

SOMMAIRE

Le mot de la présidente	Page 2
Echo du CA	Page 4
Echo de nos diverses activités	Page 5
Nos prochaines activités	Page 26
Informations	Page 32
Messages de nos membres	Page 37
La parole aux bénévoles	Page 39
Extraits de publications	Page 43
Participez au prochain périodique	Page 45
Notre présidente a lu pour vous	Page 46
Trucs et astuces	Page 47
Divers articles en vente	Page 48
Mots croisés de Ringo	Page 51
Merci	Page 52



LE MOT DE LA PRESIDENTE

Votre quatre-vingtième F.M.éride méritait qu'il reflète l'état d'esprit dans lequel les bénévoles se trouvaient lors de l'anniversaire de FOCUS Fibromyalgie Belgique.

Entente, solidarité et fierté d'être parvenus, tous ensemble, à souffler les 20 bougies de notre association.

Par sa présence, Mme La Députée Catherine Fonck a rehaussé notre journée. Soucieuse de répondre aux nombreuses interpellations, elle est restée une grande partie de l'après-midi en notre compagnie, ce qui a été très apprécié par le public.

Les orateurs, les bénévoles, les proches des bénévoles, les membres de la LUSS, les participants ont également tous magnifiquement contribué à la réussite de cette journée festive.

Nous tenons également à remercier les autorités communales de Charleroi pour le soutien, l'aide logistique, les affiches, le prêt de la salle et les jolies plantes qui l'ont égayée.

Ainsi, votre périodique sera illustré de quelques photos souvenirs pour que vous puissiez garder longtemps cet événement majeur en mémoire et permettre aux absents de vivre un peu notre vingtième anniversaire !

Plusieurs comptes-rendus vous relateront les moments forts de ce 24 mars 2018, je vous invite à les lire sans plus attendre !

Nous allons cette semaine effectuer un second paiement aux avocats dans le cadre du recours au Conseil d'Etat. Grace aux actions de l'association, à différents donateurs et au versement reçu de la part de l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique, nous les remercions tous chaleureusement, nous serons en mesure de payer une partie de la somme demandée, à savoir 4000 euros (les avocats nous en demandaient cette fois plus de 6000 euros). La procédure n'est pas encore terminée, nous devons toujours poursuivre les efforts, plusieurs activités seront organisées à l'automne.

Voici déjà deux annonces que nous vous transmettons. Un souper avec une soirée dansante à Archennes (Brabant Wallon, à 10 kms de Wavre) le 29 septembre et une marche parrainée du 6 au 13 octobre, à travers plusieurs villes francophones, organisée avec la LUSS et Bruno de l'association Together. L'objectif de cette marche est "l'accès aux soins pour tous".

Le 3 juin, la date sera probablement passée quand vous recevrez votre périodique, un jogging est organisé à Thieu, dans le Hainaut, les bénéfices seront également versés pour soutenir la procédure. Plusieurs bénévoles viendront soutenir les joggers et le Dr Masquelier qui participera à la course.

Vous lirez bien d'autres informations notées dans votre F.M. éride, bloquez votre agenda pour ces différentes activités et venez nous retrouver pour soutenir nos actions.

Au plus nombreux nous serons, au plus vite, nous parviendrons à honorer les factures auprès de nos avocats.

C'est aussi et avant tout l'occasion de se retrouver, de parler et de soutenir toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

Si à ce jour, nous n'avons pas encore de réponse du Conseil d'Etat, nous devons rester unis et confiants.

Hélas, La Ministre de la Santé, Maggie De Block a encore frappé. Nous avons eu vent de plusieurs témoignages très inquiétants annonçant une baisse de revenus de 30% pour les malades de longue durée. Le Conseil d'Administration qui s'est réuni le 4 mai, a décidé de réagir. Nous allons fortement dénoncer cette décision qui va à nouveau pénaliser de nombreux patients atteints de fibromyalgie, particulièrement les plus fragilisés et nous utiliserons tous les moyens dont nous disposons pour lutter contre cette nouvelle discrimination. N'hésitez pas à nous envoyer vos suggestions et témoignages !

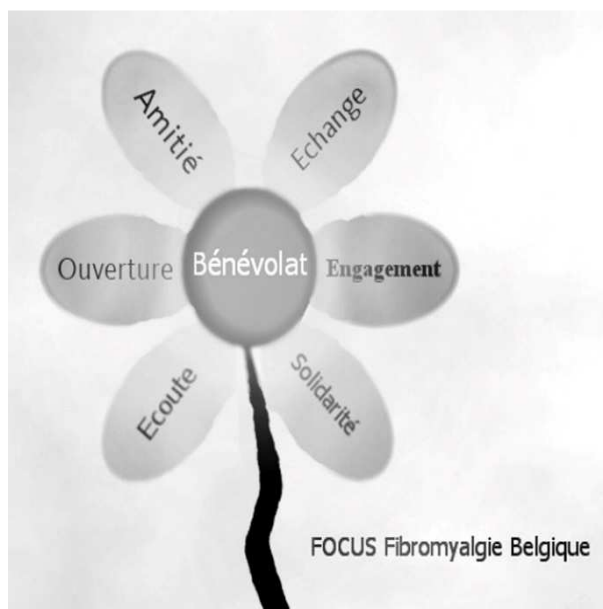
En attendant de profiter d'un bel été, j'aimerais vous souhaiter d'agréables moments de lecture en lisant votre revue préférée.

Au vu des mesures gouvernementales actuelles, notre association, Focus FM doit perdurer dans le temps et maintenir le cap. Pour cela, nous avons besoin de tous les bénévoles qui veulent nous rejoindre. Une fois encore, nous vous invitons à contacter notre secrétariat et de vous engager, à votre rythme, à nos côtés et de manière solidaire pour toutes les personnes souffrant de fibromyalgie.

Nous serons ravis de vous rencontrer

Bel été à tous,
Prenez bien soin de vous,

Nadine



ECHO DU CA

Comme vous aurez l'occasion de le lire et regarder les photos, notre réunion pour les 20 ans a connu un réel succès, même si nous déplorons l'absence de certains anciens volontaires.

Le but de cette réunion n'était pas de faire du bénéfice mais de passer un moment festif, nous sommes rentrés dans nos frais et avons même récolté quelques euros pour les frais d'avocats. Nous sommes vraiment une équipe soudée, merci aux orateurs, tous nos volontaires étaient présents et certains avaient d'ailleurs sollicité leur conjoint(e) et merci au public présent.

Maintenant nous préparons notre Assemblée Générale qui aura lieu le 1^{er} juin. Des élections auront lieu pour remplacer Marie-Hélène Lejeune, mise en indisponibilité pour raisons familiales depuis plus d'un an et aussi Annie Michaux qui a donné sa démission le 7 mars dernier. Notre association se tient main dans la main et les tâches exercées par les unes et les autres ont été de suite réparties. Après la rentrée scolaire vous aurez un large aperçu de cette Assemblée générale.

Passez un très bon été, que je vous souhaite très ensoleillé

Chantal



Si vous avez un accès à Internet et êtes en ordre de cotisation 2018, demandez votre code pour accéder à la rubrique réservée aux membres sur notre site :
www.focusfibromyalgie.be – mail : focusfibromyalgie@gmail.com



**PASSEZ
DES VACANCES
REPLIES
DE SOLEIL!**

Le soleil est bon pour le moral
Espérons qu'il soit présent chez nous cet été,
Il est source de vitamines D,
Mais soyez vigilant,
Attention aux expositions prolongées.



ECHO DE NOS DIVERSES ACTIVITES

LES 20 ANS DE NOTRE ASBL

FOCUS FM a fêté son vingtième anniversaire ce 24 mars 2018 à Monceau sur Sambre.

En réalité, les premiers statuts ont été publiés le 19 mars 1998.

Deux décennies déjà que des bénévoles se sont unis pour faire avancer la reconnaissance de la fibromyalgie.

L'information et le soutien restent toujours deux missions essentielles de notre association, qui, sans l'équipe des bénévoles, ne pourraient être remplies.

Nous le constatons dans chacune de nos activités, des personnes sont diagnostiquées, mais ce n'est pas pour autant qu'elles ont reçu de la part des soignants des explications sur le syndrome.

"Un guide pour tous", illustré par notre parrain Serdu et le livre de Jacques D'Haeyère sur la kinésithérapie sont toujours des documents de référence pour de nombreuses personnes mais également pour les professionnels de la santé.

Et les résultats des deux enquêtes, réalisées en 2017, auprès des membres de l'association n'ont fait que renforcer ce constat. Les résultats d'une enquête que nous avons menée auprès de nos membres en début 2017 restent certes préoccupants mais démontrent que FOCUS FM doit poursuivre ses activités.

En effet, ils confirment toujours un trop long délai, à savoir de 5 à 10 ans; entre l'apparition des premiers symptômes de la fibromyalgie et l'annonce du diagnostic.

Nous avons aussi mis en évidence le manque d'explications et/ou de conseils donnés par les soignants à ces patients, ce qui souligne toujours l'importance et la nécessité de poursuivre la mission d'information de notre association.

Sur 38 membres interrogés, 34 personnes estiment que l'association les a aidées à mieux comprendre le syndrome.

Peut-être devrions-nous nous moderniser en ce qui concerne les moyens de communication. Nous devons effectivement nous tourner vers plus d'outils informatiques, en utilisant des vidéos par exemple, des formations par e-learning, un cours entièrement transmis par le web.

Au Canada, des patients retournent sur les bancs d'école pour développer une expertise qui leur permet de donner cours dans les facultés. Ce courant est en train de traverser les frontières et d'arriver chez nous, encore faut-il que les professionnels de la santé aient moins peur de collaborer avec des patients.

Entendre le vécu d'un patient expert a souvent plus d'intérêt aux yeux et oreilles des étudiants qu'un cours théorique donné par un professeur.

Si beaucoup de défis restent à relever pour la reconnaissance du handicap invisible, nous avons malgré tout voulu partager un moment d'amitié et montrer notre solidarité envers tous ceux et celles qui souffrent de cette maladie chronique de nos jours.

Au vu de notre expérience, et surtout des témoignages que nous recueillons lors de chaque activité, nous souhaitons effectuer trois vœux, pour les vingt prochaines années.

Le premier sera de récupérer les séances de kinésithérapie pour les personnes atteintes de fibromyalgie. L'association met tout en œuvre pour y parvenir avec l'aide des avocats, gardons confiance.

Le second sera d'obtenir l'obligation de minimum 20 heures de cours pour tous les professionnels de la santé dans le cursus de base.

Le troisième sera de trouver un financement pour engager une assistante sociale qui aidera nos membres dans les démarches administratives.

Nous espérons pouvoir compter sur votre présence et vos encouragements pour poursuivre ensemble ce chemin.



Nadine



Un aperçu du public présent

Remerciements

Un bouquet de fleurs fut remis à Madame la Députée Catherine Fonck ainsi qu'à Madame Duriau, secrétaire-adjoint du cabinet de Mr Fekrioui, qui nous a octroyé l'occupation de la salle de Monceau-sur-Sambre, un petit cadeau fut remis aux orateurs et animateurs.

Le lundi 26 mars, notre présidente a tenu à envoyer un mail de remerciement aux orateurs :

Au nom du Conseil d'Administration, je tiens à remercier Mme Catherine Fonck de sa présence et de son soutien. Le fait, Madame, que vous ayez également pris le temps de répondre aux interrogations de plusieurs d'entre nous a été très apprécié par les bénévoles et le public.

J'aimerais également remercier chaleureusement tous les orateurs pour la qualité de leur intervention lors de l'anniversaire de FOCUS Fibromyalgie Belgique. Votre présentation à tous a contribué à la réussite de cet événement.

Votre soutien est également bien précieux pour de nombreux patients ainsi qu'à leur famille. Bravo à tous pour la qualité de vos messages positifs qui nous aideront à relever les nombreux défis du futur.

Je n'oublie pas Mme Micky Fierens, directrice de la LUSS et Mr Bruno Longrée de l'association Together qui n'ont pas hésité à nous aider durant cette journée. Rappelons que la semaine du 6 octobre sera consacrée à une marche parrainée, comme vous l'aurez entendu samedi.

Un immense merci à Francis Delorge, président du CA de la LUSS, qui a égayé cette journée avec un air de musique.

Et grand merci à Mme Sophie Vanderheyden, une collègue de l'UCL St Luc Bruxelles, qui a assuré une fois encore la modération du colloque avec brio.

Mail apprécié par tous et nous tenons à publier la réponse de la Députée :

Madame la Présidente,

Je vous remercie également pour votre accueil chaleureux, pour ces échanges très enrichissants avec les uns et les autres, ainsi que pour votre magnifique bouquet!

Je suis vraiment pleine d'admiration pour toute l'énergie que vous et l'ensemble des bénévoles mettez dans l'ASBL, dans l'accompagnement aux patients et dans le rayonnement de l'information sur la Fibromyalgie.

Des combats importants sont encore à mener. Il faudra profiter de chaque occasion pour faire avancer la cause des patients concernés.

A très bientôt je n'en doute pas!

Bien à vous,

Catherine FONCK,

*Députée fédérale – Présidente du groupe cdH de la Chambre
Conseillère communale à Frameries*

***Encore un tout grand merci à Madame la Députée Catherine Fonck
Merci également à Sophie, notre fidèle modératrice lors de nos colloques***





***Madame Micky Fierens, directrice de la LUSS,
et Bruno Longrée, qui est à l'initiative de la marche qui aura lieu en octobre***



***Notre présidente en compagnie de nos orateurs
Saïd Mazid, vice-président de l'Union des Kinésithérapeutes de Belgique
Etienne Masquelier, docteur en médecine physique et réadaptation***



L'équipe des volontaires du 24 mars

Nadine n'a pas oublié d'envoyer un mail de remerciements aux bénévoles de Focus FM

Au nom du Conseil d'Administration, je tiens à vous remercier tous et toutes pour le magnifique travail que vous avez accompli lors de notre journée d'anniversaire. C'était la vision d'une équipe soudée qui se reflétait samedi, ce qui a largement contribué à la réussite de cette journée.

Bravo à tous mais également aux conjoints, amis ou autres qui n'ont pas hésité à relever ce défi avec les bénévoles.

Je vous embrasse du fond du cœur et j'espère vous retrouver prochainement.

Prenez bien soin de vous,

L'équipe a apprécié et voici des extraits des réponses reçues

- *C'était en effet une réussite*
- *En effet ce fut une superbe journée*
- *Heureuse d'avoir partagé avec tous cette journée dans la bonne humeur*
- *Un tout grand merci au CA ainsi qu'à tous les autres bénévoles et aidants(es).*
- *En effet pour ma part c'était vraiment une excellente journée dans une chouette ambiance*
- *C'était effectivement une très belle journée, agrémentée d'un beau soleil !*
- *Bravo à tous pour votre implication !*
- *C'était en effet une réussite*
- *Je sais que tout le monde comprend que chacun fait en fonction de ses possibilités*
- *Ce fut une bonne expérience*
- *Fatiguée, mais heureuse de cette merveilleuse journée, très bonne ambiance*
- *Merci à toutes et tous pour cette journée sereine que nous avons passée ensemble*
- *Bravo à tous d'avoir donné de votre temps et de votre personne pour arriver à une belle fête d'anniversaire. On remet cela dans 5 ans ?*
- *Il faut absolument que je sois en forme pour 2023... Vraiment toutes mes félicitations à toutes et tous, Béné(volontaires) ou aides occasionnelles. Sans vous, rien n'aurait pu se faire. Et encore grand merci pour le superbe cadeau qui a sa place près de moi, donc en votre présence, car lorsque je suis à l'ordi, je vous « rencontre » souvent. Je vois aussi très bien « ma » Pervenche depuis mon fauteuil*



Extrait de l'exposé de Lydie Vanroose, une des membres fondatrices de notre association.

Ce 20^{ième} anniversaire est en fait un jour inattendu, car qui l'aurait cru que durant tant d'années, une association dont les principaux acteurs sont des malades chroniques, aurait pu durer dans le temps ?

Etant le dernier dinosaure encore bénévole, il m'a été demandé de vous dire un peu ce qu'est notre association, et ce qu'elle a fait pour essayer de durer dans le temps. Il y a d'autres dinosaures du début, mais pas ou plus en mesure de faire du bénévolat, sauf le Docteur Masquelier qui est notre bénévole « NIGHT and DAY ». Mais pour vous parler de FOCUS Fibromyalgie Belgique, je dois retourner en 1996.

Souffrant de fibromyalgie depuis ma toute petite enfance, c'est en octobre 1996 que j'ai eu un diagnostic. ENFIN quelqu'un qui me croyait, et mettait un vrai nom, que nous connaissons tous maintenant, sur mes 51 ans de problèmes de santé. J'ai alors verbalement lancé le défi d'une association pour des personnes atteintes de fibromyalgie.

Et l'aventure a commencé. Et quelle aventure ! Aventure qui dure toujours...

En février 1997 j'ai assisté pour la première fois à une rencontre, découvrant d'autres personnes, souffrantes comme moi, certains avec leur proche, pour partager leur vécu et poser des questions, car tout le monde est à l'affut d'un ou autre remède pour aller mieux, et pourquoi pas « guérir ». Et c'est ainsi que régulièrement nous nous sommes rencontrés, dans un esprit de solidarité à travers les échanges, suite aux thèmes choisis par les responsables de l'époque. Je nomme ici Lydia et Lucien. Notre association était officieuse, car il fallait voir vers quoi elle allait nous mener, puis, il fallait aussi penser à des statuts si nous voulions continuer, et ainsi devenir une réelle association

Après une année de préparation très active, le 19 janvier 1998, 17 personnes émues ont fièrement mis une signature sous le texte des statuts publiés au Moniteur Belge le 19 mars 1998. Ce fut un jour de fête, le bébé tant attendu est venu au monde, sans césarienne, sans complication, et il y a même eu des dragées.

Dragées, pas dans une belle petite boîte, mais... dans un baluchon. Un mini-baluchon avec un vrai petit bois pour le porter. Oui, c'était, après une gestation d'un an, la naissance de la **Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques en abrégé LBFPF**.

Pourquoi un baluchon ? Lorsque nous prenons notre baluchon, ce n'est pas pour nous mettre au fauteuil, mais pour nous mettre en route. Oui l'aventure, vraiment osée, s'est mise en route, et nous continuons, aujourd'hui encore, à marcher, souvent péniblement, car nous sommes toujours des malades chroniques, heureusement secondées parfois par des personnes valides et formidables. Toujours en route malgré parfois des obstacles sur nos chemins.

Lorsqu'une association se crée, il faut une ou un président, trésorier, secrétaire, etc... C'est Micky Avenel qui a accepté cette présidence, le jour même de la signature des Statuts. Pour raisons de santé, Micky a dû abandonner ce poste en 2000, et celui-ci a été repris par Bernadette Joris, et ce durant 12 années. Depuis, c'est Nadine Chard'homme qui a pris la relève.

Qui dit association dit aussi « journal » dans lequel on partage, explique, lis des choses... Le premier F.M.éride, le n°1, a vu le jour en août 1998 et comptait 8 pages... C'était un bon début. Le 2^{ième} F.M.éride, sorti en novembre 1998 avait déjà 20 pages. Au moment où j'écris ceci, nous en sommes au trimestriel n°79. Une partie est écrite par des patients qui partagent leurs expériences, il y a des articles scientifiques, parfois traduits depuis des revues d'autres pays,

étant donné que nous nous échangeons nos écrits et articles. C'est bon de voir ce qui se fait et dit dans d'autres pays et même continents. Un point important à souligner est aussi la mise en garde, très souvent, contre toutes les personnes et firmes malhonnêtes qui essaient d'abuser de la douleur, et parfois, par moments, de la désespérance de nos membres. Il est vrai que nous essayons, encore et toujours, de trouver LE remède miracle qui nous permettrait de souffrir moins, de mener une vie avec davantage de satisfactions.

Pour ne pas priver d'autres patients et leurs proches de se rencontrer, car tout le monde ne pouvait pas aller à Bruxelles, des rencontres ont eu lieu ailleurs par la création de Relais. Le premier Relais a été ouvert dès février 1998, et fin 1999, nous en comptons 10. Les relais sont destinés aux membres. Plus tard, nous avons organisé des rencontres ouvertes à tous, des équipes de bricolage, art floral etc....

Pour le bon fonctionnement de nos différentes rencontres, des **CHARTES** ont été créées, et sont utilisées lors des différentes réunions.

La LBFPF a changé de nom en 2008, année de son 10^{ième} anniversaire, et est devenue **FOCUS Fibromyalgie Belgique, en abrégé Focus FM**

Il y a eu et il y a toujours des colloques, des conférences, des séances info pour tous, dans les écoles, les cliniques, aux aides familiales et autres. Nous avons aussi participé à de grandes enquêtes comme par exemple des Mutualités chrétiennes, et le dépouillement était fait par des spécialistes. Nos bénévoles ont voyagé à travers toute la communauté francophone du pays et continue à le faire. Et j'allais oublier les oreilles attentives plein d'empathie des bénévoles au Fibrophone, GSM. Je ne peux pas non plus oublier des Colloques à l'étranger. J'ai eu la chance de participer à celui de Perpignan.

Pour aider les personnes atteintes de fibromyalgie, en 2004 est paru notre livret « La fibromyalgie, un guide pour tous », illustré par Serdu qui a accepté de nous parrainer. Ce livret est toujours d'actualité.

Le Conseil d'Administration est vraiment au cœur de notre Association et travaille sans repos. Y ayant participé durant quatre ans, je peux en témoigner.

Mais pour qu'une Association puisse vivre, il faut de l'argent, et pour avoir cet argent, les membres étaient souvent sollicités, et le sont toujours. Permettez-moi ici de REMERCIER aussi TRES VIVEMENT toutes les personnes, groupes, associations qui, TRES SOUVENT, se sont mouillés la chemise pour des activités apportant de l'argent dans notre caisse, et nous ont permis ainsi d'exister. Je ne peux pas tous les citer, connaissant surtout ceux de la belle Province de Luxembourg où, comme tout le monde le sait, on a toujours « UNE ARDEUR D'AVANCE » ! J'aimerais ici particulièrement remercier les amies et amis qui sont parfois venus de loin pour que je puisse assister aux événements de la Province... et ainsi faire plaisir à la caisse de l'asbl. Ils sont venus de Mazy, Namur, Liège, Milmort, Wierde, mais aussi Saint-Hubert, Neufchâteau et Libramont même. Je veux rendre hommage à ma fidèle Suzanne qui a toujours été à mes côtés lors des Tournois de Pétanque et BBQ à Neufchâteau, mais est aussi venue avec moi à Arlon, Vielsalm et ailleurs. Malgré ses 83 ans, elle est triste que plus rien ne se fasse à Neufchâteau.

Les **Nations Unies** nous ont présenté l'année 2001 comme « **l'Année du Volontariat** ». Personnellement je préfère le mot bénévole... Béné, qui vient de « Bien » et Vole qui vient de « qui veut ». Ah, **les Bénévoles**, personnes si précieuses. Que ferions-nous sans eux ? J'aimerais rendre hommage ici à toutes celles et ceux que j'ai connus depuis le premier jour. Et il y en a beaucoup... Beaucoup nous ont quittés pour des raisons diverses. Pour raisons de santé, pour reprendre un travail, parfois aussi en claquant la porte. Ce n'est pas toujours facile d'être d'accord avec la majorité. Puis, il y a celles et ceux qui nous ont quittés définitivement,

en quittant ce monde, par maladie autre que la fibromyalgie, car on ne meurt pas de la fibromyalgie, ou par choix regrettable. Mais toutes et tous, à un moment donné, ont donné tout ce qu'ils ont pu, et même parfois plus, et l'ont parfois payé par davantage de douleurs. Je peux en parler... Il est vrai aussi que nous manquons de bénévoles, mais lorsqu'il s'agit de « maladie » et qu'il n'y a pas de Gloire au bout comme dans certaines grandes Associations, ces bénévoles sont denrée rare. Vraiment un énorme merci à toutes et tous, les absents et les toujours présents. Sans vous, nous n'aurions pas pu exister.

Ici, je veux quand même citer un bénévole qui me tient particulièrement à cœur, et qui, hélas, a dû quitter son bénévolat pour cause de maladie grave. Je parle de mon ami, de mon petit frère, Patrick Chollot, Paco pour les intimes. En 2006, Patrick nous a représenté au Grand Duché où il habite. Mais les Luxembourgeois sont assez individualistes et n'ont pas voulu porter le nom de notre Association. Patrick portait en fait plusieurs casquettes : Il était chez nous au CA de notre asbl, il était Président de la Ligue Grand Ducale. Ensemble nous avons roulé notre bosse, en train ou en voiture... Paco, nous ne t'oublions pas. Tu es particulièrement présent aujourd'hui.

Je sais que je peux compter sur vous toutes et tous, et je vous en serai toujours, et même au-delà de l'Eternité, reconnaissante, au nom de toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.



Pervenche

On nous disait moribonds.

Message d'un membre fondateur lu par Lydie

J'ai eu le privilège de signer les statuts et je n'ai jamais oublié ce moment particulier de mon existence. A cette époque, le terme de fibromyalgie était encore raillé. Il était de mauvais ton d'être malade, de proclamer ses souffrances et de faire partie de ce club de douloureux chroniques qui embêtaient les médecins avec leurs bobos réels.

Il y a Etienne, le docteur Masquelier que je salue amicalement. Il s'en est pris des portes claquées et des gamelles, mais au grand jamais il n'a oublié ses patients.

La douleur chronique n'est pas rentable ; nous demandons du temps, réclamons un diagnostic qui nous suivra tout au long de notre existence. Heureusement les temps et mentalités ont changé. Au Grand-Duché, le personnel soignant parle de la fibromyalgie de manière claire et précise. Le mot n'est plus tabou, il fait partie du langage thérapeutique commun. Enfin !

C'est à vous, professionnels et bénévoles que nous le devons. Que vous le devez. Je n'oublie pas les différentes présidentes qui ont apposé leur marque et permis à l'association d'évoluer au fil des ans.

Je suis avec attention tout ce que FOCUS Fibromyalgie démontre quotidiennement et suis fier d'avoir apposé ma signature au bas d'un papier qui a changé les mentalités.

A tous ceux qui se sont engagés, aux bénévoles qui ne comptent pas leur temps, vous méritez de célébrer cet anniversaire et de mon cher GD, je vous embrasse.

Patrick Chollot

Un tout grand merci à Paco qui continue à nous soutenir dans l'ombre.

Le CA de Focus FM



Réactions de bénévoles

Ce 24 mars, nous avons vécu une superbe et bien agréable journée pour fêter les 20 ans de notre association.

Bien que fatigués en fin de journée, nous avons dégusté le gâteau d'anniversaire que Véronique avait réalisé, il était super beau, garni d'un ruban bleu en fondant, délicieux ! Ainsi que les bonnes et diverses pâtisseries réalisées également par les plus douées dans l'art !

Tous les bénévoles étaient en parfaite harmonie, comme c'était heureux de voir la bonne entente, chaque personne à son poste avec le petit coup d'œil discret et bénéfique, pour une aide éventuelle aux collègues dans le besoin de se sentir soutenue dans sa tâche, ça mérite un tout grand bravo !

S'il fallait une conclusion, c'est que rien n'a été laissé au hasard, les personnes présentes contentes des diverses interventions de chacun(e) des orateurs, nous pouvons dire que ce fut un succès et pour nos 25 ans... nous fêterons l'évènement dans cette même ambiance et pourquoi pas encore plus festive.

Un tout tout grand merci à toutes et tous et encore bravo pour cette journée qui fut un rassemblement à marquer d'un "coup de chapeau à tous "



Annie et Freddy, nos administrateurs habitant à Nimy

Responsables de la belle tombola organisée le 24 mars



Je me permets de féliciter notre présidente Nadine, notre belle équipe de volontaires ainsi que les époux et épouses venus aussi nous aider.

Super Grand Merci à Madame Fonck, Mr Mazid et le Dr Masquelier pour leurs interventions sans oublier notre Lydie qui nous a fait un résumé de ses 20 ans de bénévolat.

Cette journée a vraiment été un beau moment de partage dans la bonne humeur, sans prise de tête et avec un respect de chacun.

Nous avons eu des pâtisseries merveilleuses et une tombola incroyable.

Je n'oublie pas non plus le travail fait par nos membres et bénévoles pour les ventes d'ateliers bricolages et floral.

Bravo pour votre travail ! Nous formons vraiment une belle famille à nous tous !

Encore un très joyeux anniversaire à FOCUS Fibromyalgie Belgique !



Véronique

20 ans de l'asbl, 15 ans de bénévolat,

J'ai commencé par être responsable d'une permanence téléphonique. En 2004, ce fut l'ouverture du relais de Couvin, difficile au démarrage, mais comme presque tout nouveau relais qui s'ouvre, finalement presque chaque mois nous étions une dizaine de personnes.

Relais que nous avons dû fermer en juin 2014 suite à mon déménagement et hélas personne pour le reprendre.

Pourquoi ai-je commencé ce bénévolat, alors que j'étais déjà bénévole pour l'ONE de Viroinval ? Parce que Michel, mon fidèle ami, venait d'être diagnostiqué souffrant de fibromyalgie et ce comme presque vous tous, diagnostic posé après un très long shopping d'examens médicaux divers et consultations avec plusieurs médecins spécialistes en diverses pathologies. Début novembre 2002 je découvris à ma librairie de Treignes une affiche de la Ligue Belge Francophone des Patients Fibromyalgiques annonçant qu'ils étaient à notre écoute, disposés à nous envoyer de la documentation etc., une fois rentrée j'ai téléphoné au 010....car à l'époque le siège social était à Dion-Valmont et c'était Bernadette qui faisait la déviation ce jour-là. Dans la documentation reçue il y avait une conférence pour le 16 novembre au Collège Don Bosco à 1200 Bruxelles, donnée par Lydia et Lucien Vanhamme-Dewilde, administrateurs, d'après un texte avalisé par le Comité Scientifique. Pour la première fois, nous allions rencontrer d'autres personnes souffrant de cette pathologie très mal connue et c'est alors que l'idée a germée de m'investir pour aider les autres dans le même cas que nous.

En 2006 je rentrais au Conseil d'administration et je le suis encore... pour combien de temps ? L'avenir nous le dira !

Pour les 5 ans de l'association, nous avons vendu des porte-clés, une première journée scientifique fut programmée pour le 8 mai 2004 au Centre Culturel de Strépy-Bracquegnies, matinée réservée aux professionnels de la santé et l'après-midi ouvert à tous. Quel beau succès !

Pour les 10 ans, une journée détente était organisée à Treignes à l'Espace Arthur Masson et dans l'après-midi une conférence fût donnée par le docteur Etienne Baudoux en la Salle Communale.

Pour les 15 ans, colloque au Centre Culturel à Ottignies.

Pour les 20 ans, à Monceau-sur-Sambre, journée festive entrecoupée d'exposés fort intéressants.

Toutes ces activités sont réussies grâce à l'investissement de notre équipe de volontaires qui œuvrent pour la bonne organisation des conférences, groupes de paroles, ateliers, séances d'information etc...

En 15 ans, j'en ai connu des bénévoles et je ne comprends pas certains départs, mais chacun est libre de faire ce qu'il veut de sa vie !



Chantal

Journée formidable ce 24 mars,
Quelle belle réunion, tous et toutes ensemble pour fêter cet Anniversaire !!!



Elisabeth S

Quelle belle journée, le soleil était avec nous.
Tant à l'extérieur qu'à l'intérieur.
Des interventions très intéressantes.
De plus, nos divers stands ont très bien fonctionné.
Que dire de plus que la bonne humeur,
Et le dynamisme de chacun était tout simplement GÉNIAL
Nous pouvons être fiers de nous.
Et si les jours suivants ont été difficiles pour nous, cela en valait la peine.
Continuons à nous battre.



Jean

Tout le monde a dû entendre parler des 20 ans de FOCUS Fibromyalgie Belgique célébrés à Monceau-sur-Sambre le samedi 24 mars et où tout s'est bien déroulé dans une ambiance décontractée et de plus c'était une journée très intéressante.
Il y a eu différentes conférences avec différents intervenants qui nous soutiennent pour le recours au Conseil d'Etat pour nos séances de kiné ainsi que le témoignage d'un des membres fondateurs de FOCUS Fibromyalgie, Mme Lydie Vanroose.

Il y avait aussi une tombola, différentes tables avec des écharpes, des bonnets faits lors de l'atelier tricot, des montages de fleurs faits lors de l'atelier floral et des bricolages réalisés lors d'ateliers « bricolage » ainsi que des bonbons et des biscuits. Et toutes des bonnes tartes aussi bien sucrées et salées faites par tous nos bénévoles, des personnes nous ont aidés à mettre tout en place, à servir à boire et ensuite à ranger soit vraiment une équipe solidaire.

Mais ce qui est super chouette c'est qu'en fin de journée on a partagé et fêté tous ensemble (tous les bénévoles ainsi que les aidants) un excellent et très beau morceau de gâteau sur 3 étages décoré avec de la pâte à sucre blanche ainsi que des petits nœuds bleu ciel, comme le symbole de la Fibromyalgie, fait par une de nos bénévoles et encore merci.

Vraiment c'était un super moment et sous un soleil éclatant!



Dolores

Ci-après quelques photos prises le 24 mars, des bénévoles sont tous très actifs.



Le stand de nos ateliers bricolage et art floral de Bruxelles



Merci aux animatrices Dolores et Graziella

Des membres du relais de Wavre ont tricoté pour récolter des fonds pour le recours



Merci à notre bénévole Michèle, responsable de ce relais.

Agnès était à la vente des publications de Focus FM et divers articles pour soutenir l'asbl, en compagnie de notre bénévole Marie-Christine



Derrière on aperçoit Grégory, notre volontaire de la région de Tournai, qui ce jour-là, passait aisément d'ingénieur du son à serveur de pâtisserie.



Encore un tout grand merci à Francis Delorge et son épouse pour les intermèdes musicaux



Et un clin d'œil sympa aux volontaires d'un jour qui ont assuré le service boissons



Et la vente des tickets.



***Une fois la salle rangée nous avons partagé le délicieux gâteau fait par Véronique,
et cela va de soi que ce fût Lydie qui souffla la bougie !***



Soutien d'une membre

Chers vous tous,

J'ai été heureuse de relire les témoignages de 1998. A vous tous, bien merci, j'étais contente.

J'aurais pu aussi envoyer quelques mots. Que de souvenirs de cette année 1998 ! J'ai débuté avec vous, même bien avant, sans le savoir.

Chère Pervenche, elle voit tout beau !...et pourtant elle est bien accablée, elle aussi, et ne se plaint jamais ! Quel courage, BRAVO !

J'ai été aussi très contente de relire : 'Tendre crapule' de Patrick Chollot.
Le plus beau témoignage de Suzon Vanesse, c'est tout à fait le nôtre à tous.

Chers fibromyalgiques, je ferais tout pour vous aider, pour nous aider à trouver le miracle qui pourra nous sauver. « Hélas », moi à 82 ans, je n'ai plus rien. J'ai le moral dans les chaussettes. Comme un docteur m'a dit un jour : ça vous détruit, mais ça ne fait pas mourir.

J'aurais aimé vous rencontrer le 24 mars, mais impossible, mon état général ne le permet plus, hélas. Et en plus, pas de moyen de locomotion et trop loin. Ici en Gaume, on n'est pas gâté.

Je me joins de tout cœur avec vous en ce 24 mars,

Faustine

Réaction d'une membre

Bonjour à tous,

Présente pour les 20 ans de l'association, j'ai pu me rendre compte ce que cela demande comme préparatif.

Bravo à vous,

Mais que de bavardages, de bruit venant du public, cela est dommage !

La journée fût enrichissante pour se plonger dans cette mystérieuse et secrète fibromyalgie.

Catherine



Le Conseil d'administration remercie toutes les personnes qui nous ont envoyé un message de félicitations et d'encouragements. Nous remercions en particulier l'association française qui nous a soutenus en nous envoyant entre autre un magnifique cd reprenant la chanson 'La Cavalière de Damien Desseine' écrite comme hymne à la fibromyalgie. Ce disque est disponible via le site de leur association.



ECHO DES CONFERENCES

Conférence à Quiévrain le 3 mars

Je me suis rendue à Quiévrain, une petite ville de la province du Hainaut, la journée était ensoleillée, ce qui donne plus souvent l'envie à tous de se déplacer pour un tel événement.

Agnès, Annie P. et Marie-Christine étaient au rendez-vous du salon de la santé pour y tenir un stand de l'association.

En début d'après-midi, une présentation sur la fibromyalgie et les activités de Focus FM était également prévue au programme.

Une trentaine de personnes avait pris place dans la salle pour entendre les informations, échanger des idées pour mieux comprendre le syndrome et obtenir surtout des moyens de soulagement. Le public était très participatif, un nombre important de thèmes a pu ainsi être abordé.

Vous l'aurez compris, voilà encore une activité bien utile mise en place par notre équipe de bénévoles.

Le stand a également été fort visité, nous avons pu répondre aux questions de plusieurs participants.

Nous remercions les organisateurs pour leur invitation et les bénévoles pour leur investissement au cours de cette journée. Malgré la fatigue et les douleurs, nos trois bénévoles ont effectué cette activité avec efficacité et un grand sourire. Bravo à toutes !

Conférence à Fléron le 9 mars

Le Dr Masquelier était attendu par une centaine de personnes pour une conférence intitulée : "La fibromyalgie est-elle une maladie rhumatologique ou neurologique ?".

Au cours de sa présentation, il a exposé les nombreux arguments qui plaident plus en faveur d'une maladie neurologique que rhumatologique. En effet, et nous vous l'expliquons régulièrement dans votre périodique, les mécanismes de la persistance de la douleur chronique sont de mieux en mieux connus dans le système nerveux périphérique et central.

Des découvertes sont pourtant toujours nécessaires, notamment pour mieux cibler certaines substances algogènes ou bloquer certains canaux, et obtenir des traitements médicamenteux qui empêchent la transmission du message douloureux.

Il a évoqué notamment le rôle des cellules gliales comme étant les chefs d'orchestre des neurones, nos cellules nerveuses. Les chercheurs les étudient depuis une quinzaine d'années.

Des études montrent que les cellules gliales sont moins nombreuses chez les patients FM que dans la population témoin. D'autres publications évoquent une diminution de la densité de la substance grise pour les personnes atteintes de fibromyalgie.

Le télomère, qui est le prolongement du chromosome a également été étudié dans la fibromyalgie. Ces quelques exemples sont intéressants, ils ne permettent cependant pas de prouver l'existence du syndrome.

La poursuite de la recherche reste toujours d'une importance capitale dans ce domaine.

Après la présentation, j'ai pris la parole pour aborder les actualités de l'association. Ce fut l'occasion de parler de la procédure judiciaire en cours, de l'anniversaire, les 20 ans de l'association à Monceau sur Sambre, de diverses activités et de montrer que le bénévolat est une activité utile et possible.

Chantal et Elisabeth S. ont accueilli le public, tout en leur proposant la lecture de nos documents gratuits et des livres mis en vente. Plusieurs personnes sont venues nous remercier de notre intervention.

Et c'est autour d'une table, et à l'aide du verre de l'amitié que le Dr Masquelier, Chantal et moi avons terminé cette soirée avec Elisabeth.

Merci à tous pour votre dynamisme !

Nadine



Echo des activités réalisées par nos volontaires

Le salon de la santé et des sports à Fosses-la-Ville les 28 et 29 Avril 2018

Voici quelques photos de ce week-end passé dans la bonne humeur en compagnie de Christine, membre de Philippeville qui m'a gentiment accompagnée les deux jours.

Il y eu une très bonne ambiance et un accueil formidable.

Nous avons été à l'écoute de personnes souffrant de fibromyalgie mais avons aussi apporté des réponses aux questions posées par des personnes ayant dans leur entourage une personne concernée par le syndrome.

Nous avons aussi distribué des rubans bleus.



Merci pour ton beau sourire Christine



Véronique



27 mars journée des infirmières à Ottignies

Notre présidente avait souhaité que Focus FM soit représenté à cette journée. Je me suis présentée et ai été très vite prise en charge par l'organisatrice de cette journée, bien accueillie avec une tasse de café. On m'a donné 2 tables et demandé si j'avais besoin de quelque chose.

A 13h, ce fut la pause pour le diner sandwich, donc la visite des personnes aux tables. J'avais mis à disposition la feuille de demande de documentation et plusieurs personnes se sont inscrites.

Entre-temps Amina, une membre qui fréquente nos relais, est venue me rejoindre ainsi que Nadine (notre Présidente). Ce ne fut pas négligeable d'avoir de l'aide et je les en remercie. Beaucoup de questions furent posées par tout-un-chacun et ce fut super de pouvoir échanger des idées.

Nous avons passé une très bonne après-midi, merci Amina pour ta présence.

Michèle



Pourquoi faire du volontariat ?

Il y a de nombreuses raisons ; elles peuvent être d'ordre personnel, communautaire, social.

Les motivations peuvent changer et évoluer avec le temps.



NOS PROCHAINES ACTIVITES

Apprivoisons la fibromyalgie

Des rencontres mensuelles ou trimestrielles appelées ‘Relais’ sont organisées pour nos membres et leurs proches aux endroits repris ci-après. 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).

NOUVEAU : Jodoigne, un relais s’est ouvert le 3 mai.

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. Vous désirez qu’une réunion se tienne près de chez vous ? Contactez-nous par téléphone ou mail, nous mettrons tout en œuvre pour réaliser votre désir.

NOUVEAU : Ecaussinnes-d’Enghien, un groupe de paroles a démarré le 14 avril.

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

L’objectif des réunions est d’offrir aux personnes confrontées par la fibromyalgie la possibilité d’être entendues, d’être soutenues et renseignées. Il s’agit d’un moment convivial pour se retrouver et parler librement de son ressenti, sans aucun jugement.

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

Le bénévole est là pour voir, entendre, tout en étant lié au secret professionnel.

Le volontaire ne peut divulguer à l’extérieur ce qu’il a entendu, il est demandé aux participants d’appliquer ce même devoir de réserve.



Lieux et dates des groupes « Relais » :

ADRESSE	ANIMATRICE	QUAND	DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella ☎ 0477 987 913	 Rencontres trimestrielles de 14h à 16h	7 juin 4 octobre
CHARLEROI Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi Espace Santé Salle de l'Auditoire	Annie ☎ 0499 352 375	1^{er} mercredi du mois de 14h30 à 16h30	6 juin <i>Pas en juillet, ni août</i> 5 septembre
JODOIGNE Rue Soldat Larivière 43 B Résidence Service Larivière	Michèle ☎ 0486 346 682	1^{er} jeudi du mois De 14h à 16h	7 juin <i>Pas en juillet, ni août</i> 6 septembre 4 octobre <i>Pas en novembre</i> 6 décembre
MONS Résidence du Soleil 64 7020 Nimy Maison de Quartier Service Prévention de la Ville Accès via l'avenue des Tulipes	Annie ☎ 0499 352 375	Dernier samedi du mois de 14h à 16h	30 juin <i>Pas en juillet, ni août</i> 29 septembre
NAMUR Chée de Waterloo 182 5002 Saint-Servais Local Solidaris Salle Corrège (1 ^{er} étage)	Véronique ☎ 0496 813 675 <i>En partenariat Avec l'ASPH</i>	 Réunions trimestrielles de 13h30 à 15h30	14 juin 13 septembre 13 décembre
NIVELLES Avenue Jules Mathieu 1 Parc de la Dodaine 1400 Nivelles Local Club House CABW	Michèle ☎ 0486 346 682	Dernier jeudi du mois de 14h à 16h	28 juin <i>Pas en juillet, ni août</i> 27 septembre 25 octobre 29 novembre ⚠ 20 décembre <i>(exceptionnellement pas le dernier jeudi)</i>
PHILIPPEVILLE Rue de France 35 5600 Philippeville Local Solidaris En partenariat avec l'ASPH	Véronique ☎ 0496 813 675	3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30	21 juin <i>En juillet une sortie programmée, date à fixer. Rien en août</i> ⚠ 13 septembre <i>(exceptionnellement 2^{ème} jeudi)</i> 18 octobre 15 novembre 20 décembre

WAVRE Rue Lambert Fortune 33 1300 Wavre La Maison de la Laïcité Irène Joliot-Curie Salle au 2 ^{ème} étage (ascenseur)	Michèle ☎ 0486 346 682	3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h	19 juin <i>Pas en juillet, ni août</i> 18 septembre 16 octobre 20 novembre 18 décembre
--	----------------------------------	---	---

Autres lieux pour vous informer et vous écouter :

ECAUSSINNES Rue Ferrer 7190 Ecaussinnes Salle du presbytère	Jean ☎ 0494 582 607	9 juin 8 septembre 17 novembre
TOURNAI Ilot des Primetiers 1 Rue du Parc 7500 Tournai <i>Organisation Conseil consultatif de la personne handicapée</i>	Pour Focus FM Annie ☎ 0499 352 375 Uniquement sur réservation au 069 446 890 CAPH Tournai	Jeudi 6 septembre 13h30 à 16h30

Ateliers 'détente' :

LIEU	ANIMATRICE	QUAND	DATES
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Dolores ☎ 0476 257 726	1^{er} vendredi du mois de 14h30 à 18h30 nouvel horaire sans obligation de rester jusqu'à la fin <i>Bricolage</i>	<i>Pas en juillet, ni août</i> Septembre, date à confirmer 5 octobre
BRUXELLES Rue Victor Oudart 7 1030 Schaerbeek Salle de réunion de la LUSS (rez-de-chaussée)	Graziella ☎ 0477 987 913	2^{ème} vendredi du mois de 10h à 12h <i>Montages floraux</i>	15 juin <i>Pas en juillet, août, ni septembre</i> 12 octobre
NIVELLES Rue Saint-André 1 1400 Nivelles Local Solidaris	Dolores Pour Focus FM ☎ 0476 257 726 Partenariat avec les FPS	Un vendredi par mois de 13h30 à 16h30 <i>Bricolage</i>	22 juin <i>Reporté au</i> 29 juin 28 septembre 26 octobre



Conférences :

Date	Thème	Lieu
Mardi 29 mai 19h30	La fibromyalgie, un diagnostic tabou ! Nadine Chard'homme	4130 Esneux Centre Associatif l'Escale Av. de la Station 80
Lundi 9 septembre 14h	Vivre au quotidien avec la fibromyalgie Nadine Chard'homme	5500 Dinant Rue Léopold, bte 7 Organisation PCS
Mardi 9 octobre 10h	En chemin pour la fibromyalgie Nadine Chard'homme	1300 Wavre Avenue des Déportés 31 -33 Fédération Libérale des Pensionnés du Brabant



Nous serons également présents pour vous informer à :

Date	Événement	Lieu
Jeudi 14 juin	Journée des associations de patients Organisée par la LUSS	6800 Libramont VIVALIA Centre Hospitalier de l'Ardenne Avenue de Houffalize 35





Souper dansant le samedi 29 septembre, les bénéfices seront versés sur notre compte ouvert pour le recours au Conseil d'état.

Lieu : 1390 Archennes – Salle 'Le Coullemont', rue du Moulin
Accueil dès 17h.

Souper paëlla 1 verre de Sangria compris pour 20 € - possibilité d'être servi sans fruits de mer, à signaler lors de l'inscription.

Le repas sera préparé par 'Service traiteur Fiesta Paella Torres-L SPRL'

Réservation avant le 20 septembre,

20 € par personne virés sur notre compte BE 25 0000 5060 3482 fait preuve de réservation. Soyez précis dans la communication mise dans le virement, merci.

Plus d'informations sur l'animation dansante dans votre prochain périodique.



***Du 6 au 13 octobre – Marche pour l'accès aux soins
Initiateur Bruno, afin d'apporter un soutien financier à Focus FM***

Une organisation de la LUSS qui défend un accès à des soins et des services de qualité pour tous. La LUSS soutient les associations dans leurs actions et missions. Cette marche servira à diffuser un message solidaire pour l'ensemble des associations de patients.

Les principaux objectifs du projet sont :

1. Améliorer l'accès à des soins et des services de qualité pour tous.
2. Valoriser et démontrer la force de l'engagement et mobilisation des patients pour une cause commune.
3. Mutualiser les ressources entre associations
4. Faire connaître les associations de patients et la LUSS.

5. Permettre à FOCUS Fibromyalgie Belgique de faire face aux frais engendrés par le recours au Conseil d'Etat.
6. Avoir un message fort dans le cadre des élections communales et provinciales de 2018.

Samedi 6 octobre : Départ de l'antenne de la LUSS à Liège, précédé d'une conférence de presse. Arrivée à Flémalle : conférences et animations par les associations AIDONS, ADMD et Hearth's Angel

Dimanche 7 octobre : Arrivée à Namur, moment convivial dans le centre de Namur

Lundi 8 octobre : Arrivée à Wavre, Salle des Templiers. Animation sur l'accessibilité et la mobilité par l'asbl GEH

Mardi 9 octobre : Pour la marche jour de repos à Wavre
Conférence 'En chemin pour la fibromyalgie'

Mercredi 10 octobre : Arrivée à Bruxelles à l'Antenne de la LUSS. Animations proposées par l'association 'L'Autre-Lieu'

Jeudi 11 octobre : Arrivée à Nivelles. Lieu encore à définir. Animations à confirmer.

Vendredi 12 octobre : Jour de repos pour la marche.
A Ecaussinnes animations pour récolter des fonds

Samedi 13 octobre : Arrivée à Nimy à la salle paroissiale.
A partir de 15 h plusieurs animations seront proposées.

Il va de soi qu'à chaque arrivée des volontaires de FOCUS Fibromyalgie Belgique seront là pour accueillir les marcheurs, tenir un stand d'information. Nous comptons sur vous pour les soutenir tout au long du parcours qui vous sera communiqué dans notre prochain périodique.



Les idées pour nous aider à récolter des fonds pour payer les avocats sont les bienvenues

Parlez-en avec un de nos volontaires habitant près de chez vous

Ou contactez-nous par téléphone ou mail



INFORMATIONS

L'attestation électronique ou eAttest

Site Internet de l'INAMI mise à jour du 23 mars 2018.

Depuis le 6 février 2018, votre médecin généraliste peut attester électroniquement les prestations de santé, dans le cadre d'une consultation ou d'une visite à domicile.

Que signifie « attester électroniquement » ?

En fin de consultation ou de visite, votre médecin généraliste peut envoyer votre attestation de soins via son logiciel informatique (via le système eAttest) à votre mutualité. Si tout est en ordre, la mutualité procèdera au remboursement sur votre compte bancaire.

Il n'y a pas de changement au niveau du paiement : vous avancez comme avant l'entière des honoraires.

Afin de pouvoir vous rembourser rapidement, il est important que la mutualité dispose de votre numéro de compte bancaire.

Que recevez-vous en fin de consultation ?

En fin de consultation ou de visite, vous ne recevez donc plus d'attestation de soins papier à remettre à votre mutualité. Votre médecin vous remet un reçu (« document justificatif ») qui reprend notamment :

- Le montant à payer

- Le montant des honoraires (tarif officiel)

- Un numéro d'accusé de réception.

Ce numéro unique vous permettra de suivre le traitement de votre attestation électronique.

Conservez donc bien ce reçu ! Il est pour vous, vous ne devez donc pas le remettre à la mutualité.

Pas d'obligation pour le médecin généraliste.

Votre médecin généraliste n'est pas obligé d'utiliser l'attestation électronique : il a donc toujours la possibilité de vous remettre une attestation papier.

Quels sont les avantages de l'attestation électronique pour vous ?

Plusieurs avantages :

- Vous ne devez plus coller de vignette et ne devez plus envoyer d'attestation papier à votre mutualité.

- Vous êtes plus rapidement remboursé.

- Vous risquez moins de perdre vos attestations ou de laisser passer le délai de 2 ans pendant lequel un remboursement est possible.

- L'échange électronique de données entre votre médecin et votre mutualité est sécurisé.

eAttest : pas applicable en cas de tiers-payant.

Point important pour vous : si votre médecin applique le tiers-payant, il ne peut pas transmettre votre attestation de soins électroniquement. Il utilisera, à ce moment-là, le système de facturation électronique.

Pour plus d'information, adressez-vous à votre mutualité.



Une nouvelle version de MyHandicap le 26 mars.

<http://handicap.belgium.be/fr/news/060318-myhandicap.htm>

Le 26 mars 2018, une nouvelle version de MyHandicap sera lancée. Il s'agit de l'application en ligne pour nous adresser une demande d'allocation, une carte de stationnement ou toute autre mesure.

La nouvelle version est une extension de Handiweb, l'application actuellement utilisée pour consulter les dossiers des personnes handicapées.

Désormais, dans le dossier en ligne, vous aurez la possibilité de remplir un questionnaire ("intake") pour demander une allocation, une carte de stationnement ou une autre mesure.

Le nom "Handiweb" disparaît et "MyHandicap" devient le nom de l'application où vous pouvez tout aussi bien consulter les dossiers que soumettre des demandes.

Important à savoir :

Contrairement à la possibilité actuelle, vous ne pouvez pas enregistrer un questionnaire partiellement rempli pour le terminer ultérieurement. Si vous n'avez pas rempli totalement un questionnaire en fermant l'application, vous perdrez toutes les données que vous avez encodées. Dans une phase ultérieure, il sera toutefois possible d'enregistrer les réponses. La date de la demande est la date à laquelle le questionnaire totalement rempli a été envoyé à la DG Personnes handicapées. (Même principe que dans la version actuelle de MyHandicap).

Qu'est-ce qui change ? :

Même si l'apparence de l'intake sera complètement différente, les principes de base sont maintenus. Les questions restent globalement inchangées, à l'exception de quelques adaptations, comme :

Dans l'intake pour les allocations, nous demandons quels revenus le demandeur a.

La nouveauté : désormais, il est possible d'indiquer plusieurs types de revenus au lieu d'un seul. A partir de maintenant, dans l'intake pour les allocations, nous demanderons aussi les revenus du partenaire.

Vous avez la possibilité de renseigner l'adresse du médecin généraliste ou spécialiste afin que nous puissions l'identifier plus facilement.

Les personnes qui ont déjà un dossier auprès de la DG Personnes handicapées pourront signaler les changements dans leur situation personnelle via MyHandicap et demander un délai avant d'envoyer des informations. Pour ce faire, vous n'avez plus besoin d'utiliser le formulaire de contact.



Un portail fédéral unique pour toutes vos données de santé

Communiqué de presse du 8 mai 2018

<http://www.deblock.belgium.be/fr/un-portail-fédéral-unique-pour-toutes-vos-données-de-santé>

BRUXELLES, 08/05/2018.- L'accès aux données relatives à votre santé devra désormais être assuré par Masanté. Ce nouveau portail en ligne donnera un aperçu de toutes les données de santé – médicales, mais aussi administratives – qui sont disponibles par voie électronique pour chaque citoyen. En facilitant l'accès à ces informations, la ministre de la Santé publique, Maggie De Block, souhaite aider les citoyens à devenir le copilote de leur propre santé.

Maggie De Block : « Nos citoyens et patients ne veulent pas simplement subir un traitement ; ils souhaitent aussi avoir leur mot à dire. Cet outil facilitera leur participation. Masanté permet notamment aux citoyens d'accéder à toutes les données relatives à leur propre santé et pouvant être consultées en ligne, ce qui fait qu'ils sont mieux informés et qu'ils peuvent jouer un rôle plus actif dans leurs soins. »

Personal health viewer

Aujourd'hui, il existe plusieurs plateformes qui permettent au patient de consulter ses données en ligne, par exemple des données médicales, des données médico-administratives, des informations sur les déclarations anticipées, etc. Or, ces possibilités sont méconnues des citoyens qui ne savent souvent pas non plus vers quelle plateforme se diriger. La ministre De Block souhaite que cela change et introduit donc un nouveau portail fédéral de santé en ligne.

Une fois connecté sur le portail de Masanté, le citoyen pourra cliquer sur des liens renvoyant vers toutes les autres plateformes disposant de données de santé le concernant. Ainsi, Masanté deviendra le *personal health viewer* de chaque citoyen : le portail offre un aperçu du type de données de santé disponibles en ligne pour la personne concernée qui, en un seul clic, sera renvoyée vers la bonne plateforme où elle pourra ensuite consulter ses données. Grâce à l'authentification unique (*single sign-on*), le citoyen ne doit s'identifier qu'une seule fois sur Masanté. L'identification peut alors se faire à l'aide d'un lecteur de carte eID ou de l'application itsme®.

Outil en cours de développement

Pour l'instant, le citoyen peut trouver sur Masanté des liens vers certaines données de santé, dont le résumé de son dossier chez le médecin généraliste et des données venant des hôpitaux. Cette offre sera élargie davantage durant les mois à venir.

Aujourd'hui, les citoyens ne voient pas tous le même type de données sur Masanté. Cela est dû à plusieurs choses. Les plateformes externes doivent notamment effectuer des adaptations afin de pouvoir être reliées à Masanté. Ces plateformes ne finaliseront pas toutes cet exercice en même temps. De plus, les règles relatives au partage de données peuvent varier d'une plateforme à l'autre, faisant que certaines données ne sont pas visibles. Sans oublier qu'avant de pouvoir consulter ses données en ligne, il faut bien entendu que les prestataires de soins les aient avant tout encodées par voie numérique et que le patient ait bien autorisé l'échange de ses données par voie électronique.

Maggie De Block : « Nous travaillons de façon étroite avec toutes les parties concernées pour que chaque patient ait au plus vite et facilement accès à ces données. Aujourd'hui, certains trouveront déjà beaucoup de données, d'autres moins. Mais cela ne doit pas nous empêcher de lancer le portail Masanté. Bien au contraire, le fait que les patients utiliseront régulièrement cet outil dans la pratique nous permettra de l'affiner et de l'optimiser davantage. »

Le SPF Santé publique collabore avec les associations représentatives des patients (la Vlaams Patiëntenplatform, la **Ligue des Usagers des Services de Santé**, Patiënten Rat & Treff) dans le cadre du développement de ce nouveau portail, ainsi qu'avec différentes plateformes mettant des données à disposition des patients en ligne.

Quelles données sont disponibles sur Masanté ?

Aujourd'hui, le citoyen y trouvera des liens vers les données suivantes :

- Des données médicales telles que le résumé de son dossier chez le médecin généraliste, des rapports et résultats d'examens d'hôpitaux, des informations relatives aux implants, etc. ;
- Gestion du consentement éclairé (autorisation aux prestataires de soins d'échanger des données médicales par voie électronique) ;
- Enregistrement en tant que donneur d'organes et déclarations anticipées.

À terme, le citoyen aura également accès :

- À la plateforme numérique de sa mutualité ;
- Aux informations relatives aux médicaments, telles que les prescriptions électroniques et le schéma de médication ;
- Aux données relatives aux vaccins ;
- Aux dépistages systématiques ;
- etc.



Convention 2018-2019 entre kinésithérapeutes et organismes assureurs

Extrait de l'alerte e-mail de l'INAMI du 27/04/2018

Une nouvelle convention (M/18), signée en Commission de conventions kinésithérapeutes-O.A. le 21 décembre 2017 et approuvée au Conseil des Ministres le 2 février 2018, couvre la période du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2019.

Quelles nouveautés apporte la convention 2018-2019 ?

La revalorisation de l'indemnité pour démarrer un dossier kinésithérapeutique (à partir du 1er février 2018).

La revalorisation des 9 premières prestations de base pour traiter des pathologies « courantes » et des pathologies de la liste « Fa », via l'introduction d'une indemnité (à partir du 1er février 2018).

Les 5 premières prestations sont portées à 24 EUR.
De la 6e à la 9e prestation, elles sont portées à 22,63 EUR.

84,81 % des kinésithérapeutes adhèrent à la convention 2018-2019

84,81 % des kinésithérapeutes (19.637) adhèrent à la convention nationale.
15,19 % kinésithérapeutes (3.517) souhaitent ne pas adhérer à la convention.

Conventionné ou non conventionné : quels impacts ?

Les kinésithérapeutes qui n'ont pas adhéré à la convention ne doivent pas respecter les honoraires fixés, sauf pour les patients qui bénéficient de l'intervention majorée.

À partir du 1er mai 2018, le remboursement des prestations effectuées par les kinésithérapeutes non conventionnés diminue de 25 % conformément aux dispositions légales. Mais cette diminution du remboursement ne s'applique pas aux patients qui bénéficient de l'intervention majorée.



Appel à témoignages.

Plusieurs personnes nous ont contactés afin de signaler la diminution des allocations versées par leur mutualité dans le contexte de maladie à longue durée.

Cette diminution peut être de 30 % des allocations, ce qui entraîne de grosses difficultés financières, certains ne savent plus se soigner ni mener une vie décente.

Nous comptons vivement réagir concernant cette décision gouvernementale et nous récoltons vos témoignages à ce sujet, ils peuvent rester anonymes.

A envoyer par courrier postal à notre siège social à 7020 Mons rue Frérot 30
ou par mail à focusfibromyalgie@gmail.com



MESSAGES DE NOS MEMBRES

Cinq citations venant d'Internet

- Un jour, ta douleur sera la source de ta force, alors fais-y face, tu arriveras.
- Parfois, les mauvaises choses qui nous arrivent nous mettent sur le chemin d'une meilleure suite.
- Ne perds jamais espoir, on ne sait jamais ce que demain peut t'apporter.
- Si tu souffres aujourd'hui, c'est que ton destin te prépare quelque chose de bien plus merveilleux pour demain ! Ne renonce jamais.
- L'optimisme c'est voir la vie à travers un rayon de soleil.

Catherine



Témoignage

J'ai 52 ans, je vis seule et suis diagnostiquée fibromyalgique depuis 2009. Juste avant, j'ai dû prendre un 4/5 temps et mon mari m'a quittée, car "il en avait assez de vivre avec une feignante « qui faisait semblant d'être malade ». J'ai donc dû déménager et assumer seule toutes les charges financières avec peu de revenus...

Une fois le diagnostic posé, ont suivi le déni, la honte... et le corps refuse de plus en plus de suivre l'esprit.

Heureusement, durant toutes ces années, j'avais les séances de kiné pour me permettre de garder un fragile équilibre. C'était épuisant d'ajouter ces RDV réguliers à mes horaires de travail, mais **j'en retirais un réel bénéfice au niveau de l'état général de mon corps** (moins de crispations, de douleurs, gestes plus faciles...).

Et puis là, catastrophe, suppression de ces précieuses séances qui me permettaient de tenir le coup. En 2017, je ne suis allée que 18 fois chez la kiné, pour une autre pathologie reconnue.

Faisant suite à la suppression des séances de kiné, mon état s'est très clairement dégradé et j'ai vraiment peur de ne plus pouvoir continuer à travailler, ce qui serait véritablement catastrophique pour moi. Sans cela, comment continuer à payer mon loyer, mes charges, mes frais médicaux... Sans compter que je n'ai plus de vie sociale en dehors du travail, car je garde toute mon énergie pour continuer à travailler...

En conclusion, la suppression des séances de kiné, risque prochainement de contribuer à me faire perdre le peu qu'il me reste, c'est un véritable drame en ce qui me concerne...

L'intérêt de ce genre de mesures est-il de faire d'une pierre deux coups. À savoir, d'user les travailleurs (en mauvaise santé) plus rapidement, afin de ne pas devoir leur payer une pension

complète (voire pas du tout s'ils meurent avant le nouvel âge de la retraite) tout en faisant des économies sur les soins de santé ?

Pour terminer sur une note positive, je tenais à vous remercier pour votre action en recours.

Marie-Pierre.



Félicitation pour tout ce que vous faites

Cela fait de nombreuses années que je vous suis, j'ai connu le changement des dénominations, plusieurs bénévoles toujours tout aussi enthousiastes, certains pas longtemps et je peux comprendre que l'on souffre, cela ne doit pas être facile de s'investir comme vous le faites. En souffrance vous êtes quand même accueillants à votre stand, à la réunion etc. Nous, nous osons dire : je ne suis pas bien alors je ne serai pas avec vous. Merci à vous d'être à notre écoute dans toute situation.

J'aurais voulu être des vôtres le 24 mars mais c'était trop loin pour moi, pourtant je sais que c'était loin aussi pour certains volontaires qui étaient présents et en souffrance.

Amicalement,

Claire



La solidarité est le lien social d'engagement et de dépendance réciproques
Entre des personnes ainsi tenues au bien-être des autres.



LA PAROLE AUX BENEVOLES

MERCI !!!

Chers vous toutes et tous, Voilà, la fête de nos 20 années d'existence est terminée. Pour celles et ceux qui ont pu y assister, ce fut une belle rencontre fraternelle.

Pour les autres, j'espère de tout cœur que vous avez eu le cœur en fête avec nous, car vous faites partie de cette famille qui s'appelle « FOCUS FIBROMYALGIE », et nous avons pensé à toutes celles et ceux qui depuis le début, et puis, plus tard, nous ont rejoints. Dans une famille, il y a des plus anciens et des plus jeunes, mais c'est toujours la même famille.

Ayant vu Madame la Ministre Fonck à la télé avec son atèle et sur des béquilles, j'ai craint qu'elle ne vienne pas. Mais voilà, elle nous a fait l'honneur d'être parmi nous malgré tout, et nous a parlé cordialement de son soutien à notre cause.

Notre Présidente, comme toujours, a parlé de notre association et ses espérances pour l'avenir. Elle est infatigable, et nous booste lorsque nous manquons parfois d'énergie car personnes souffrantes. Il faut comprendre que parfois, les efforts que nous faisons sont lourds.

Micky Fierens de la LUSS, avec Bruno, nous ont bien expliqué le projet de Marche parrainée qui aura lieu en septembre prochain. Monsieur Saïd Mazid, de l'UKB (Unions des Kinésithérapeutes Belges) nous a parlé de la position de l'UKB et ce qui se passe au niveau de la suppression de nos séances de kiné.

Le Docteur Masquelier, nous a parlé, comme toujours avec conviction, et personne ne peut ignorer l'énergie avec laquelle il nous défend, et nous ne pouvons que constater que depuis le début de l'association, il est vraiment pleinement avec nous.

Personnellement, j'ai eu l'honneur de pouvoir remettre en mémoire certaines dates et événements depuis le début de la création de la LBFPPF, puis FOCUS. En préparant ma prise de parole, j'ai été étonnée que nous avons fait tout cela, chacun selon ses possibilités, mais ensemble, et durant VINGT ANS ! N'est-ce pas incroyable et formidable ?

Je remercie encore tous les intervenants, mais aussi le Conseil d'Administration qui à chaque réunion essaye de faire le nécessaire, et trouver les meilleurs moyens afin que Focus FM puisse grandir et continuer sur la bonne voie.

Puis, je n'oublie pas toutes les petites mains de cette belle journée, sans qui rien ne pouvait se faire. Une très belle tombola, une expo vente des œuvres réalisées par nos bénévoles, les bonnes pâtisseries, etc... Tout cela pour essayer d'étoffer davantage le budget nécessaire pour le « Recours au Conseil d'Etat », afin de continuer à espérer que bientôt, nous pourrions à nouveau profiter de nos séances de kiné, si nécessaires.

Mais je ne peux pas oublier toutes les personnes, qui, depuis le début, ont été à nos côtés afin que notre association puisse exister et grandir. Que ce soit à travers des responsabilités, ou des petites mains, ainsi que toutes les personnes qui ont travaillé dans l'ombre, et dont on ne parle jamais.

A toutes et tous, toute ma gratitude au bout de ces vingt années. Et maintenant, marchons, chacun à notre rythme, mais MAIN DANS LA MAIN, vers un vingt-cinquième anniversaire. Je ne sais pas si j'en serai encore, mais je l'espère. C'est ENSEMBLE que nous y arriverons. Et pour cela, nous avons besoin de vos témoignages et autres écrits dans l'F.M.éride, de vos présences à nos activités, davantage de bénévoles, même ponctuels. Le 24 mars, nous avons une nouvelle fois vu combien ils sont précieux.

Oui, Focus FM est une belle famille, et « en famille », on s'aime !

Merci encore à toutes et tous.



Pervenche



Ce que m'apporte l'atelier bricolage...

C'est chaque fois un réel plaisir d'aller à mes différents ateliers bricolages que ce soit à Bruxelles ou à Nivelles, chacun une fois par mois.

Le temps passe si vite lors des 2 ateliers, je ne vois pas les heures défiler tellement je fais des bricolages différents : que ce soit du collage de serviettes ou de papier de soie, ou que ce soit de la peinture ou la réalisation de petites boîtes ou de petits paniers à partir de tubes de journaux... je pourrais citer encore d'autres choses tellement j'ai appris sur ces 4 ou 5 années et j'ai encore beaucoup de choses à apprendre et j'ai aussi besoin qu'on me rappelle certaines techniques, car j'ai tout simplement oublié ce qu'il fallait faire pour y arriver.

Heureusement, j'ai mon amie Mimi, l'artiste à Bruxelles et mes amies Sandrine, l'artiste et Anne, l'animatrice à Nivelles qui sont toujours là pour me donner des conseils. Et puis j'ai rencontré et je rencontre des chouettes personnes qui ont la fibromyalgie comme moi et du coup nous avons formé un groupe, un noyau où on a appris à se connaître et c'est chaque fois une joie pour moi de les revoir, car chacune de ces personnes ont des connaissances sur différentes techniques ou parfois pas, mais elles créent des choses très belles selon leur imagination et leur créativité !

Il ne faut pas croire que j'avais fait de bricolage auparavant et je ne pensais pas y arriver, mais au fur et à mesure j'ai appris et j'apprends encore, j'ai découvert et je vais encore découvrir et peu à peu les idées viennent, ce que j'ai fait me surprend parfois et je suis contente de moi et surtout je me sens utile, capable de réaliser des choses et d'aboutir à des projets. Et puis surtout il y a l'ambiance décontractée, en buvant un café et en mangeant des petites douceurs, que ce soit à Bruxelles ou à Nivelles où, il ne faut pas croire, on discute, on parle de choses et d'autres et on rit et parfois, ça arrive, on pleure, mais on est là pour se soutenir l'une l'autre et surtout on se comprend, on est solidaire !

Et ça me permet aussi d'oublier mes douleurs et ma fatigue à ces moments-là. Ça m'a donné et me donne envie de bricoler à la maison, j'adore vraiment !

Voilà j'espère que ça vous donnera aussi envie de nous rejoindre à nos différents ateliers bricolages (pour les différentes dates à Bruxelles ou à Nivelles, vous pourrez le lire aussi dans cet F.M.éride et me joindre aussi!).

Dolores



Que dire de « cette dame fibro » ?

Que nous, c'est-à-dire les personnes participant à l'atelier bricolage de Nivelles, étions contentes d'avoir participé à ce concours que nous a proposé la Mutuelle Solidaris avec laquelle nous faisons nos ateliers bricolages à Nivelles et c'est justement notre animatrice Madame Anne Gérard ainsi que notre artiste Mme Sandrine Hardat qui nous l'ont proposé. Le thème de ce concours était : "What's a woman?", qu'est-ce qu'une femme pour chacun et chacune de nous?

Nous n'avions que le temps d'un atelier bricolage à savoir 3 heures pour interpréter selon notre imagination et avec le matériel mis à disposition pour décorer "cette dame fibro". Mais l'idée géniale au départ de la faire en bois et sous forme d'une dame en grandeur nature de 17 pièces de puzzle vient de Sandrine. Nous n'avons pas gagné ce concours, qui d'ailleurs a été exposé durant 4 jours dont d'autres œuvres, le vote était serré mais ce n'est pas grave. Le principal c'est d'y avoir participé et d'y avoir mis du plaisir en décorant une pièce ou 2 du puzzle et de voir le résultat de "cette dame fibro" qui personnellement je trouve est très jolie et très représentative de ce qu'est une femme !

Malheureusement pour pouvoir la publier vous la verrez en noir et blanc alors que les différentes couleurs apportent un cachet supplémentaire ! Mais ce n'est pas grave "cette dame fibro" est belle quand même !

Dolores



Quelques témoignages de nos volontaires :

- *Le volontariat donne un sens à la vie, cela donne de l'énergie*
- *L'engagement en tant que bénévole est une source de bonheur*
- *Aider, écouter, guider, c'est dépasser ses propres difficultés et se sentir utile à nouveau*
- *Le volontariat permet de découvrir de nouveaux horizons*
- *Faire du bénévolat c'est un choix, rencontrer de nouvelles personnes est toujours enrichissant*
- *Les bénévoles font partie d'une grande famille et donnent une partie de leurs temps pour les autres*
- *Pour participer à un bon moment de convivialité, le bénévolat est à la portée de tous*

En quoi consiste le volontariat chez Focus Fibromyalgie Belgique ?

Selon les disponibilités et possibilités de chacun :

- *Tenir un stand d'information*
- *Animer une réunion pour informer et écouter les personnes*
- *Participer à nos conférences*
- *Distribuer des affiches, dépliants...*
- *Aider à l'organisation d'activités*
- *Diffuser des informations avalisées par notre Comité Scientifique*
- *Apporter son témoignage, son vécu*
- *Récolter des dons*
- *Participer à l'opération Ruban Bleu pour la Journée Internationale de la fibromyalgie*

Le candidat volontaire doit envoyer un courrier de motivation qui sera examiné par le CA qui y donnera réponse.

Le volontaire est parrainé durant sa première année et s'engage à :

- *Etre membre adhérent de l'asbl Focus FM*
- *Partager l'éthique de Focus Fibromyalgie Belgique*
- *Prendre part à diverses activités organisées par Focus Fibromyalgie*
- *Participer aux réunions d'informations (4 par an)*
- *Suivre les formations dispensées par des professionnels et offertes par Focus Fibromyalgie pour l'écoute à la gestion de groupe*

Le volontaire dispose de documentations de références validées par notre Comité Scientifique.

Envie de vous investir un peu en tant que bénévole dans votre région

Contactez-nous au 060 37 88 58 ou 0474 821 104

Ou par mail focusfibromyalgie@gmail.com



EXTRAITS DE PUBLICATIONS

Etude multicentrique contrôlée et transversale des capacités physiques et facteurs associés chez les femmes atteintes de fibromyalgie.

Larsson, Palstam, Bjersing, Löfgren, Ernberg, Kosek, Gerdle, Mannerkorpi

CONTEXTE:

La santé et la capacité physique sont généralement associées à la maladie, à l'âge et aux facteurs socioéconomiques. L'objectif principal de cette étude était de déterminer dans quelle mesure la capacité physique, définie comme la force musculaire et la capacité de marche, diminue chez les femmes fibromyalgiques (FM), comparativement aux femmes en bonne santé, qui sont appariées selon l'âge et le niveau d'éducation. L'objectif secondaire était de déterminer si la force musculaire et la capacité de marche sont associées à l'âge, à la durée des symptômes, aux limitations d'activité et à l'indice de masse corporelle (IMC) chez les femmes atteintes de FM et de sujets témoins.

METHODES :

Cette étude multicentrique, contrôlée et transversale, a porté sur 118 femmes atteintes de fibromyalgie et 93 femmes saines, appariées selon le sexe, l'âge et le niveau d'études. Les mesures de résultat étaient la force isométrique d'extension du genou, la force isométrique de flexion du coude, la force isométrique de préhension de la main et la capacité de marcher. Les différences entre les groupes ont été calculées et, pour les femmes atteintes de FM, des analyses des corrélations entre les mesures de la capacité physique et les variables ont été effectuées.

RÉSULTATS :

Les femmes atteintes de FM ont montré une force isométrique d'extension du genou inférieure de 20% ($p < 0,001$), une force isométrique de flexion du coude inférieure de 36% ($p < 0,001$), une force isométrique de préhension de la main inférieure de 34% ($p < 0,001$), et une capacité de marche inférieure de 16% ($p < 0,001$), par rapport aux témoins sains. Toutes les mesures de force musculaire chez les femmes atteintes de fibromyalgie ont montré une relation faible à modérée significative à la durée des symptômes ($r_s = -0,23$ - $0,32$) et la capacité de marche ($r_s = 0,25$ - $0,36$). La force isométrique d'extension du genou est corrélée avec les limitations d'activité, mesurées en utilisant la sous-échelle de la fonction physique du SF-36 ($r_s = 0,23$, $p = 0,011$).

CONCLUSIONS :

La capacité physique était considérablement diminuée chez les femmes atteintes de fibromyalgie, comparativement au groupe témoin apparié selon l'âge et le niveau d'éducation. Toutes les mesures de la capacité physique ont montré une association significative avec la durée des symptômes. La force d'extension du genou et la capacité de marche étaient significativement associées aux limitations d'activité, à l'âge et à l'IMC. Il semble important de s'attaquer à ce problème et de cibler les interventions pour prévenir le déclin de la force musculaire. Les évaluations de la force musculaire et de la capacité à marcher sont faciles à

administrer et devraient être effectuées régulièrement dans le cadre clinique pour les femmes atteintes de FM.

INSCRIPTION AU PROCÈS :

Numéro d'identification ClinicalTrials.gov: NCT01226784, 21 octobre 2010.

MOTS CLÉS :

Les limitations d'activité ; Fibromyalgie; Force musculaire; Capacité physique ; La durée du symptôme; Capacité de marche.



Recommandations de l'EULAR pour la prise en charge

Extrait du site :

<https://www.ligues-rhumatisme.ch/blog/2018/recommandations-eular-concernant-la-fibromyalgie>

La Ligue européenne contre le rhumatisme (EULAR) a publié des recommandations mises à jour concernant la prise en charge de la fibromyalgie. Ces recommandations ont été formulées par 18 experts de douze pays européens, qui ont également étudié plus de 100 revues systématiques et méta-analyses. D'une manière générale, les recommandations unanimes des experts du groupe de travail de l'EULAR portent sur deux volets :

Prise en charge personnalisée des personnes souffrant de fibromyalgie
Priorité aux mesures non médicamenteuses par rapport au traitement médicamenteux

Le problème du traitement médicamenteux :

À ce jour, il n'existe aucun médicament contre la fibromyalgie. Les antalgiques n'ont qu'un effet limité et seulement chez une partie des patients. Les somnifères et les tranquillisants sont déconseillés à cause de l'accoutumance qu'ils peuvent induire. Les antidépresseurs ne présentent une certaine efficacité que chez la moitié des patients, dont ils peuvent améliorer la qualité de sommeil et favoriser la détente physique.

Les experts du groupe de travail de l'EULAR n'émettent une recommandation « forte » pour aucun des médicaments généralement testés dans le cadre du traitement contre la fibromyalgie. Seulement quatre à cinq principes actifs médicamenteux sont « faiblement approuvés » par l'EULAR. Les corticoïdes, les AINS et d'autres médicaments sont déconseillés.



PARTICIPEZ A LA REDACTION

DU PROCHAIN PERIODIQUE

Envoyer les trucs et astuces que vous utilisez pour apprivoiser votre fibromyalgie et profiter pleinement des jours d'été.

Que pensez-vous du bienfait d'un animal de compagnie ?

Vos réflexions, vos idées concernant notre asbl, sont les bienvenues.

Faites-nous part des remarques de certains professionnels de la santé à votre égard,

Et n'oubliez pas de nous faire part des problèmes rencontrés avec votre mutuelle,

Laissez libre cours à votre imagination,

Merci d'envoyer avant le 25 juillet 2018 svp.

Par e-mail à focusfibromyalgie@gmail.com

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

En juillet et août, notre équipe travaille au ralenti
Merci de votre compréhension
Mais vous pouvez laisser un message sur nos répondeurs
060 37 88 58 et 0474 821 104
Vous serez rappelé dans les 48 heures.

« Aider les autres, c'est encore la meilleure façon de s'aider soi-même »

Martin Gray



NOTRE PRESIDENTE A LU POUR VOUS

Le rivage d'un océan sans terre d'André Elleboudt.

Il s'agit moins de "lutter contre" que de "pouvoir vivre avec.

Peut-on continuer à faire, à vivre comme si de rien n'était lorsque l'on constate à l'aube de la cinquantaine que le quotidien ne sera plus aussi souriant. L'annonce d'un diagnostic de fibromyalgie vient interrompre la sérénité de la vie d'André Elleboudt, vie qui était semblable à celle d'à peu près tout le monde.

Aimant la musique, le VTT, la lecture, le jardinage et ne pouvant désormais plus vraiment vivre à fond ses passions, c'est l'écriture qui lui permettra de faire surface, lentement, parfois péniblement. Il s'agira non plus de lutter contre mais de vivre avec.

C'est un endroit, petit, si petit que bien peu le connaissent vraiment. C'est un coin très secret, si secret que personne ne sait s'il le connaît. C'est un lieu résistant, fermé et silencieux. Là au fond, tout au fond, bien cachés, se ruminent en ramages, les rimes et ravages de mots muets de mal. Le mal-être est un fond, petit et résistant, secret et bien caché.

Le Rivage d'un Océan sans Terre est le témoignage d'une vie qui soudain collisionne avec le quotidien de la maladie. C'est n'est pas une plainte, loin de là. Ni une révolte. C'est un texte de confrontation où la douleur écrite en prose côtoie le ressenti, décrit de manière plus poétique. C'est aussi la transformation d'une personne qui quitte celui qu'elle croyait être pour devenir l'inconnu qu'elle rencontre.

Un bref extrait :

Et le temps passe, entre guerre et paix. Le combat incessant contre l'autre qui me veut différent et moi qui me veut autre. Un terrible combat, brutal comme un conflit mondial, impitoyable et long comme une guerre d'Irlande, anecdotique comme une lutte tribale. Le moi contre l'ego, un je qui se refuse et veut se redevenir. Et certains jours ça va, le fruit de l'habitude fait que la douleur toujours présente se fait plus supportable. Et de l'écrire me rend le mot un leurre. En fait, j'ai mal mais n'y prête que peu d'attention. Et puis les autres jours quand le leurre se meurt et explose le mal, les maux, comme un cortège, défilent.

Comment se procurer le livre :

En librairie ou commander :

D-Livre – rue Grande 67/A – 5500 Dinant – tel 082 61 01 90

Chez l'éditeur : Ed. Chloé des Lys – rue de Maulde 26 – 7534 Tournai

Chez l'auteur : elleboudta@gmail.com - Envoi après réception du virement de 22 € (port compris) sur le compte BE38 6528 0265 4672. **N'oubliez pas de vérifier que vos coordonnées postales complètes y figurent**



TRUCS ET ASTUCES

Pour la salle de bain :

- ✓ Mettre dans le fond de la baignoire et dans la douche une carquette antidérapante et une carquette aussi sur le carrelage devant la baignoire et la douche.
- ✓ Mettre des appliques de sécurité au mur de la salle de bain, dans la douche et dans le WC.
- ✓ Mettre les flacons de shampoing et les produits pour le bain à portée de mains, ainsi que les essuies...
- ✓ Eviter de surchauffer la salle de bain, bien aérer pour l'humidité.
- ✓ Prendre des essuies fins (pas très épais) pour les tenir dans la main et pour s'essuyer plus facilement, de même pour le gant de toilette.
- ✓ Prendre le temps de faire sa toilette, un geste trop rapide peut entraîner une chute à conséquence très grave.
- ✓ Quand un tube de pommade est vide, couper le fond, on récupère pour une ou deux fois.

Elisabeth S.



DIVERS ARTICLES EN VENTE

Merci de participer aux frais d'envoi en ajoutant 2€ au total des documents commandés

Pour envoi en dehors de la Belgique, merci d'ajouter 5€

°N°	Titre du document	Contenu	Prix
1	Extraits actes de notre colloque du 12 mai 2017 à Yvoir La fibromyalgie, un sujet tabou ? <i>Nadine Chard'homme, présidente Focus FM et infirmière</i> <i>Alice Guilbart, assistante sociale</i> <i>Anne-Françoise Tancre, kiné et patiente</i> <i>Guillaume Wauters, kiné</i> <i>Cécile Hansez, psychologue</i> <i>Etienne Masquelier, docteur en médecine physique et réadaptation</i>	Les actualités de Focus FM <i>N. Chard'homme</i> La place du travail social <i>A. Guilbart</i> En chemin vers le mieux être <i>A.F. Tancre</i> Le fibromyalgie : Je souffre, non plus <i>G. Wauters</i> L'approche psychologique : le temps d'une prise en charge <i>C. Hansez</i> L'approche thérapeutique de la fibromyalgie est-elle « Evidence based medicine » ? <i>E. Masquelier</i>	4 € *
2	Extraits actes colloque 12 mai 2015 À Wavre <i>A.F. Tancre, kiné</i> <i>A. Michaux, bénévole</i> <i>P. Vander Cruyzen, membre</i> <i>Dr. E. Masquelier</i> <i>Dr. V.A. de Wilde</i> <i>Pr. A. Lequeux</i> <i>Dr. J. Grisart</i> <i>D. Clerbaux, kiné</i> <i>Dr. C. Messaud</i> <i>N. Chard'homme,</i> <i>Présidente Focus FM et infirmière</i>	Témoignages de patients Progrès dans la connaissance et les traitements FMS Importance de l'alimentation Douleurs : quelle sexualité ? Lutter contre... lutter pour ... Allo ? Tous à l'eau ! L'hypnose Présentation de l'association	4 € *
3	Lignes directrices canadiennes 2012 pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome de fibromyalgie	Les soins aux patients aux prises avec la fibromyalgie constituent toujours un défi pour la communauté soignante.	5€

	Articles parus dans l'FM.éride 2015-2016-2017		
15.1	Douleurs et aspects émotionnels <i>LA LETTRE</i> <i>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 – 11/2014</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</i> <i>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>FMAUK:</i> <i>« Fibromyalgia and Chronic pain Life »</i>	Une vraie pathologie découverte dans la peau	1,20€
16.1	Les animaux domestiques et la fibromyalgie <i>Naomi Harvey</i> <i>The FibromyalgiaMagazine</i> <i>UK Fibromyalgia mars 2015</i>	Bénéfices sur la santé d'un compagnon animal	0,20€
16.2	Gérer la fibromyalgie pendant la grossesse <i>De Anna Medaris Miller. FMAUK:</i> <i>« U.S. News » 12/2015</i>	Pour le meilleur ou pour le pire Comment gérer.	0,40€
17.1	Prise en charge de la fibromyalgie <i>Folia Pharmaco-therapeutica</i> <i>Périodique mensuel septembre 2016</i>	Prises en charge médicamenteuse et non médicamenteuse	0,30€
17.2	Longtemps considérée comme une « maladie psychologique », la fibromyalgie se dévoile aujourd'hui sous les traits d'un syndrome hétérogène d'origine biopsychosociale <i>Dossier de Philippe Lambert - 10 /2016</i>	De nombreux symptômes Le lit de la douleur chronique Pourquoi les femmes ? Une voie déficiente Des perturbations multiples ? Prise en charge : quelle solution ?	0,60€

17.3	Influence du TENS sur la perception de la douleur, la fatigue, le fonctionnement et la qualité de vie générale des personnes atteintes de fibromyalgie. <i>Info Wetenschappelijk onderzoek en Fibromyalgie – Fibromyalgia Research</i>	Que signifie le TENS ? Pourquoi le TENS constitue une véritable aide ? TENS, études cliniques, et comparaison avec d'autres traitements	0,50€
17.4	Prise en charge thérapeutique de la fibromyalgie, nouvelles recommandations européennes <i>EULAR –S. KORSIA-MEFFRE 07/ 2016</i>	La recommandation globale d'une prise en charge personnalisée et multidisciplinaire	0,50€
17.5	Fibromyalgie, l'invisible douleur. <i>Nadine Attal, Serge Perrot : Université Versailles-St-Quentin-en-Yvelines -Revue Science & Santé 35 - 2017</i>	Un besoin de reconnaissance Un diagnostic tardif	0,20€
17.6	Impact de la santé du sommeil sur les activités humaines <i>Adant G.(GA) Revue Education Santé n°334 – juin 2017</i>	La santé du sommeil peu ou mal définie. Les effets du manque de sommeil	0,70€
17.7	Eduquer un/des enfant(s) tout en souffrant de douleur chronique <i>Kim D. Jones, PhD, FNP, FAAN & Anna C. Wilson, PhD National Fibromyalgia Partnership -USA</i>	Aidez votre enfant Aidez-vous	0,60€
17.8	Douche et Fibromyalgie : Encore plus de douleur ? <i>« Showering with fibromyalgia: could you be causing more pain », Chronic body pain, 22/06/2017 Revue de VLFP nr 110, pages 43-45</i>	Prendre une douche peut être : fatiguant - relaxant La température de l'eau peut jouer un rôle	0,30€

Les envois sont toujours effectués après réception de votre paiement
sur notre compte BE 25 0000 5060 3482
Merci d'être précis dans la communication du virement



MOTS CROISES DE RINGO – grille du N°80

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

Horizontal

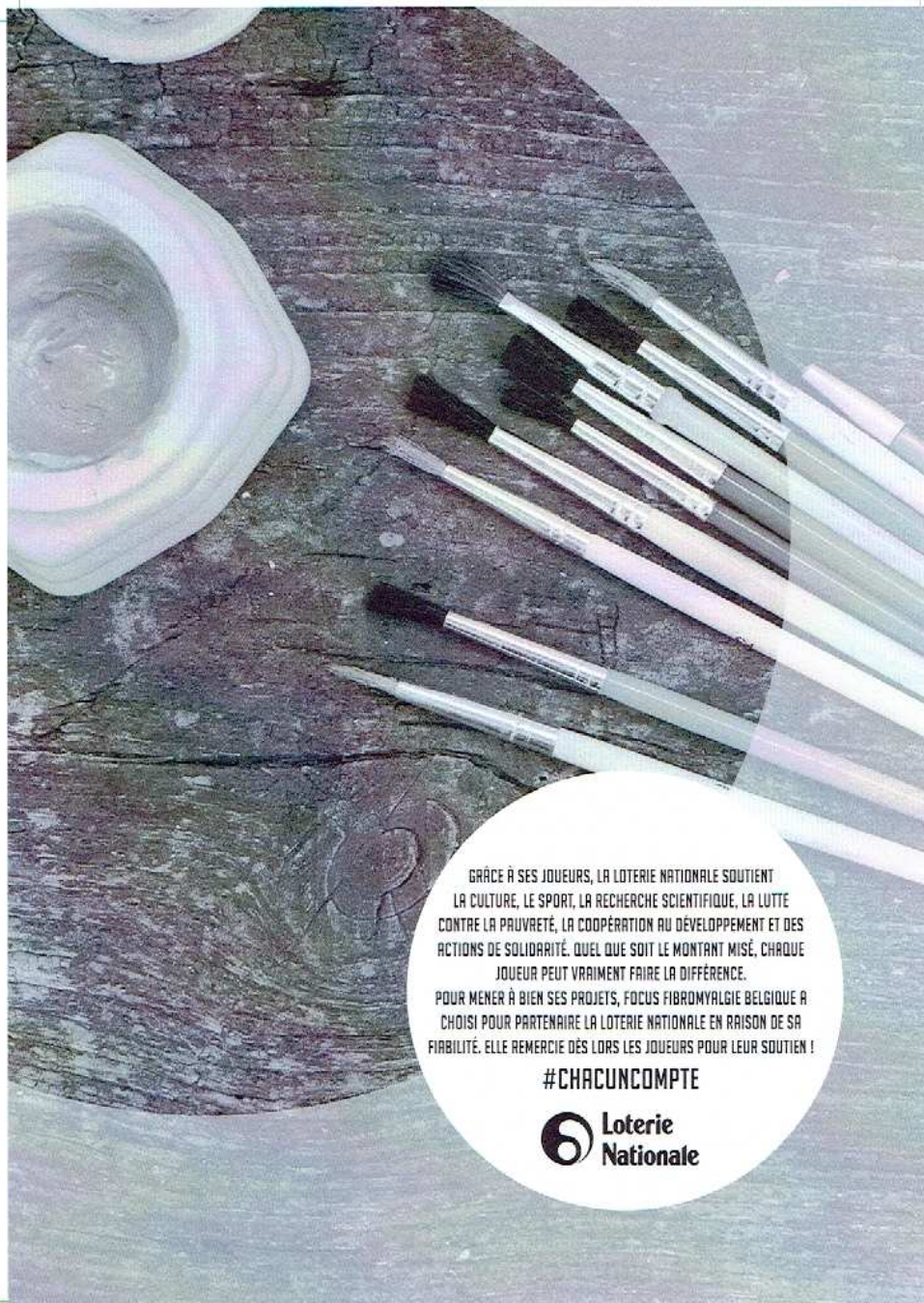
1. Transposition
2. Espace illimité – Elle reçut un 10 sur 10 (Derek)
3. Pronom (Phon.) – Mise
4. Grande ouverte – Langue – Lancement
5. Ville des Pays-Bas – Symbole chimique
6. Pays d'Asie – Lentille
7. Risquai
8. Possessif – Sans le savoir (à l')
9. Cuivre – Indique un choix – Reine avant Rania
10. Oppressante

Vertical

- A. Tourbillon
- B. Route nationale – Lettre grecque – Hors des limites
- C. Epauleront
- D. Disque – Existes – Pays de l'Est (Abrév.)
- E. Pays Européens – Langue du Midi – Pour une omelette
- F. Lieux pour enfants
- G. Groupe de Rap – Tira derrière lui
- H. News – Sauf
- I. Me soumets – Idiot
- J. Bouffe



MERCI A TOUS



GRÂCE À SES JOUEURS, LA LOTERIE NATIONALE SOUTIENT LA CULTURE, LE SPORT, LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE, LA LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, LA COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET DES ACTIONS DE SOLIDARITÉ. QUEL QUE SOIT LE MONTANT MISÉ, CHAQUE JOUEUR PEUT VRAIMENT FAIRE LA DIFFÉRENCE. POUR MENER À BIEN SES PROJETS, FOCUS FIBROMYALGIE BELGIQUE A CHOISI POUR PARTENAIRE LA LOTERIE NATIONALE EN RAISON DE SA FIABILITÉ. ELLE REMERCIE DÈS LORS LES JOUEURS POUR LEUR SOUTIEN !

#CHACUNCOMPTE

 **Loterie
Nationale**

