sensualité, un amour fier qu'elle croyait acquis, indestructible comme un roc.

L'été, saison si exaltante qu'on en oublie presque que sa durée est limitée.

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

Elle ne connut pas l'automne, qui lui aurait permis de se préparer, de passer en douceur d'une saison à une autre, d'un amour à un autre.

L'aimé n'existant plus....Le verbe disparut de son vocabulaire.

Elle rangea Becherel et dictionnaires dans le fond d'un tiroir, et mit son cœur en berne.

Par souci de politesse, ou par pudeur, au début elle n'en parla pas.

Un hiver passa, puis un autre, puis encore un autre sans que le soleil du printemps ne revint ...

Elle ne se souvient plus du nombre d'hivers sans l'aimer, le chérir, le caresser... Mais elle se souvient l'avoir détesté, survolant le verbe haïr au point que certains jours, elle aurait voulu mourir. Quelques heures, puis se réveiller et de nouveau l'aimer sans retenue comme à l'été de sa vie.

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

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

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

Elle réfléchit, ressortit Becherel et dictionnaires et comprit qu'il fallait rajouter deux verbes à son vocabulaire... Oser... et... Accepter...

Oser le redécouvrir.

Accepter ses limites.

Subtilement, elle sortit de l'hiver, et revint en automne.

Découvrant qu'accepter est le verbe le plus difficile de la langue Française,

Elle demanda de l'aide.

Avec beaucoup de patience elle l'apprivoisa.

Osant enfin en parler, elle se mit à nu, au sens propre comme au figuré.

Et devant le miroir, fit un tour de propriétaire.

Par œillades, puis d'un regard franc.

Quelques rides...

Quelques cicatrices.

Quelques cheveux blancs.

Des jours de fatigue, de déprime...

Sensible.... Fragile... souvent douloureux.

De sublime, il est devenu ordinaire.

Elle eut un sursaut de nostalgie, puis réagit en quinquagénaire.

Sa plénitude lui rappela qu'il n'était pas ordinaire.

Il lui a tant donné, des émotions, des rires, du plaisir, des enfants.

Il a bercé tant de malades.

Il lui a permis de sauver son fils.

Il n'est pas ordinaire, il est mystère.

Avec tendresse, elle le survola, elle l'avait délaissé par rejet de la différence. Puis, elle l'effleura comme une soie qu'on n'ose pas chiffonner. Enfin pudiquement, comme une première fois, elle le caressa.

S'arrêtant sur une cicatrice, un peu spéciale.
Ce don qui a sauvé son fils.

Elle croisa son regard dans le reflet du miroir et sourit.
Se rappelant ses rondeurs lorsqu'il portait la vie.

Il n'est pas ordinaire, il est en automne.
Même avec ses limites, il suscite le respect.

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

C'est donc avec tendresse, qu'elle se réappropria son corps.
Ce corps orphelin, depuis qu'elle ne l'aimait plus.
Ce corps douloureux.

Ce corps souffrant de Fibromyalgie...

Ce corps différent.

Parce que la différence a besoin de tendresse.
Parce que l'automne est la saison de la sagesse.
Parce que sagesse rime avec tendresse.

Parce qu'il n'y a pas que Vivaldi qui aime les quatre saisons.....

Antoinette,

(Dans notre prochain numéro vous aurez le plaisir de lire un autre beau texte écrit par Antoinette)



Voici une lettre d'une fibro à son médecin qui a quitté la Belgique pour un pays beau et sec.

Vivre avec la fibromyalgie

Avant toutes choses, il faut bien considérer que la fibromyalgie est un handicap et non une maladie.

D'où le besoin de l'apprivoiser, de l'accepter et d'apprendre à vivre avec lui au quotidien.
Je ne suis pas médecin et je ne m'aventurerai pas à donner les raisons de ce handicap, mais j'en suis atteinte, je l'ai accepté et j'ai appris à le connaître et à m'y adapter.
Ce sont avant tout des douleurs généralement provoquées par les mouvements faits dans la journée et que l'on paie par la suite ou de façon immédiate.

Je distingue 3 sortes de douleur que les NON atteints pourront comprendre :

1. Les crampes qui vous bloquent et vous empêchent de vous lever.
2. Les tendinites qui surviennent après des mouvements répétés ou maintenus.
3. Les décharges électriques comme celles que l'on ressent quand on se cogne au coude.

Il est important que l'entourage comprenne que même si le handicap ne se voit pas, il est bien là !!!

Avant que ne soit détecté ce handicap, votre médecin aura tout imaginé : des crampes ou une tendinite que vous auriez provoquées, une ostéoporose pour les femmes qui avancent en âge, voire même une sclérose en plaques. Laissez faire les examens, laissez votre médecin vérifier que rien de cela n'est la cause de vos douleurs et n'hésitez pas à prendre plusieurs avis.

Enfin le jour arrive où le bon diagnostic est posé ! Je dis « enfin » parce que, depuis des mois, vous souffrez sans savoir de quoi et même si on vous annonce que vous allez devoir vivre avec ce handicap, vous allez cesser de prendre tout et n'importe quoi comme médicaments et envisager le minimum de médication pour un maximum d'anticipation...

J'en termine vite avec la médication :

1. Un antidouleur qui vous convienne, n'hésitez pas à dire à votre médecin si celui qu'il vous a prescrit ne convient pas ou ne convient plus. On s'habitue à une molécule et il faut en changer régulièrement.
2. Un somnifère car ce qu'il y a de plus important avec la fibromyalgie, c'est de vous réparer chaque nuit pour aborder une nouvelle journée sans le passif de la veille. Je compare cela à une carte de téléphone prépayée, ce que vous ferez la journée et les douleurs que vous provoquerez sont comme des crédits de carte que vous utilisez. Si la carte ne recharge pas votre crédit, vous reprenez la journée avec la dette (douleurs) de la veille.
3. **Facultatif** : un anti-inflammatoire, si vous le supportez, tous les médecins ne **seront pas d'accord avec ça**, mais personnellement j'en prends chaque jour depuis 6 ans et je ne m'en passerais pas, je sais que cela m'aide pour les douleurs latentes.
4. Du coup, à cause du 3, il y a un 4 pour soulager l'estomac.

Nous voilà donc dans le vif du sujet : Vivre avec la fibromyalgie.

LE LEVER :

Mesdames, souvenez-vous de vos grossesses et de la façon dont vous sortiez du lit pour ne pas tirer sur le dos. Vous êtes sur le dos, ramenez les genoux vers la poitrine et basculez dans un mouvement tranquille, sans effort vers le vide pour poser les pieds au sol et aidez-vous du bras opposé pour relever votre tronc, ainsi vous êtes assise au bord du lit. Relevez-vous sans forcer sur les jambes et allez-y calmement.

A LA CUISINE :

C'est fini de chercher quelque chose dans le bas de l'armoire, il faut tout ramener à votre niveau pour n'avoir éventuellement qu'à vous pencher en veillant à garder le dos droit et pour ne pas faire trop d'effort avec les jambes, prendre une position de grenouille sans descendre tout à fait et remonter calmement.

Les mouvements répétés ou tenus provoqueront des tendinites, donc mieux vaut déplacer quelque chose d'un peu lourd assez vite que de maintenir un mouvement ou une portée légère qui amènerait une douleur par la suite. En fait, pour le comparer, éviter surtout ce que l'on

appelle le « stretching ». Pour moi qui vit seule, par exemple, je me suis mise une petite poubelle sur la table de travail pour éviter de me pencher souvent vers elle et d'avoir lourd à porter jusqu'à la poubelle de rue. J'ai un frigo avec la partie surgélation en bas pour être bien en face du mon frigo. Un plan de travail à bonne hauteur pour ma taille et des machines à laver le linge ainsi que le séchoir avec ouverture sur le haut.

Pour ce qui est de cuisiner, méfiez-vous des mouvements tels que verser le contenu d'une casserole à queue, votre poignet pourrait vous lâcher. Prenez au maximum à deux mains et comme un crampes peut arriver à tout moment, ne rien faire dans le vide, toujours au-dessus du plan de travail ou de l'évier.

DANS LA SALLE DE DOUCHE

C'est que la baignoire, c'est un peu fini ! Personnellement je ne parviens plus à descendre dans la baignoire, il y a le fait de devoir mettre le poids de mon corps sur mes bras pliés qui eux-mêmes ont des difficultés à fléchir jusqu'à ce que mon fessier atteigne le fond de la baignoire. Les dernières fois que je m'y suis risquée, j'ai dû me lâcher et tout le problème était de me relever par la suite... D'où des douleurs dans les heures qui suivent, de celles qui vous tiennent 3 ou 4 jours.

Comme pour la cuisine, tout à votre niveau, un tapis antidérapant à la sortie de la douche ou de la baignoire faisant office de douche.

Si comme moi vous ne parvenez plus à mettre les mains dans le dos plus haut que les reins, il y a évidemment les brosses à manche si vous n'avez pas d'aide. Attention que ce mouvement répété va vous fatiguer... Prévoyez un tabouret de douche pour vous laver les pieds sans danger, voire même quand vous vous lavez les cheveux pour ne pas perdre l'équilibre. A propos des pieds, je ne sais pas vous, mais, pour moi, me couper les ongles, c'est vraiment galère !!! Cela me tire sur le dos d'arriver jusque-là et je dois m'y reprendre à plusieurs fois. Si quelqu'un peut le faire pour vous, n'hésitez pas.

LA CHAMBRE & LE LIT

Dans la chambre, donc pour les armoires, toujours la même consigne, ramenez tout ce qui est à vous à votre niveau. Pour le lit, l'idéal est d'avoir un lit dit de relaxation, qui va vous permettre les après-midis de vous reposer dans une position qui est importante. Le dos relevé, les reins bien calés et les jambes également relevées par l'inclinaison de matelas avec en plus un traversin sous les genoux. Quoi que vous ayez fait le matin, il est important de vous donner 2 à 3 heures de relaxation devant n'importe quoi à regarder à la télé, mais relâchez-vous. La nuque sera également bien soutenue par un oreiller sans que le menton ne revienne sur la poitrine. L'idéal, c'est d'avoir la télé en hauteur, comme dans les hôpitaux.

LES POSITIONS

La position ASSISE, bien nécessaire à table n'est pas supportable bien longtemps, n'hésitez pas à vous lever et marcher un peu de temps en temps, sinon, ne vous astreignez pas à plus que vous ne pouvez et prévenez votre entourage que c'est assez pour vous.

Dans la voiture, j'avoue que ce n'est supportable que selon le modèle de voiture. Personnellement, j'en ai trouvé une que je supporte parce que ses sièges sont confortables, que je peux en régler la longueur et la hauteur, plus d'inclinaison que la norme et je m'en sors. Bien sûr, c'est à vous de trouver la position qui vous va dans la voiture. Autrement, ne soyez plus que passager, réclamez la place de devant pour tirer sur vos jambes de temps en temps et pour incliner le siège, ceci dans le but de ne pas faire supporter au bas de la colonne, le poids du torse et les coups des mauvaises suspensions. Pour être dans le salon à discuter avec des amis

ou la famille, à regarder la télé, le mieux c'est d'avoir un fauteuil relaxant, dos incliné et jambes en hauteur. Croiser les jambes n'est plus à faire, d'ailleurs vous sentirez très vite les douleurs arriver si vous mettez un genou sur l'autre. Style décharge électrique ou crampe.

La position DEBOUT, tant que vous marchez à votre rythme et pour autant que vous ayez fixé des limites de distance, tout va bien ! Il faut en effet prévoir le retour quand vous vous promenez et éviter de vous surpasser. Il vous faudra adapter vos chaussures aussi. Personnellement, après plusieurs chutes, j'ai opté pour des sabots plats semelles souples comme celles que je portais en cuisine et je ne mets plus que ça. C'est large, cela ne me demande pas d'effort physique pour les enfiler et c'est stable, en tout cas mieux que des talons même bas. Quant à cette position, mais en stagnant sur place, ça ne dure pas longtemps avant que les douleurs dans le dos n'arrivent et que les jambes ne s'endorment. Et comme la fibromyalgie ne vous place qu'en 50 à 75% à la MDPH, vous n'obtenez pas de carte de parking ni la priorité aux caisses. Pourtant quand vous avez déjà marché pour toutes vos courses dans le magasin, vous aimeriez sortir au plus vite et ne pas avoir la voiture trop loin. Je ne peux donc que vous conseiller de faire comme moi, vos courses tôt le matin quand il n'y a pas de monde.

La position COUCHEE est la plus importante, celle que vous adopterez le plus longtemps sur 24h, n'en ayez aucun scrupule, c'est ainsi ! Dans la journée, nous l'avons vu plus haut, pour le repos de l'après-midi, vous vous faites un nid sur votre lit et vous en profitez entre 2 et 4 heures chaque jour ainsi qu'en soirée pour regarder la télé si vous n'avez pas un fauteuil relaxant dans le salon. Pour dormir, si vous êtes sur le dos, ayez juste un oreiller qui reprend bien le mouvement de la nuque et un autre sous les genoux. Sur le côté, ça demande plus de précautions : 2 oreillers sous la tête pour soulager l'épaule posée de votre poids, l'oreiller des genoux entre ces derniers pour qu'ils ne soient pas en contact. Vous avez probablement remarqué que des douleurs vous prennent dans les jambes quand vos genoux sont posés l'un sur l'autre et si vous les décalez, c'est votre dos qui est tordu. Et un 4ème oreiller bien dur que vous serrez contre vous pour y poser l'épaule et le bras qui sont dans le vide. Dormir sur le ventre, ce ne sera plus possible, ce serait trop demander à vos cervicales que de se tordre sur un côté ou l'autre. A moins d'avoir un lit comme ceux des masseurs, avec un trou pour le visage... Mais bon ! On ne va pas exagérer non plus ! N'oubliez pas que, quelle que soit la position que vous adopterez, pour vous lever du lit, on part sur le dos, on ramène les genoux vers la poitrine, on bascule les jambes du côté où on sort et on s'aide du bras opposé pour relever le torse sans tirer sur le dos. Si vous éprouvez le besoin de vous étirer le matin, encore dans votre lit, veillez à ne pas attraper de crampes aux jambes, qui sont hyper douloureuses, en pliant les pieds vers vous. C'est un truc qu'on m'a donné et vraiment j'apprécie de pouvoir tendre les jambes sans être immédiatement punie du mouvement. Pour les autres membres et la nuque, allez-y doucement.

LA NUQUE

Elle nous fait souvent souffrir parce que l'on pense trop souvent pouvoir encore vivre comme avant, mais non ! Quand vous tournez la tête dans la voiture ou pour regarder quelqu'un qui vous parle dans une assemblée, vous provoquez des douleurs à venir. Pour la voiture, bougez tant que possible le torse pour accompagner la tête et quand vous parlez à quelqu'un, mettez-vous face à lui, bouger la chaise si nécessaire mais ne gardez pas la tête en contraction sur l'un ou l'autre côté, c'est cela que vous paierez assez vite après. Pareil pour l'écran d'ordinateur, veillez à être plus haut que lui pour le regarder vers le bas et ne pas vous créer un mal aux cervicales.

LES GESTES QUOTIDIENS

Chaque soir quand vous vous couchez, vous sentez l'une ou l'autre douleur que vous n'aviez pas la veille. Réfléchissez à ce que vous avez fait dans la journée, trouvez ce qui l'a provoquée et faites différemment la prochaine fois. Exemples :

- tenir un téléphone portable : les doigts crispés sur le petit engin vous donnera non seulement des crampes dans la main et les doigts, mais une douleur de tendinite à l'intérieur du coude que vous aurez tenu trop longtemps plié. Revenez au gros cornet ou mettez le haut-parleur.
- Passer l'aspirateur vous provoquera une douleur sur le côté. Restez bien droite ou ne le faites plus.
- Faire la vaisselle si l'évier est trop bas de quelques centimètres pour vous, vous fera mal au dos : écartez un peu les jambes pour descendre le dos en le gardant bien droit.
- Ramasser quelque chose au sol : n'oubliez pas la position grenouille et prenez des 2 mains.
- Monter ou descendre les escaliers : faites-le à votre rythme, tenez-vous à la rampe sans tirer sur le bras, arrêtez-vous régulièrement pour détendre les muscles si le nombre de marches est trop important.
- Un soir, je me demandais pour quelle raison j'avais si mal à la main gauche, à y réfléchir, je me suis souvenue que j'avais pelé 2 kg de p.d.t. et c'est en tournant les p.d.t. dans la main gauche que j'ai provoqué des crampes dans les phalanges.

S'HABILLER

Je vais vous dire que personnellement j'ai changé du tout au tout, juste pour ne pas me faire mal. Déjà pour les chaussures, je suis passée aux sabots souples et plats. Je n'enfile plus que des caleçons et éventuellement, en hiver, je passe au-dessus du caleçon un jeans élastique sans tirette. Je ne mets plus de soutien-gorge, je mets des cotons souples à enfiler et pareil pour le chaud, des polars ou des pulls, mais rien qui ne me demande de tirer mes bras vers l'arrière. Pour enfiler le peignoir ou la veste avant de sortir, je place le vêtement devant moi, je glisse les mains dans les manches et je bascule le tout par-dessus ma tête. Mettre les chaussettes reste le plus difficile, je n'ai pas d'autre moyen que de m'asseoir et malheureusement de tirer sur mon dos pour atteindre les pieds.

Je comprends que si vous avez été une femme coquette, vous allez devoir composer avec votre nouveau partenaire, la fibro !

LES CHUTES

Si, malgré des chaussures stables et une démarche tranquille, vous chutiez quand même à cause de crampes aux pieds, vous verrez que votre esprit accepte et ne cherchera pas à vous faire avoir de mauvais réflexes. C'est-à-dire que vous allez vous sentir tomber, mais vous ne pouvez rien pour arrêter la chute. Ne cherchez pas à vous rattraper, vous feriez pire que bien. Un corps raide peut casser, un corps mou n'aura que des bleus et des éraflures. Pour ce qui est de vous relever, ce ne sera pas gracieux, mais il faudra vous mettre à 4 pattes, puis remettre les jambes debout, position grenouille et quitter les mains du sol. Ne permettez pas que l'on vous touche, les gens vont vous attraper comme ils peuvent et ils vous feront mal.

LES CRISES

Allez savoir pourquoi certains matins vous êtes crevé(e), vous avez mal partout malgré le sentiment d'avoir dormi profondément ?! Acceptez ! Il n'y a rien d'autre à faire. Journée repos,

on décommande les engagements et on se nourrit au plus facile. N'oubliez pas ma comparaison avec une carte prépayée de téléphone, si elle est vide, il faut la recharger, c'est tout ! Vous aurez remarqué que la fibromyalgie vous fait passer de la constipation à la diarrhée sans raison apparente. Je n'ai pas de solution à cela, mais j'ai remarqué que c'est quand je suis le plus fatiguée que j'ai à subir des diarrhées douloureuses. D'où le besoin de se ménager même quand on croit que l'on peut en faire plus. La dernière fois, j'ai cru que j'allais crever et quand je fus bien vide, les douleurs sont parties comme si de rien n'était et je n'ai pas demandé mieux que de ne plus bouger de mon lit pendant des heures. Quant à ces maux de tête violents, ils surviennent généralement après une fatigue, un coup de stress, quelque chose qui vous angoisse... Il faut vraiment apprendre à vivre autrement, l'instant présent, se recentrer sur soi-même parce que, de toute façon, quand on va mal, on n'est utile à personne. Vous ne pouvez plus vivre comme les autres et votre entourage doit s'y faire !!! Il y a bien une chose qui fait un bien fou, c'est d'être dans l'eau, à la mer ou dans une piscine là où il fait chaud... Parce que s'il faut aller dans une piscine chez nous, rien que de s'habiller chaudement pour y arriver, se déshabiller pour enfiler le maillot : je suis déjà crevée et je n'ai pas le courage d'entrer dans l'eau pas assez chaude pour ne pouvoir que faire la planche en final. Nager me tire sur la nuque et je ne le supporte pas longtemps. Ce serait bien qu'on nous prescrive des séances de kiné dans l'eau rien que pour nous avec l'eau élevée à 28°... Je rêve, mais on ne sait jamais : cela pourrait s'organiser un peu partout.

PARAITRE NORMAL(E)

D'avoir admis mon handicap et de m'y être adaptée, je peux dire qu'en général, je me lève, je vis ma journée en limitant les obligations et les efforts et que cela me permet de vivre comme tout le monde même si moi je sais que j'en fais beaucoup moins que quelqu'un d'autre, que je vais moins vite qu'avant pour tout et que ma vie ne sera plus celle que mon entourage a connue... Donc pour ceux qui ne me connaissent pas, je suis NORMALE !

L'ENTOURAGE & SON INCOMPREHENSION

J'ai gardé ça pour la fin, parce que c'est le plus dérangeant pour quelqu'un ayant ce handicap... L'entourage ne comprend pas !!! Vos proches vous ont connu(e) énergique, fort(e), endurant(e) et surtout, vous ne portez pas de prothèse, donc ça ne se voit pas !!! Vous aurez droit à des : « T'en as de la chance de ne plus travailler », « Je prendrais bien ta place », « On se donne rdv là ? Tu n'as qu'à prendre un bus, marcher jusque-là etc. », « On se gare là et on termine à pied ? », « Si tu vas chez tel commerçant, tu me ramènes 5kg de p.d.t. stp ? ». ETC. Il faut tout le temps expliquer pour quelle raison on ne peut pas faire ça ou ça, toujours se justifier à chaque refus que vous ferez et qui sera suivi d'un « Pourquoi ? » Il n'y a que ceux qui vous verront souffrir qui, petit à petit, comprendront que vous êtes désormais limité(e).

J'espère avoir pu contribuer à votre « bien-être » futur ou tout au moins vous avoir donné quelques trucs pour modifier votre façon de vivre avec la fibromyalgie. Courage à tous ! Il y a pire que nous et rien ne sert de se lamenter, mieux vaut s'adapter et limiter sa souffrance.

Michèle,



PARTICIPEZ A LA REDACTION DU PROCHAIN PERIODIQUE



Donnez libre cours à votre imagination

Envoyez-nous :

Vos anecdotes, trucs et astuces pour vivre avec la fibromyalgie au quotidien, une poésie,
Confiez-nous votre ressenti, vos expériences agréables ou désagréables.

Comme vous le savez déjà, notre présidente œuvre dans l'écriture d'un recueil reprenant divers témoignages, mais il lui en manque sur les sujets suivants :

Début des symptômes avant le diagnostic posé - Décrire les douleurs et sensations perçues - Difficultés des troubles de la mémoire - Personne ne connaît, ne sait ce qui se passe - J'explique à mon entourage, à mes collègues, au médecin conseil - Les bienfaits de la kinésithérapie - Prendre soin de soi, se détendre - Avoir enfin compris ses maux et décider de vivre avec.

Merci d'envoyer avant le 20 avril svp

**N'ayez crainte d'écrire, ni des fautes d'orthographe,
notre comité de rédaction corrigera sans faire de commentaires.**

Merci de l'envoyer par e-mail à gestionsecretariat@focusfibromyalgie.be

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



PAROLES AUX BENEVOLES

Chères amies et amis Fibro,

Depuis plusieurs années, je me bats contre cette fibro, en plus d'autres problèmes.

J'ai appris à vivre avec, mais il est difficile d'accepter de ne plus pouvoir travailler et j'avoue qu'au fond de moi, je n'ai toujours pas accepté d'être moins valide. J'ai toujours été indépendante et j'ai beaucoup de mal à demander de l'aide.

Par contre, je suis toujours présente pour rendre service et être à l'écoute, c'est pour cela que je suis devenue bénévole chez FOCUS Fibromyalgie : cela m'a fait du bien, car je me sens utile.

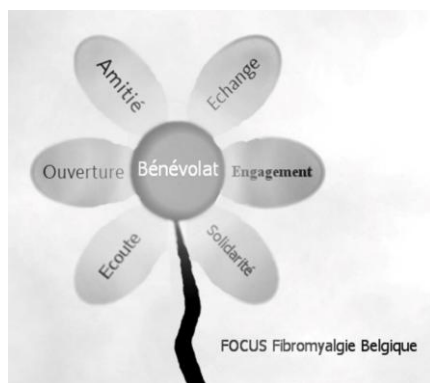
J'ai dû réduire mes activités à mon grand regret, mes douleurs et une hyper sensibilité orl me privent de pouvoir revoir mes collègues bénévoles à Namur et cela m'attriste.

Une chance que le nouveau local pour les réunions se trouve à la LUSS à Bruxelles ce qui me permet de reprendre mes activités à mon rythme.

Je suis vraiment déçue du comportement de la ministre. Merci à Focus FM de nous soutenir et de se battre pour nous, on croise les doigts pour que cela aboutisse.

Amitiés,

Claudine,



Le bénévolat, c'est l'art de la gratuité du cœur, du geste et du temps.

Le bénévolat, c'est une fleur que l'on s'offre.

Le bénévolat, c'est un cheminement personnel

Le bénévolat a tellement de valeur qu'il n'a pas de prix.

Venez rejoindre notre équipe de volontaires



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

Prise en charge de la fibromyalgie

*Extrait de Folia Pharmaco-therapeutica
Périodique mensuel septembre 2016-volume43 -N°8*

La fibromyalgie se caractérise par des douleurs chroniques diffuses situées tant au-dessus qu'en-dessous de la ceinture, en association à des symptômes tels que fatigue, troubles du sommeil ou de l'humeur. Il n'y a pas d'inflammation, ni d'anomalies au niveau du tissu musculaire. La reconnaissance de la fibromyalgie comme pathologie et l'utilité du diagnostic font l'objet de discussions. Des mesures non médicamenteuses (éducation, thérapie comportementale, activité physique) sont essentielles. Quelques médicaments ont été étudiés, mais pour aucun d'entre eux, la fibromyalgie ne figure comme indication dans le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP). Les preuves avec n'importe quel médicament sont faibles et l'effet est en moyenne faible à modéré. Des données avec l'amitriptyline, la duloxétine et la prégabaline suggèrent un effet antalgique modéré à substantiel chez une minorité de patients traités, mais la majorité des patients n'en tirera aucun bénéfice.

La "fibromyalgie" se définit par la présence de douleurs chroniques diffuses situées tant au-dessus qu'en-dessous de la ceinture, en association à un ou plusieurs des symptômes suivants: sensibilité accrue à la douleur de pression (présence de points sensibles appelés *tender points*), fatigue prononcée, troubles du sommeil, troubles de l'humeur, troubles cognitifs. La cause de la fibromyalgie n'est pas connue. On ne constate pas d'anomalies structurelles ou fonctionnelles au niveau du tissu musculaire, et il n'y a pas d'inflammation. On suppose plutôt que la cause soit une perception anormale de la douleur au niveau du système nerveux central; des facteurs sociaux et psychologiques et des facteurs liés à l'environnement jouent également un rôle dans l'apparition et la persistance de la fibromyalgie. La reconnaissance de la « fibromyalgie » comme pathologie fait encore l'objet de nombreux débats, et l'utilité du diagnostic ne fait pas non plus l'unanimité: d'après certains, le diagnostic est un exemple de surmédicalisation, selon d'autres, il permet de rassurer un peu le patient, d'éviter des examens inutiles, et de tenter une prise en charge des symptômes. Le diagnostic repose provisoirement simplement sur des critères cliniques (les douleurs et leurs localisations, présence et sévérité de la fatigue, troubles du sommeil, problèmes de mémoire, céphalées, côlon irritable, troubles de l'humeur), après exclusion d'autres maladies (auto-immunes p. ex.); l'imagerie médicale ou l'examen sanguin ne révèlent pas d'anomalies spécifiques. Tant des traitements non médicamenteux que médicamenteux sont proposés.

Mesures non médicamenteuses

Les mesures non médicamenteuses consistent entre autres à expliquer la nature et l'évolution de la maladie, l'importance des adaptations du style de vie, et le bénéfice que l'on peut attendre des mesures non médicamenteuses et médicamenteuses. Les adaptations du style de vie sont entre autres la réduction du stress et l'amélioration des habitudes de sommeil, une thérapie comportementale (surtout la thérapie cognitivo-comportementale) et l'activité physique (surtout des exercices en aérobie). Ces mesures sont peu étayées, mais toutes les sources sont néanmoins unanimes en ce qui concerne la place importante de ces mesures dans la prise en charge des patients atteints de fibromyalgie, avec un effet surtout sur les aspects fonctionnels.

Prise en charge médicamenteuse

La “fibromyalgie” ne figure pour aucun médicament comme indication dans le Résumé des Caractéristiques du Produit (RCP, situation au 01/08/16). Pour la duloxétine (antidépresseur, inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline), la prégabaline (antiépileptique) et le milnacipran (inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline qui n’est pas disponible en Belgique), les firmes responsables ont introduit il y a quelques années une demande pour l’indication « fibromyalgie », mais celle-ci a été refusée par l’Agence Européenne des Médicaments (EMA) qui a conclu que l’efficacité n’était pas suffisamment prouvée.

La plupart des études traitant des médicaments utilisés dans la fibromyalgie sont de courte durée (6 mois maximum). Etant donnés les nombreux critères d’exclusion dans ces études, la possibilité d’extrapolation aux patients dans la pratique quotidienne est limitée. L’effet obtenu sur les douleurs et la qualité de vie est minime à modéré, et son impact clinique est douteux chez la plupart des patients. Quelques détails sont donnés ci-dessous au sujet des médicaments proposés dans la fibromyalgie. Lorsqu’ils sont disponibles, les résultats d’une *Cochrane Review* sont mentionnés.

• Analgésiques

- Le *paracétamol* n’a pas été étudié dans la fibromyalgie. Certains *AINS* ont été étudiés dans quelques études de petite taille mais ils ne se sont pas avérés plus efficaces que le placebo.
- Les données concernant le *tramadol* (une étude à petite échelle, en combinaison avec le paracétamol) sont trop limitées pour pouvoir se prononcer à ce sujet et recommander le tramadol dans cette indication. *D’autres opioïdes* (anciennement appelés *analgésiques morphiniques*) ne sont pas non plus à conseiller. L’effet des opioïdes n’est pas suffisamment étayé et ils sont associés à des effets indésirables (entre autres de la dépendance). De plus, certaines données indiquent que les opioïdes sont susceptibles d’aggraver les douleurs liées à la fibromyalgie.

• Antidépresseurs

- Pour l’*amitriptyline* (25 à 50 mg p.j. dans des études de 6 à 24 semaines), une *Cochrane Review* révèle une diminution des douleurs d’au moins 30 % chez 36 % (entre 22 % et 60 %) des patients traités par l’amitriptyline par rapport à 12 % (entre 2% et 19 %) des patients sous placebo. Ceci correspond à un *Number Needed to Treat* (NNT) d’environ 4 ; ce qui signifie qu’environ 4 patients devaient être traités pour obtenir un soulagement des douleurs d’au moins 30 % chez 1 patient supplémentaire, par rapport au placebo.
- Pour la *duloxétine* (60 mg p.j. dans des études de 12 semaines maximum), une *Cochrane Review* relève un NNT de 8.
- (IC à 95 % 4 à 21) pour le critère d’évaluation « soulagement des douleurs d’au moins 50% » (ceci signifie que 8 patients devaient être traités pour obtenir un soulagement des douleurs d’au moins 50 % chez 1 patient supplémentaire, par rapport au placebo), et un NNT de 6 (IC à 95 % 3 à 12) pour le critère d’évaluation « soulagement des douleurs d’au moins 30 % ». 4 des ISRS ont été étudiés, mais les données ne sont pas suffisantes pour pouvoir se prononcer.

• *Antiépileptiques*

- Pour la *prégabaline* (300, 450 ou 600 mg p.j., la plupart des études de 6 semaines), une *Cochrane Review* révèle les meilleurs résultats avec la dose de 450 mg p.j.: le NNT était de 9,8 (IC à 95 % 7,0 à 16) pour le critère d'évaluation « soulagement des douleurs d'au moins 50 % », et de 6,6 (IC à 95 % 5,0 à 9,8) pour le critère d'évaluation « soulagement des douleurs d'au moins 30 % ».
- Pour la *gabapentine*, les preuves disponibles (une seule étude) sont trop limitées pour pouvoir se prononcer.
- Dans une méta-analyse en réseau publiée dans les *Annals of the Rheumatic Diseases*, si on ne tient compte que des études incluant au moins 100 patients, un effet statistiquement significatif sur les douleurs et la qualité de vie n'a été constaté qu'avec la duloxétine et la prégabaline; celui-ci a cependant été considéré comme faible et sans impact clinique.

Conclusion

Les preuves étayant l'effet des médicaments proposés dans la fibromyalgie sont faibles. Pour l'amitriptyline, la duloxétine et la prégabaline, il existe toutefois quelques preuves d'un effet positif sur les douleurs chez un nombre limité de patients: une minorité voit les douleurs diminuer de façon modérée (de 30 % à 50 %) à substantielle (d'au moins 50 %). Lorsque les douleurs sont réduites d'au moins 30 %, on peut toutefois s'attendre à un impact positif sur la qualité de vie et sur le fonctionnement. L'effet doit être mis en balance avec les effets indésirables et les interactions possibles (voir à ce sujet le Répertoire Commenté des Médicaments). A l'heure actuelle, l'approche non médicamenteuse reste à privilégier.

Fibromyalgie

Longtemps considérée comme une «maladie psychologique», la fibromyalgie se dévoile aujourd'hui sous les traits d'un syndrome hétérogène d'origine biopsychosociale, où l'on observe des perturbations diverses, en particulier au niveau du système nerveux central, mais aussi au niveau du système nerveux périphérique

Dossier de Philippe Lambert

Extrait : www.athena.wallonie.be - octobre 2016

www.philippe-lambert-journaliste.be

Le mystère s'éclaircit

La fibromyalgie a toujours fait couler beaucoup d'encre, tant certains, y compris au sein du corps médical, ont mis sa réalité en doute. Aujourd'hui encore, d'aucuns nourrissent des suspicions à l'égard de celles et ceux qui s'en disent atteints. Sur le plan clinique, il n'existe pas, en effet, de mesure objective qui la caractériserait, ni de handicap visible qui en démontrerait l'existence. Aussi la fibromyalgie fut-elle longtemps considérée par la plupart des praticiens comme un trouble somatoforme, un trouble mental s'exprimant à travers des symptômes physiques échappant à toute explication médicale. Vu la faible efficacité des analgésiques

usuels sur les douleurs musculo-squelettiques décrites, elle fut d'ailleurs appréhendée durant les années 1970 et 1980 comme une maladie psychiatrique comportant un versant dépressif. Et dans le grand public, son assimilation à une «maladie psychologique» demeure encore vivace. Spécialiste de médecine physique et réadaptation, algologue, le docteur Etienne Masquelier est chargé d'enseignement à l'UCL ainsi que chef de clinique aux centres de la douleur de Mont-Godinne (Yvoir) et de Saint-Luc (Bruxelles). Il précise que la fibromyalgie n'a pas été découverte récemment. *«Ce syndrome, dont la principale caractéristique est la présence de douleurs diffuses, a sans doute toujours existé, indique-t-il. Au début du 20^{ème} siècle, il fut qualifié de "fibrosite", et c'est alors qu'il a vraiment commencé à être étudié scientifiquement. En 1976, le terme "fibromyalgie" fut proposé parce qu'aucun élément ne permettait la mise en évidence d'un état inflammatoire. Aujourd'hui, on pense cependant qu'un tel état est bien présent, mais il serait de nature neurogène, c'est-à-dire ayant le système nerveux pour origine.»*

De nombreux symptômes :

Les symptômes de la fibromyalgie sont à la fois nombreux et variables dans l'espace et dans le temps. La majorité des patients concernés se plaignent de douleurs localisées essentiellement au niveau du cou, des épaules, des genoux, des coudes, des régions dorsales hautes et basses et des hanches. La manifestation la plus évidente de la fibromyalgie est constituée par ces douleurs, lesquelles peuvent être spontanées et diffuses ou provoquées par une simple pression, une posture prolongée ou des mouvements répétitifs. Au gré des jours, elles se révèlent souvent fluctuantes tant sur le plan de leur intensité que sur celui de leur localisation. *«Plusieurs facteurs physiques et psychologiques participent à leur modulation. Par exemple, le surmenage, le mauvais temps, l'état hormonal, le stress ou l'anxiété»,* précise le docteur Masquelier.

Les patients fibromyalgiques peuvent manifester d'autres symptômes douloureux, tels des céphalées de tension, des migraines, des douleurs thoraciques, des troubles du colon (le colon irritable), des paresthésies (fourmillements, picotements, brûlures) des membres, etc.

Aux symptômes douloureux peuvent s'en ajouter d'autres, indolores. Des raideurs musculaires, une intolérance à l'effort, une instabilité posturale, une hypersensibilité à la lumière ou au bruit, des plaintes cutanées, un syndrome des jambes sans repos (trouble neurologique né d'un inconfort dans les membres inférieurs, qui induit le besoin irrépressible de les bouger), des problèmes génito-urinaires, mais surtout un état de fatigue, un sommeil non réparateur et des déficiences cognitives.

Dans la fibromyalgie, le patient est fréquemment en proie à une fatigue anormale lors de l'exécution de tâches physiques ou mentales anodines. Il s'agit d'un des éléments cardinaux pour le diagnostic. *«La fatigue chronique, dit le professeur Marie-Elisabeth Faymonville, anesthésiste, chef du service d'algologie du CHU de Liège, est un phénomène complexe qui, pris dans sa globalité, peut avoir différentes origines. Par exemple, des modifications du pattern du sommeil provoquées par des apnées résultant d'une obstruction des voies aériennes. Mais le stress, l'anxiété, une dépression peuvent également déboucher sur des troubles du sommeil et une fatigue anormale. Dans le cas des patients fibromyalgiques, il est difficile de démêler l'écheveau, de spécifier l'origine de la fatigue, car, en l'absence de marqueurs biologiques, le syndrome est régulièrement diagnostiqué tardivement, au grand dam des malades. L'anxiété et la dépression les guettent, de sorte qu'il est malaisé de déterminer si les perturbations de leur sommeil et leur fatigue sont premières ou sont la conséquence d'un parcours épuisant sur le plan psychologique.»* Cette fatigue chronique peut aussi résulter d'une importante dépense d'énergie déployée pour lutter contre la douleur ou d'autres stressseurs.

Le lit de la douleur chronique

L'anxiété est fréquente chez les patients fibromyalgiques, notamment parce qu'ils tendent à se focaliser sur leurs sensations douloureuses mais aussi parce que les incertitudes entourant le diagnostic de fibromyalgie, du moins dans un premier temps, les conduisent à s'interroger sur la gravité et la pérennité de leur état. Ainsi, en Amérique du Nord, on estime qu'il faut 5 ans et une dizaine de visites médicales avant qu'un diagnostic de fibromyalgie soit prononcé. Aux yeux du professeur Faymonville, l'anxiété fait le lit de la douleur chronique. Selon le site www.rhumato.info destiné aux professionnels de la santé, des antécédents de dépression seraient présents dans 50 à 70% des cas de myalgie, mais le pourcentage de patients souffrant à la fois de ce syndrome et d'un état dépressif oscillerait, lui, entre 18 et 36%. Pour Etienne Masquelier, la perte d'autonomie et le sentiment d'être incompris seraient à l'origine de dépressions et de dysthymies (1). Les déficiences cognitives associées à la fibromyalgie affectent principalement la mémoire de travail, particulièrement dans sa sphère visio-spatiale. Les ressources attentionnelles sont également fortement érodées. «*A telle enseigne que les patients fibromyalgiques sont très sensibles à la distraction, surtout lorsque l'intensité de la tâche est élevée*», commente le docteur Masquelier. Il ajoute que la vitesse de traitement semble diminuée dans les tâches complexes, tandis que les modalités de traitement automatique de l'information prendraient le pas sur les processus contrôlés. Le diagnostic de fibromyalgie n'est pas aisé à poser: le tableau douloureux est diffus et peut être partiellement partagé par d'autres entités morbides - polyarthrite rhumatoïde, syndrome de fatigue chronique, colon irritable... Ce diagnostic nécessite d'abord que toutes les autres pathologies compatibles avec la symptomatologie aient été écartées, entre autres par l'absence de biomarqueurs qui leur sont associés.

(1) *Troubles chroniques de l'humeur d'une sévérité moindre qu'une dépression clinique*

18 points :

En 1987, la fibromyalgie fut reconnue par l'*American Medical Association* comme une maladie handicapante». C'était la première fois. «*Et en 1990, rapporte Etienne Masquelier, l'American College of Rheumatology (ACR) a établi des critères de classification pour la recherche. Ils caractérisent la fibromyalgie comme entité associant des douleurs diffuses et une hypersensibilité à la pression de certaines zones corporelles.*» Il fallut attendre 1992 pour que l'*Organisation mondiale de la Santé (OMS)* reconnaisse la fibromyalgie comme une maladie de l'appareil locomoteur. Le point positif était que le «mal» était extrait de son carcan psychiatrique, mais la classification proposée était loin de recouvrir toutes les facettes du syndrome.

L'ACR a défini 18 points, baptisés points de Yunus, caractéristiques de la fibromyalgie. Les critères diagnostiques proposés en 1990 par l'association américaine sont de 2 ordres. Primo, il faut que le patient éprouve une douleur diffuse depuis plus de 3 mois, laquelle doit se manifester des côtés gauche et droit du corps, en haut et en bas, ainsi qu'au niveau de la colonne vertébrale. Secundo, il doit ressentir une sensation de douleur sur au moins 11 des 18 points de Yunus lorsqu'un médecin y exerce une pression d'environ 4 kg par cm². Bien sûr, ces critères ne permettent pas de faire l'économie de l'écoute du patient, de son anamnèse, ainsi que d'examen complémentaires. On estime qu'ils ont une sensibilité de plus de 80%. Ils sont cependant critiques, car certains spécialistes jugent que le nombre de 11 points douloureux est arbitraire. De surcroît, chez une fraction des patients, les douleurs ne se limitent pas aux 18 points évoqués.

En 2010, de nouveaux critères ont été proposés, qui ont reçu l'aval de l'ACR. Ils se fondent sur un index de douleur généralisée conjugué à une échelle de sévérité des symptômes. Non seulement cette échelle se réfère au nombre de parties du corps ou le patient dit avoir éprouvé de la douleur au cours de la semaine précédente, mais elle inclut également le sommeil non réparateur, la fatigue et les troubles cognitifs. La sensibilité de ce nouvel outil serait supérieure. Un de ses concepteur, Daniel Clauw, de l'Université du Michigan, tient à rappeler que les anciens critères de l'ACR étaient initialement destinés à la recherche et non au diagnostic. Quant au professeur Robert Katz, de l'Université Rush, à Chicago, il estime que les nouveaux critères «*ratissent plus large*» et pourraient dès lors entraîner une multiplication par 2 ou par 3 du nombre de cas de fibromyalgie diagnostiqués. Dans la pratique, néanmoins, les critères de 1990 restent généralement en vigueur.

Pourquoi les femmes ?

Dans les pays industrialisés, la prévalence de la fibromyalgie serait d'environ 3,4% chez les femmes et de 0,5% chez les hommes. Épousant des statistiques voisines, la Belgique compterait quelque 400 000 patients fibromyalgiques, dont 85% de femmes. Pourquoi cette importante disproportion entre les 2 sexes ? Sans aucun doute le contexte hormonal joue-t-il un rôle. «*Les douleurs des patientes sont clairement influencées par le contexte hormonal*, dit le docteur Masquelier. *Ainsi on observe une nette augmentation des plaintes douloureuses, mais également parfois de la fatigue ou des troubles cognitifs, durant la période prémenstruelle et au moment de la ménopause. A l'inverse, on assiste à une forte diminution des symptômes en cas de grossesse.* » Toutefois, à l'instar du docteur Faymonville, l'algologue de l'UCL ne restreint pas l'explication à une cause biologique, mais l'étend à la dimension psychosociale. Il semble en effet qu'il existe fréquemment une propension à l'hyperactivité chez les patients avant l'apparition de leur syndrome fibromyalgique. «*Or, les femmes sont généralement confrontées à une multiplicité de rôles à remplir et de tâches à effectuer – profession, ménage, enfants, aide sociale ...nombre d'entre elles veulent s'en acquitter le mieux possible, ce qui pourrait peut-être les fragiliser* », estime Marie-Élisabeth Faymonville.

Une étude réalisée à l'UCL a montré que, par rapport à des sujets contrôles, les patients avaient, dans la période précédant l'apparition de leur fibromyalgie, des scores significativement plus élevés pour la composante représentationnelle de l'activité (le fait d'être actif), mais non pour sa composante comportementale. En d'autres termes, leur attrait pour l'activité physique et mentale était plus affirmé, alors que leur engagement effectif dans des activités n'était pas supérieur à celui des sujets contrôles. On observait néanmoins qu'ils consacraient un nombre d'heures plus réduit aux activités de détente et au sommeil.

L'hyperactivité est souvent associée au perfectionnisme. «*Certaines patientes se déclarent elles-mêmes perfectionnistes et énoncent des phrases telles que ' La maison doit toujours être d'une propreté impeccable'*», relate Étienne Masquelier. *Les études soulignent toutefois que le degré de perfectionnisme n'est pas plus important chez les patients fibromyalgiques que chez les autres personnes. Une recherche menée en 2012 le confirme, mais met aussi en évidence que les patients présentant un haut degré de perfectionnisme orienté vers soi ou prescrit par les autres ont un moins bon état de santé.* »

Une voie déficiente :

Se pose évidemment la question, très débattue, des causes de la fibromyalgie. Le modèle biomédical classique est désuet dans le cadre d'un syndrome ou, manifestement, s'entremêlent et interagissent des composantes biologiques, psychologiques et sociales sans que des lésions

puissent être mises en évidence au niveau clinique. Ainsi, rappelons-le, l'incompréhension et la suspicion dont le patient fait régulièrement l'objet peuvent contribuer à entretenir le «mal».

Tout comme l'anxiété est de nature à participer à sa genèse et à sa pérennisation. Ces éléments et beaucoup d'autres, tels des variations climatiques ou des événements hormonaux, interviennent en outre dans la modulation de son expression.

Comme l'explique Marie-Elisabeth Faymonville, la douleur met à contribution, au niveau du système nerveux central, 4 types de régions cérébrales: celles qui gèrent respectivement les sensations (ça brûle, ça pique...), les émotions (ça m'épuise, ça me «rend fou»...), les comportements (je grimace, je me tais...) et la cognition (je m'interroge sur l'origine de la douleur, sur ses conséquences...). *«Une fois activée, chacune de ces régions peut potentialiser l'activation de l'ensemble des régions impliquées dans le phénomène douloureux»*, indique la responsable du service d'algologie du CHU de Liège.

Sur le plan de la physiopathogénie, il semble qu'il y ait dans la fibromyalgie une déficience du système descendant de la douleur. De quoi s'agit-il ? La transmission de la douleur emprunte des voies dites ascendantes qui partent des récepteurs périphériques, transitent par la moelle épinière et aboutissent au cerveau. Mais il y a d'autres voies, descendantes (ou inhibitrices), qui courent des principales structures de contrôle cérébral jusqu'au niveau médullaire. Leur rôle ? Moduler la perception de la douleur. S'établit donc une relation permanente entre les voies ascendantes et descendantes, l'activation du système (descendant) de modulation de la douleur ayant pour fonction d'inhiber l'activité déclenchée par les stimuli nociceptifs au cours du processus de transmission du message douloureux. Le résultat de ce «dialogue» entre voies ascendantes et descendantes servira de fondement à la sensation éprouvée par le sujet. Dans le syndrome fibromyalgique, le dysfonctionnement des voies descendantes aurait pour conséquence que les patients ressentent davantage la douleur que les individus normaux. Aussi, chez beaucoup de personnes victimes de fibromyalgie, une légère pression sur certaines zones corporelles suffit-elle à déclencher un message de douleur.

Diverses hypothèses ont été émises pour expliquer ce dysfonctionnement. *«Environ 20% des individus confrontés à une lombalgie chronique (mal de dos) peuvent évoluer vers la fibromyalgie, souligne Etienne Masquelier. Autrement dit, être accablé par une douleur chronique localisée pourrait influencer le système interne de régulation de la douleur, peut-être en l'épuisant.*

Des perturbations multiples ?

Jusqu'il y a peu, la plupart des études se sont focalisées sur le système nerveux central. Mais des articles récents mettent en évidence des perturbations du système nerveux périphérique, en particulier au niveau de fines fibres nerveuses qualifiées de fibres C. Sensibles à tous les types de stimulations (mécaniques, chimiques ou thermiques), celles-ci véhiculent des douleurs diffuses tardives, par opposition aux douleurs brèves et aiguës. Plusieurs études observent une diminution significative de la densité des fibres nociceptives C au niveau de la peau (biopsie cutanée) et de la cornée des patients fibromyalgiques comparés à des sujets témoins. Cependant, les patients font parfois état de douleurs ayant une tonalité neuropathique (sensation de brûlures, de coups de poignard ou de chocs électriques). Or, il apparaît que, parallèlement à la diminution de leur densité, certaines fibres C, appelées «nocicepteurs silencieux», seraient hyperactives. Selon plusieurs auteurs, les douleurs de type neuropathique ressenties par les patients pourraient être attribuables à cette stimulation. Une hypothèse à confirmer serait que la diminution de la densité des fibres C entraîne l'hyperexcitabilité des nocicepteurs silencieux.

Dans la fibromyalgie sont également perceptibles des perturbations au niveau de divers neuromédiateurs - sérotonine, noradrénaline, dopamine, glutamate, substance P... De même, le

système nerveux sympathique, responsable du contrôle de nombreuses activités inconscientes de l'organisme, dont le rythme cardiaque par exemple, connaît des dérégulations.

Ainsi, les patients fibromyalgiques se plaignent parfois d'une sudation excessive. *«Les stress physiques, tels la chaleur ou le froid, ou psychologiques agissent sur ce système qui, lui-même, interfère avec le système de la douleur»*, précise le docteur Masquelier.

Une autre piste concerne les cellules gliales (un des 2 types cellulaires du système nerveux, à côté des neurones). Elles seraient anormalement activées à la suite de stress répétitifs ou de traumatismes physiques ou psychiques. *«Ce type de cellules nerveuses est connu pour intervenir dans le mécanisme de pérennisation de la douleur, en particulier lorsque les sensations douloureuses sont diffuses ou en miroir du côté gauche et du côté droit de l'organisme»*, explique Etienne Masquelier.

Ce n'est pas tout. Certains travaux récents s'appuyant sur la résonance magnétique nucléaire mettent en exergue une diminution de la densité de substance grise (neurones) dans le cerveau des patients fibromyalgiques par rapport à ce qui est observé chez des sujets contrôles. Probablement faut-il y voir un lien avec les troubles cognitifs des patients. Mais, au-delà de ces manifestations, s'agit-il d'une des causes du syndrome ou d'une conséquence d'autres altérations? Cette seconde hypothèse semble la plus plausible, dans la mesure où des perturbations au niveau de la substance grise ont également été relevées dans la lombalgie ou dans le syndrome de fatigue chronique.

Comment reconstituer le puzzle, articuler toutes les anomalies observées en un tout cohérent ? Sans doute convient-il plutôt de conclure avec Marie-Elisabeth Faymonville et Etienne Masquelier que la fibromyalgie est un syndrome hétérogène, multifactoriel, rassemblant des sous-groupes de patients très différents, les uns avec des perturbations touchant plutôt le système nerveux central et les autres, le système nerveux périphérique, par exemple. Et tout cela modulé par des facteurs (notamment psychosociaux) déclencheurs ou susceptibles de pérenniser le syndrome. Tout cela est bien complexe...

Prise en charge : quelle solution ?

«L'approche thérapeutique dans la fibromyalgie doit être globale, personnalisée et, par essence, biopsychosociale» indique le docteur Étienne Masquelier. Dans ce syndrome, dont on ne guérit pas à l'heure actuelle, la prise en charge a pour but de favoriser la gestion de la douleur ainsi que l'amélioration des fonctions perturbées et de la qualité de vie du patient. Pour ce dernier, le fait de recevoir un diagnostic clair, bafouant toute stigmatisation, constitue déjà une première étape vers un mieux, d'autant que, dans la lutte engagée, le malade doit se concevoir comme un partenaire actif.

Étant donné sa nature hétérogène et multifactorielle, la fibromyalgie s'ouvre sur de nombreux traitements potentiels, généralement complémentaires. Ainsi, des médicaments relevant de diverses catégories (antalgiques, antidépresseurs, antiépileptiques...) peuvent être délivrés, mais, selon le professeur Faymonville, ils ne constituent qu'une «béquille».

La sédentarité peut favoriser les poussées douloureuses. Aussi la pratique régulière d'une activité physique adaptée est-elle hautement recommandée aux patients. Malheureusement, ils sont réticents à s'y plier, la «remise à contribution» de l'appareil locomoteur attisant souvent les symptômes douloureux dans un premier temps.

Cures thermales, hydrothérapie, cryothérapie, séances de renforcement musculaire, thérapies cognitivo-comportementales, méditation en pleine conscience sont d'autres voies thérapeutiques empruntées. Dans une étude récente, des chercheurs de l'Université de Liège ont

montré la supériorité de l'autohypnose couplée à l'apprentissage à prendre soin de soi par rapport à la psychoéducation et/ou à la physiothérapie.

Comment tirer le meilleur parti de votre rendez-vous chez le médecin

*Bref résumé de la Conférence d'EULAR PARE écrite par Me Ella Vine
<http://enfa-europe.eu>*

Deux membres d'ENFA ont assisté à la Conférence de l'European League Against Rheumatism (EULAR) à Sofia, Bulgarie. Des patients de tous les pays européens représentant l'une des 200 pathologies musculosquelettiques, de l'arthrite, la fibromyalgie à des problèmes de dos ont travaillé pendant 4 jours avec des chercheurs et des professionnels de la santé et ont partagé les meilleures pratiques.

Les représentants d'ENFA ont dit: « Il a été très stimulant de voir des patients de toute l'Europe travaillant dans le même sens - pour améliorer les résultats des soins de santé pour les personnes de leur pays. Le thème de l'événement était la prise de contrôle des patients sur leurs soins. Cela signifie que les patients soient informés, actifs et travaillent la main dans la main avec leurs médecins dans la gestion de leur pathologie. Cette collaboration avec les médecins est appelée prise de décision partagée par la profession médicale. Cela signifie que le patient est traité sur le même niveau que le médecin, est correctement informé et impliqué dans toutes les décisions relatives à ses soins, que ses souhaits sont respectés et qu'il a un choix. Les décisions sont prises par le patient et le médecin ensemble. »

Ici, nous avons écrit quelques conseils pour vous aider à tirer le meilleur parti de la consultation avec votre médecin:

1. Soyez prêt, faites vos devoirs. Faites des recherches sur votre pathologie, les symptômes, les traitements et les tests possibles avant la visite. Les bibliothèques sont une bonne source d'information et il y a des livres sur la plupart des pathologies. Tenir un journal de vos symptômes est une autre façon de vous préparer. Demandez une copie des résultats de vos tests précédents et analysez-les avant votre visite.
2. Faites une liste écrite de toutes les questions, les médicaments, les symptômes, y compris ceux dont vous pensez qu'ils n'ont peut-être aucun rapport, et toute autre information pertinente et utilisez-la pendant votre rendez-vous. Préparez vos arguments pour toute action ou tests que vous pensez nécessaires.
3. Respectez et soyez respecté. Si vous sentez que vous n'êtes pas respecté ou que le médecin n'accorde pas une attention suffisante à ce que vous dites, par exemple, en écrivant et en ne vous regardant pas, demandez-lui poliment de cesser de le faire, de vous regarder et de vous écouter.
4. Demandez que toutes les informations pertinentes vous soient expliquées. Vous pouvez demander une copie papier des informations concernant tout médicament que le médecin

suggère que vous preniez. Discutez avec le médecin des effets secondaires des médicaments ou du traitement et les risques associés.

5. Vous pouvez demander des traitements autres que médicamenteux, comme de la physiothérapie, des massages, de la thérapie par la chaleur, de l'hypnothérapie, de la thérapie comportementale cognitive. Questionnez le médecin à propos de toutes techniques et traitements de relaxation pertinents ou le renvoi à un spécialiste ou une clinique de la douleur.

6. Rappelez-vous, c'est vous qui connaissez le mieux votre corps. Si quelque chose ne vous semble pas vous convenir, dites-le, expliquez votre raison et demandez un traitement différent. Un bon médecin prendra en compte vos autres besoins, votre style de vie, votre famille, votre travail et d'autres engagements. Une taille unique ne convient pas à tous et si un traitement est bon pour votre voisin, cela ne signifie pas qu'il sera bon pour vous. Un bon médecin vous considérera comme un être humain avec tous ses besoins. Les questions pratiques et économiques, comme le transport, doivent également être prises en compte lors de l'examen des options de traitement avec votre médecin.

7. Si vous avez besoin d'un soutien supplémentaire, faites-vous accompagner par un membre de votre famille ou une autre personne de confiance.

8. Si vous êtes en désaccord avec la décision du médecin, vous pouvez demander un deuxième avis, c'est-à-dire l'opinion d'un autre médecin. Utilisez ce droit à chaque fois que vous le sentez nécessaire.

9. La meilleure relation entre un médecin et un patient est basée sur la confiance. Demandez à voir le même médecin de confiance à chaque fois.

Assurez-vous que vous êtes vraiment écouté, respecté, qu'on vous explique les choses, qu'on vous donne un choix et que les décisions soient prises ensemble par vous et votre médecin et qu'elles ne sont pas prises à votre place. Prenez possession de votre propre santé.

Fibromyalgie : nagez, marchez, bougez !

*Extrait de : <http://www.passionsante.be/>
Janvier 2017*

L'exercice physique d'intensité modérée agit de manière très favorable sur la douleur, les capacités fonctionnelles et la qualité de vie des patients fibromyalgiques.

La fibromyalgie se manifeste par des douleurs musculaires et articulaires en plusieurs endroits du corps, sachant que ces symptômes sont souvent associés à une grande fatigue, à une altération du sommeil et à une dégradation de la qualité de vie. La prise en charge est complexe et la place de l'activité physique est évaluée de près.

C'est l'objet de cette étude réalisée par une équipe brésilienne (université fédérale de Sao Paulo). Elle a concerné des femmes âgées de 18 à 60 ans, souffrant de fibromyalgie et réparties

en deux groupes : **natation ou marche**. Pendant trois mois, toutes ont participé à des séances de 50 minutes d'activité physique, trois fois par semaine. Les paramètres associés à la douleur, à la capacité fonctionnelle et à la qualité de vie ont été évalués à l'entame, après six semaines et à la fin.

Le résultat indique que de manière systématique, les scores sont « *sensiblement* » améliorés, et de manière équivalente, dans le groupe natation et dans le groupe marche, avec en particulier un effet très bénéfique sur la douleur, le bien-être mental, les relations sociales, et donc la qualité de vie de manière générale. Les paramètres fonctionnels sont eux aussi améliorés. On n'observe pas de différence notable entre les deux groupes concernant les capacités aérobiques (consommation d'oxygène à l'effort).

La recommandation va de soi : les personnes souffrant de fibromyalgie ont tout intérêt à pratiquer une activité physique modérée et régulière, sous la supervision d'un professionnel (dans un premier temps en tout cas).

Une étude exploratoire sur les profils douloureux d'allure neuropathique dans le syndrome fibromyalgique

16^{ème} congrès national de la SFETD -24-26 novembre 2016

A.Blanchet1, M.MarDal2, C. Dufouil3, E. Frison3, V.Dousset1, M.Cadanne1

1Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur, Pôle Neurosciences Cliniques, CHU Bordeaux;

2Centre Hospitalier Sud Gironde; 3 ISPED, Université Bordeaux

Contexte

Des profils douloureux ont été identifiés chez des patients présentant des douleurs neuropathiques, d'origine centrale et périphérique. La séméiologie douloureuse du syndrome fibromyalgique est polymorphe, comprenant des douleurs musculaires, articulaires mais aussi d'allure neuropathique.

Objectif

Identifier des profils douloureux chez des patients affectés d'un syndrome fibromyalgique en utilisant le questionnaire Neuropathic Pain Symptom Inventory (NPSI)

Population Source

Patients suivis pour syndrome fibromyalgique au cours des périodes de recrutement : du 10.03.15 au 30.06.15 et du 1.03.16 au 15.05.16 au Centre d'Étude et de Traitement de la Douleur au CHU de Bordeaux et à la consultation douleur Sud Gironde du CH Sud Gironde à Langon La Réole.

Inclusion

- Patients présentant un syndrome fibromyalgique répondant aux critères de Wolfe de 2010
- Majeurs
- Comprenant le français

Exclusion

Antécédents de :

- Diabète
- Radiculopathie
- Douleur post-zostérienne
- Neuropathie à petites fibres
- Infection à VIH ou VHC

Analyse Statistique

- Identification des clusters (profils) par classification ascendante hiérarchique selon la méthode d'agrégation de Ward utilisant le carré de la distance, à partir des scores de chacune des composantes du NPSI
- Deux stratégies : un nombre de clusters défini à priori (n=5) et un nombre de clusters définis selon la perte d'inertie interclasse et l'interprétation clinique (n=4)

Résultats

- L'échantillon se compose de 101 patients : 95 femmes, 6 hommes, d'âge moyen 47,8 ans (min: 24 ans – max: 89 ans)
- La moyenne des intensités douloureuses est comprise entre 4,6/10 (douleurs paroxystiques) et 4/10 (douleurs provoquées)

	Moyenne	Ecart, type	Médiane	Etendue interquartile (Q1,Q3)
Brûlure	4,7	3,2	6,0	2,0/7,0
Constriction	5,0	2,9	5,0	3,0/7,5
Paroxystique	4,6	2,9	4,0	2,5/7,0
Provoquée	5,4	2,6	5,3	3,6/7,3
Paresthésie, dysesthésie	4,7	3,2	4,5	2,0/7,5

Tableau'1.'Description'des'scores'aux'composantes'du'questionnaire'NPSI'(n=101)

Résultats pour 5 clusters

Les résultats obtenus sur l'échantillon de 101 patients corroborent les résultats intermédiaires (n=78), à l'exception du cluster 3. Celui-ci, pour n=101 présente une diminution de la composante paresthésie et est dominé par les constrictions et les douleurs provoquées.

Résultats pour 4 clusters

Du fait de la taille de l'échantillon, le choix de 4 clusters permet de dégager des profils cliniques plus pertinents. Le premier cluster (n=35) est caractérisé par des constrictions et des

douleurs provoquées importantes (médiane EN > 5) et par des paresthésies. Le 2^{ème} cluster (n=26) regroupe des intensités sévères (médiane EN > 7) pour toutes les dimensions douloureuses, tandis que le cluster 3 (n=21) est caractérisé essentiellement par des brûlures sévères (médiane EN=7). Le dernier cluster (n=19) présente de faibles intensités douloureuses, et ce pour toutes les dimensions.

Conclusion :

Cette étude pilote permet de suggérer la présence des sous-types cliniques au sein des patients fibromyalgiques en fonction de leurs symptômes douloureux évalués par le NPSI. Il ressort que 80% des patients de cet échantillon souffrent de douleurs ayant des caractéristiques neuropathiques modérées à intenses (clusters 1, 2 et 3) et pour 20% les brûlures sont majoritaires (cluster 3). La caractérisation de profils cliniques suggérés dans notre étude doit être confirmée par d'autres travaux portant sur des échantillons plus importants. L'identification des sous-types cliniques pourrait permettre l'étude de thérapies personnalisées pour optimiser la prise en charge et améliorer l'observance.

COUP DE PROJECTEUR SUR 2016

*Copie du courrier envoyé par la LUSS à leurs membres en date du 26.1.2017
et inséré dans notre périodique avec leur autorisation.*

Chers membres d'associations de patients et proches,
Chers amis, chers amis,

Qu'avons-nous fait ensemble en 2016? Regardons dans le rétroviseur pour voir ce qui a été accompli ensemble en 2016. Il reste des défis à affronter, la situation est loin d'être confortable pour les associations, pour trouver des nouveaux volontaires, pour organiser des événements, pour faire entendre sa voix auprès des autorités, etc. Au niveau de la LUSS, nous faisons tout pour améliorer notre organisation et notre communication, pour que cela soit mieux en 2017. Mais grâce à vous, 2016 a permis d'avancer et de développer plusieurs initiatives. Pour mieux faire connaître les associations de patients et vous reconnaître comme acteurs de santé à part entière. Mais aussi pour participer aux politiques de santé et avoir plus d'accessibilité à des soins de qualité.

INAUGURATION DES ANTENNES DE LIÈGE ET BRUXELLES avec les associations de patients et proches ainsi que les partenaires santé, les acteurs politiques et administratifs (INAMI, AVIQ): une vraie réussite! Les prises de parole des associations **La vie par un fil**, **La société Belge de Coeliaquie** et **Together Belgique** ont permis au public de mieux comprendre vos réalités et comment vous pouvez vous approprier les antennes pour faire avancer vos propres projets.

DES NOUVELLES ASSOCIATIONS qui ont rejoint la fédération LUSS en 2016: Bienvenue à **Anorexie et Boulimie**, **Together Belgique**, **Le Noyau**, **AKABE-Association syndrome Kabuki.be**, **l'association DMLA.be**

UN NOUVEAU SITE INTERNET DE LA LUSS, pour mieux mettre en valeur ce qui est réalisé par vous au quotidien, vos actions, vos projets. Avec des nouvelles pages spéciales consacrées aux associations!

Les associations lors du **FESTIVAL "RETROUVAILLES"** à Liège ont sensibilisé le public présent grâce à des animations, des jeux, des vidéos... Si le samedi a été sans doute un jour moins fructueux, dimanche a bien compensé, en terminant en beauté avec un karaoké organisé par une bénévole de **l'association Maladie de Verneuil en Belgique**. Encore bravo! Sans oublier l'association **l'Impatient** qui a touché plus de 100 personnes avec son animation sur les déterminants non médicaux de la santé.

8 JOURNÉES ET 2 SEMAINES "ASSOCIATIONS DE PATIENTS À L'HÔPITAL", 3 JOURNÉES DANS LES ÉCOLES... Au CHU Marie Curie, certaines associations dont **Aptes, GIPSO** ou **FOCUS Fibromyalgie** ont rencontré une cinquantaine de personnes à leur stand. Résultat positif, en plus des pistes de collaboration avec certains professionnels de santé.

DES NOUVELLES FORMATIONS DE LA LUSS sur le volontariat, tant les aspects juridiques que les aspects liés au recrutement, à la motivation... Les échos des associations sont positifs. Tout ne changera pas du jour au lendemain, mais se former est une manière de semer des graines pour la suite...

Et sur un plan plus politique...

Concernant le "Plan soins intégrés maladies chroniques", plusieurs associations commencent à s'impliquer dans les projets-pilote (regroupant hôpitaux, soins à domicile, maisons médicales...) de certaines régions, notamment **l'Association Parkinson, l'ADIR, la Ligue Belge de Sclérose en Plaques**.

A l'Observatoire des Maladies Chroniques, le rythme s'installe, les associations sont écoutées. Avec des nouvelles pistes concernant une meilleure prise en charge de la reconstruction mammaire lors d'un cancer du sein, le remboursement des pansements ou le remboursement des prothèses high tech, dans le prolongement d'un exposé d'**Amptraide**. Cela prend du temps, mais on avance!

Vous avez été plus de 100 à répondre au questionnaire sur les **MÉDECINS-CONSEIL**, en plus de prendre part à plusieurs réunions de la LUSS. Le rapport final a été diffusé auprès de toutes les associations et des partenaires de la LUSS. Et la LUSS a porté vos propositions d'action à l'Observatoire des Maladies Chroniques (INAMI) et à la Commission fédérale Droits du Patient. Le travail continuera en 2017... Nous avons reçu d'autres témoignages qui révèlent des situations indignes.

Plus de 60 membres d'associations ont pris part à un mini sondage sur les **BESOINS DES PATIENTS ET LA QUALITÉ EN MILIEU HOSPITALIER**. Ce projet, en collaboration avec **Similes-Wallonie**, doit permettre d'aboutir à des indicateurs patients qui permettent de mesurer ce qui est considéré comme important par les patients eux-mêmes quand ils sont hospitalisés. On y travaillera ensemble en 2017. Concernant la participation des patients au sein des hôpitaux, le Comité de Patients du CHU de Liège est en marche et s'organise, la participation aux Cliniques universitaires Saint-Luc a été en stand-by en 2016, le CHWAPI de Tournai envisage aussi de nouveaux projets pour 2017.

Le projet **D'ASSURANCE-AUTONOMIE** en Région Wallonne a suscité beaucoup de critiques, de réserves et d'inquiétudes de votre part, de la part des associations actives au sein du groupe de travail "handicap" de la LUSS ou au Conseil d'Administration. Nous irons ensemble vers le Ministre wallon de la Santé pour porter ces inquiétudes. Et nous pouvons compter sur l'association **Ensemble pour une Vie Autonome (EVA)** pour avancer ensemble nos points d'attention.

Concernant **L'AGENCE POUR UNE VIE DE QUALITÉ (AVIQ)** de la Région Wallonne, la LUSS a soumis les candidatures de membres d'associations de patients comme experts. Nous attendons la réponse!

L'ADMD et la LUSS ont organisé une mobilisation collective pour renforcer l'application des **DROITS DU PATIENT**, mobilisation en partenariat avec le CHU de Liège et les Hôpitaux Iris Sud. L'occasion de sensibiliser les professionnels et les patients à la loi de 2002 sur les droits du patient.

Avec Test-Achats et les Mutualités, la LUSS a lancé une pétition sur le **PRIX DU MÉDICAMENT**. Plus de 25 000 signatures! Une rencontre avec la Ministre va être organisée pour porter ce message.

En fin d'année 2016, la LUSS a pris part à une audition au Sénat concernant la "**SANTÉ MOBILE**" (applications santé...) et a mis en avant les craintes d'une dérive en termes de marchandisation de la santé. Concernant E-Santé, plusieurs actions (articles, interviews, ...) de la LUSS ont mis en avant l'importance du consentement éclairé.

Face aux mesures d'économie du gouvernement fédéral, la LUSS, en dialogue avec le Conseil d'Administration, a diffusé un **COMMUNIQUÉ DE PRESSE** exprimant les inquiétudes des patients concernant les mesures d'économie du fédéral : "902 millions d'économie dans le secteur santé: quel modèle pour la santé?". La situation devient grave. Une rencontre est prévue en janvier 2017 avec la Ministre de la Santé.

Ce message est loin d'être exhaustif... Mais il vous informe sur ce qui a été accompli ensemble en 2016 et sur ce qui sera poursuivi en 2017.

MERCI ENCORE POUR VOTRE IMPLICATION ET VOTRE ÉNERGIE! IIIII!



A vous qui avez fait un don en payant votre cotisation pour 2017



TRUCS ET ASTUCES

Pourquoi pleurons-nous en coupant un oignon ?

Extrait de : <http://www.vulgaris-medical.com>

Éplucher et couper un oignon est une véritable épreuve pour la plupart d'entre nous, et rares sont celles et ceux qui y parviennent sans pleurer ! Mais pourquoi pleurons-nous en coupant un oignon ? L'explication se trouve dans les cellules de l'oignon, qui contiennent un taux élevé d'acide sulfurique.

Les oignons ont la particularité de collecter le soufre présent dans la terre et de le conserver à l'intérieur de leurs cellules où cette réserve de soufre se transforme en une molécule spécifique : le 1-propényl-L-cysteine sulfoxyde.

Quand nous coupons un oignon, cette molécule rencontre les allinaases, des enzymes contenues dans le bulbe, faisant ainsi apparaître un gaz irritant constitué d'une sorte d'acide sulfénique.

Ce gaz, nocif pour les yeux, se dissout dans le liquide lacrymal. Pour protéger nos yeux, le cerveau déclenche une grande production de larmes et le clignement des yeux : le battement des paupières permet d'étaler le liquide lacrymal sur toute la surface des yeux et de les "rincer".

Diverses solutions existent pour ne pas pleurer en épluchant et en coupant les oignons (liste non exhaustive) :

- sous un filet d'eau
- après avoir passé l'oignon au micro-ondes pendant quelques secondes
- après avoir mis l'oignon 10 à 15 minutes au congélateur
- avec de l'eau dans la bouche
- avec une cuillère dans la bouche
- avec des lunettes de plongée
- en allumant une bougie à côté
- en rinçant régulièrement la lame du couteau sous l'eau chaude

Aménagez des plages de repos avant et après une invitation au restaurant ou lors d'un dîner chez vous pour des amis. Vous en profiterez d'autant mieux si vous vous préparez la veille et si vous vous donnez le temps pour récupérer après l'événement.

Faites adapter, autant que possible, les plans de travail à votre hauteur. Moyennant un réajustement de la hauteur du socle, un plan de travail peut facilement être surélevé ou abaissé par rapport à la norme standard.



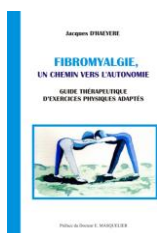
NOTRE BOUTIQUE



La fibromyalgie, un guide pour tous

Une brochure qui couvre le diagnostic, les symptômes,
Texte avalisé par notre comité scientifique

Prix de vente : 7 € (9 € port compris)



Fibromyalgie, un chemin vers l'autonomie

Guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés

Ecrit par Jacques D'Haeyère, kinésithérapeute CRMDC

Prix de vente : 23 € (27€ port compris)

Le guide pour tous + le livre d'exercices 34 € port compris

Envoi effectué après réception du paiement sur notre compte BE25 0000 5060 3482

DIVERS ARTICLES TRES INTERESSANTS

•	<i>Titre du document</i>	<i>Contenu</i>	<i>Prix</i>
15.0	<p>Extraits actes de notre colloque du 12 mai 2015 à Wavre <i>La fibromyalgie, quoi de neuf ?</i></p> <p><i>D. E. Masquelier</i></p> <p><i>Dr V.A. De Wilde</i></p> <p><i>Pr A. Lequeux</i></p> <p><i>Dr J. Grissart</i></p> <p><i>D. Clerbaux, kiné</i></p> <p><i>Dr C. Messaud</i></p>	<p>Progrès dans la connaissance et les traitements de FMS</p> <p>Importance de l'alimentation</p> <p>Douleurs : quelle sexualité ?</p> <p>Lutter contre... lutter pour...</p> <p>Allo ? Tous à l'eau !</p> <p>L'hypnose</p>	4 €

15.1	Douleurs et aspects émotionnels <i>LA LETTRE de l'Institut UPSA de la douleur</i>	Les émotions sont fortement intriquées à l'expérience douloureuse chronique	1€
15.2	La douleur <i>KIOSQUE Douleur n°17 - Novembre 2014</i>	Trois types de douleur	0,40€
15.3	Avancées dans la compréhension des mécanismes de la douleur chronique, en particulier la fibromyalgie <i>Novembre 2014</i>	Classification des douleurs Dysfonctionnement du système nerveux central	0,60€
15.4	Evaluation quantitative sensorielle thermique auprès de 251 patients atteints du syndrome de fibromyalgie	Travail réalisé par des médecins travaillant en Centres de Douleur chronique	1 €
15.5	La Détresse sensorielle : l'autre face de la fibromyalgie <i>De Cort Johnson., Newsletter de l'association britannique FMAUK: «Health Rising », 27-10-2014</i>	Des chercheurs ont utilisé la chaleur, l'électricité, des produits chimiques et la pression pour provoquer la douleur chez des patients FM	0,80 €
15.6	Les Femmes souffrant de fibromyalgie ont une réelle pathologie dans les terminaisons nerveuses vers les vaisseaux sanguins dans la peau. <i>Newsletter de l'association britannique FMAUK : Fibromyalgia and Chronic pain Life -, Hiver 2014;</i>	Une vraie pathologie découverte dans la peau	1,20€
A.1	Diagnostic, nouveautés et stratégies dans la prise en charge Conférence du Professeur Vergne-Salle du CHU Limoges <i>Journée mondiale de la fibromyalgie par FibromyalgieSOS –12 mai 2014 à Limoges. Compte-rendu établi par Ghislaine Baron Vice-présidente de FibromyalgieSOS</i>	Comment dépister la fibromyalgie Comment gérer la fibromyalgie	1€
A.2	Les six malédictions cachées de la fibromyalgie <i>Jacobs - The FibromyalgiaMagazine UK Fibromyalgia - mars /avril 2014</i>	Répercussions émotionnelles ou psychologiques	0,80€
A.3	Sans Blague ? Le fibromyalgie chez les enfants ? <i>Dr Kevin P. White The FibromyalgiaMagazine - 02/2014</i>	On trouve la FM chez l'enfant et l'adolescent	0,60€

A.4	<p>Extraits actes de notre colloque du 14.09.2013 à Ottignies Plus value de la collaboration des centres de douleurs avec une association de patients <i>Dr.Etienne Masquelier</i> <i>Dr. Joelle Margaux</i> <i>Dr. Monique Vander Elst</i> <i>Jacques D’Haeyère</i> <i>Pascale Jassogne</i> <i>Viviane Georlette</i></p>	<p>Syndrome complexe Rôle du médecin généraliste Cercles vicieux Kinésithérapie Ergothérapie Infirmière</p>	4 €
A.5	<p>Fibromyalgie: la signification de ‘rétablissement’ <i>Lisa Lorden Myers - Fibromyalgia Frontiers 2013 (Volume 21, N° 4)</i> <i>National Fibromyalgia Partnership</i></p>	<p>Lorsqu’il s’agit de maladies chroniques, la problématique du rétablissement est plus complexe</p>	0,80 €
A.6	<p>La fibromyalgie, Quoi de neuf en 2012 ? <i>Dr Françoise Laroche</i> <i>Rhumatologue</i> <i>Hôpital St Antoine – Paris</i></p>	<p>Les avancées dans la recherche</p>	4,50 € *
A.7	<p>Comment parler fibromyalgie à son médecin <i>Extrait de</i> <i>La boîte à outils de la femme fibromyalgique</i> <i>Fibromyalgia Magazine (U.K) - août 2012</i></p>	<p>Soyez un bon communicateur</p>	1€
A.8	<p>Fibromyalgie et ménopause <i>Dr Claudine Domoney</i> <i>Extrait de</i> <i>Fibromyalgia Magazine (U.K) -01/2012</i></p>	<p>Les symptômes de la ménopause que vous risquez de confondre avec la FM</p>	0,40 €
A.9	<p>Grossesse et fibromyalgie <i>Karen M. Sheaffer</i> <i>Extrait VLPP 85 –mai 2011</i></p>	<p>Grossesse et fibromyalgie sont compatibles</p>	0,60 €
A.10	<p>La fibromyalgie et les problèmes de mâchoire <i>Aty van Galen</i> <i>Extrait de FES Magazin – mars/avril 2011</i></p>	<p>Des exemples pour rassurer ceux qui vivent les mêmes symptômes</p>	0,40 €
A.11	<p>Fibromyalgie 2010 Pathophysiologie & Traitement Un guide pour patients & médecins <i>Russell Rothenberg, M.D.</i> <i>Extrait du trimestriel de la National Fibromyalgia Partnership – 2010</i></p>	<p>La fibromyalgie reste une énigme pour de nombreux médecins</p>	1,20 €

A.12	<p style="text-align: center;">La fibromyalgie Une maladie invisible, des douleurs réelles <i>Article paru dans le journal En Marche</i> <i>du 21 octobre 2010</i></p>	La fibromyalgie reste encore mal connue, voire incomprise	0,80 €
------	---	---	--------

Merci de participer aux frais d'envoi en ajoutant 2€ au total des documents commandés
Pour envoi dans autre pays que la Belgique, merci d'ajouter 7 €

L'envoi est effectué après réception du paiement sur notre compte BE25 0000 5060 3482

POUR SOUTENIR NOTRE ASSOCIATION

Nos animatrices vendent des articles avec notre logo :

Stylo à bille :	2,50€
Porte-clés :	5,00€
Peluche (souris) :	6,00€
Parapluie	5,00€
Sac en toile	5,00€
Mini bloc notes avec bic	4,00€

Si vous n'avez pas l'occasion de rencontrer nos volontaires mais désirez nous soutenir,
merci de prendre contact par téléphone.



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. Voiture
2. Chancelantes
3. Cheveux – Classement au tennis
4. Enleva – Rivière d'Alsace-Lorraine
5. Pays asiatique
6. Suspension d'attaques entre des belligérants – Organisation pour les animaux
7. Prénom féminin – Désaccord
8. Dans le pain – Exécutai – Abréviation, parfois, pour un programme ou un résultat
9. Maladie de la peau – Pour chasser
10. Planète – Existes

Vertical

- A. Habituas
- B. Cité biblique – Ses pierres sont fausses
- C. Complètement
- D. Accord – Prénom féminin (... Gardner) – Trompé
- E. Mouvement féminin – Corps ovoïde
- F. Au milieu des déserts – Chanteuse canadienne
- G. Ancien constructeur belge de matériel ferroviaire – Travaille dur
- H. Européen
- I. Terme de tennis - Coupe
- J. Souhails

