



Centre Thermal de Morsbronn - les - Bains

ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)
8 rue du Château - **68740 NAMBSHEIM** -
Tél. : 03 89 48 57 22 Fax. : 03 89 48 54 24
site : www.fibroalsace.org
email : afalsace@cegetel.net

N°36 Juillet 2017

Association affiliée au **CeNAF**, Alliance Maladies Rares

PLAN DU JOURNAL

pages 3 :	Les petites abeilles	12 - 13 :	La presse régionale
4 :	Infos A.F.A.	14 :	Commission Parlementaire
5 - 6 :	Assemblée générale	15 - 19 :	Articles médicaux
7 - 9 :	Intervention Mr Philippe COAT	20 :	Article
10 - 11 :	Réunion et visite Morsbronn	21 :	Poème

Mot de la présidente

Bonjour,

Le Conseil d'Administration a fêté le 12 mai, qui a été proclamé journée internationale de la fibromyalgie, non pas par une manifestation devant le Ministère de la Santé (nous préférons rencontrer les responsables dans une ambiance propice à l'échange professionnel) mais avec une belle surprise.

Les chercheurs du laboratoire INCI de Strasbourg, que nous avons déjà soutenus par deux dons, nous ont informés du projet d'Ecole Universitaire de Recherche, mené par l'Agence Nationale de Recherche. La communauté de recherche en douleur de Strasbourg a déposé un dossier pour un projet «douleur et ses traitements», pour l'enseignement et la formation des étudiants en Master et doctorants.

Et a demandé à votre association d'être partenaire de ce beau projet pour des actions futures envers le grand public.

Participer à un programme permettant de faire l'enseignement de la douleur aux étudiants, c'est une priorité absolue. Et être partenaire, une reconnaissance de la qualité du travail fait par l'association sur le terrain en contact direct avec les patients et les instances médicales.

D'autre part, Monsieur Carvalho, rapporteur de la Commission Parlementaire, a pris immédiatement contact avec le nouveau gouvernement pour que leurs propositions soient bien prises en compte.

En vous souhaitant de passer un bel été,

Amicalement,



*Il faut toujours viser la lune,
car même en cas d'échec on atterrit toujours dans les
étoiles.*

Oscar Wilde

Le coin des petites abeilles



janvier :

- préparation et rédaction des articles du journal n° 35
- préparation des documents pour le site internet
- réunion de travail courrier

février :

- révision des comptes
- préparation de l'assemblée générale
- mise sous plis du journal n° 35
- rencontre avec l'intervenant pour conférence
- réunion de travail courrier



mars :

- assemblée générale de l'AFA à Colmar
- intervention de Mr COAT, 70 personnes présentes
- dossiers subventions CPAM
- réunion de travail courrier

avril :

- assemblée générale du CeNAF à Paris
- conférence à Morsbronn les Bains 90 personnes présentes
- réunion de travail courrier

mai :

- mois du cerveau à Mulhouse
- contact imprimeur pour documentations
- réunion de travail courrier



juin :

- conseil d'administration AFA
- préparation et rédaction du journal n° 36
- réunion de travail courrier

*Toute information donnée dans le lien ne doit en aucun cas inciter à l'automédication.
Seul votre médecin est juge de ce qui vous convient le mieux.*



*On ne doit pas juger du mérite d'un homme
par ses grandes qualités,
mais par l'usage qu'il sait en faire.
Jean de la Bruyère*

INFOS A.F.A.

● Réunion d'information :

Samedi 4 Novembre 2017, à COLMAR
à 14h30, salle St Antoine, 2 rue des Bonnes Gens.

- Intervenante :

- Madame Marie DIAZ : présentation de la réflexologie plantaire.

Le pied est la représentation miniaturisée du corps humain. A chaque zone réflexe correspond un organe ou une glande.

La réflexologie plantaire est une technique de soin alternative qui consiste à exercer des pressions particulières sur certains points et zones des pieds afin de relancer les circulations sanguine, lymphatique et énergétique.

La réflexologie permet de soulager les maux dus au stress de nos modes de vie en libérant les blocages, activant ainsi les ressources naturelles du corps humain.

Cette technique prend en compte l'être humain dans sa globalité sur les plans physique, émotionnel et mental..



- point sur les informations récentes
- pot de l'amitié, discussion entre participants



● Informations nationales :

Le CISS représentait jusqu'à présent les associations de santé.

Il a été remplacé par l'Union nationale des associations agréées au niveau national prévue dans la loi de modernisation de la santé qui a constitué le 23 mai FRANCE ASSOS SANTÉ, regroupant 72 associations nationales membres.

Leur but est d'exprimer la voix des usagers du système de santé afin de constituer un contre-pouvoir défendant leurs intérêts. Le président élu, Monsieur Michel CERETTI a déclaré « *On sait à quoi sont avant tout attachés nos concitoyens en termes de santé : un système qui soit solidaire d'un point de vue économique et financier ; un système organisé pour permettre des parcours de santé de qualité accessibles depuis chaque bassin de vie. Ce sera donc autour de ces enjeux prioritaires que s'orientera d'abord notre action. A cette fin, je serai notamment attaché à ce que les représentants des usagers, base de l'implication associative dans les nombreuses instances de santé, soient respectés et reconnus dans l'exercice de leur mandat. Il faudra ainsi qu'ils soient mieux identifiés dans les lieux de soins, et j'invite en ce sens les directeurs d'établissements de santé à valoriser et faciliter le rôle des représentants des usagers auprès des personnes fréquentant leur établissement. Plus aucune décision d'importance pour notre système de santé ne se fera sans que France Assos Santé ait été consultée, comme le prévoit la loi. Nous démontrerons l'importance d'associer les représentants des usagers à la décision par nos compétences, et par la pertinence de nos choix comme de nos actions.* »

ASSEMBLEE GENERALE du 18/03/17 pour l'exercice clôt au 31/10/2016

Liste de présence : Membres présents : 23 (dont 7 bénévoles). Pouvoirs distribués : 36
Nombre de membres au 31/10/2016 : 206



Rapport moral de la présidente :

Nous vous souhaitons la bienvenue et vous remercions de votre présence. Ces moments d'échange nous permettent de vous rencontrer et de nouer des contacts avec les intervenants. C'est aussi pour vous un moyen d'information et de rencontre avec les personnes ayant les mêmes problèmes.

Notre association vous donne les principales informations sur la fibromyalgie, via les réunions et le journal interne que nous vous faisons parvenir deux fois par an. Depuis 1998, les choses ont changé dans la bonne direction, avec une bien meilleure prise en compte de notre pathologie. Nos actions tendent depuis toujours vers un dialogue avec les professionnels de santé de notre région.

En 2016, nous avons organisé une conférence médicale le 23 avril à Strasbourg, avec la participation du Docteur Anna Simon de la consultation de la douleur à la clinique de la Toussaint, et des Professeurs Lecocq et Eaux pour le protocole FibroQualLife pour la rééducation physique adaptée dans la fibromyalgie. Ils recherchent toujours des volontaires pour participer à cette étude, la seule en France actuellement.

Egalement deux réunions d'information ont eu lieu : en mars à Colmar avec Mr Malgarini, pour l'ostéopatie, en septembre à Mulhouse avec Mr Leibundguth pour la gymnastique douce. Monsieur Philippe COAT, psycho-praticien, a offert 6 séances de sophrologie en août à quelques adhérents.

Pour pouvoir continuer ces actions, nous avons besoin de nouveaux bénévoles. Il devient urgent pour nous de renforcer notre conseil d'administration si nous voulons continuer nos actions. Participer au quotidien de l'association, partager vos idées, donner un coup de main lors des conférences, des choses simples à faire, qui prennent peu de temps et apportent beaucoup.

Le nombre d'adhérents au 31 octobre 2016 est de 206, idem à l'année passée. Une subvention de 500 € a été accordée par la CPAM Haut-Rhin et 1.000 € par la CPAM de Strasbourg. Les comptes financiers font apparaître un solde positif de 1.442 €, le compte recherche a un solde de 8.693 €.

Au niveau national, notre affiliation au CeNAF nous permet d'avoir les informations des différents congrès et salons médicaux. Les contacts établis avec le Ministère de la Santé portent leurs fruits. L'expertise collective de l'INSERM est un pas vers une meilleure reconnaissance de la fibromyalgie, et espérons-le, vers une meilleure prise en charge médicale et sociale.

La commission d'enquête parlementaire a bien défini les problèmes rencontrés par les patients, notamment en termes de prise en charge des soins.

La prochaine assemblée générale du CeNAF se tiendra le 27 mars.

Ce sont toutes ces actions qui permettent de faire avancer la connaissance, tant médicale que sociale, de la fibromyalgie. Le chemin est encore long, et semé d'embûches. En restant regroupés, nous pouvons nous soutenir les uns les autres, continuer les actions d'informations et faire pression sur les organismes nationaux.

Merci.

Rapport de la trésorière :

Madame Patricia VETSCH, trésorière, présente les comptes de l'exercice qui se soldent par un résultat de 1.442,00 €.

Rapport des commissaires aux comptes : Mesdames Marie-Thérèse ANDRES et Simone SCHMITT certifient la sincérité et la régularité des comptes présentés.



Vote des cotisations 2018 : cotisation de base : 33 € ; membre bienfaiteur à partir de 45 €.

Elections au Conseil d'Administration : Madame Martine GROSS est rééligible et se représente. Réélection adoptée à l'unanimité.

L'ordre du jour étant épuisé et personne ne demandant plus la parole, Madame Martine Gross déclare la séance levée à 15h00.

Le Conseil d'Administration :

- Madame Martine GROSS, présidente.
- Madame Pauline BORTMANN, secrétaire.
- Madame Patricia VETSCH, trésorière.
- Madame Annick KRANZ, secrétaire adjointe.
- Madame Cécile SPENGLER, assesseur.
- Madame Marie-Christiane GRENIER, assesseur.



conférence Morsbronn 22-4-17

Monsieur Philippe COAT
psycho-praticien, hypnothérapeute et sophrologue

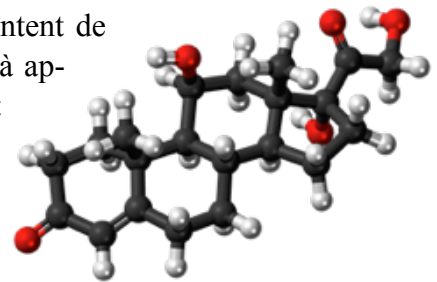


Le stress : un mécanisme de défense

Le stress est une solution d'adaptation développée au fil de l'évolution humaine dans le but de faire face aux défis de la vie quotidienne. Les modifications tant physiologiques que psychologiques générées par le stress permettent d'optimiser les capacités du corps et de l'esprit pour nous adapter à un changement ou faire face à un agresseur pour assurer notre survie, soit par la fuite, soit par le combat.

Au cours d'un stress les taux de cortisol et d'adrénaline augmentent de façon importante et permanente. Ces hormones vont contribuer à apporter plus d'énergie à l'organisme et en particulier au cerveau et aux muscles au détriment des autres organes (systèmes immunitaire et digestif, peau, organes génitaux).

Cependant, un tel état nécessite une quantité d'énergie très importante et ignore complètement les autres besoins du corps et de l'esprit (récupération, protection à long terme, plaisir, etc.). Si la situation d'urgence génératrice de stress perdure, le corps, comme l'esprit, vont progressivement s'épuiser.



Quelles sont les sources profondes du stress ?

Conflit de valeurs : le stress peut résulter d'une situation où mes valeurs sont insatisfaites. Par exemple : je place le respect de l'humain au-dessus de tout (c'est ma valeur dominante), mais un nouveau directeur me contraint à des pratiques en termes de gestion des ressources humaines que je trouve brutales. Il m'est difficile de m'opposer sans craindre une sanction. De ce conflit interne naît un stress intense et des symptômes psychiques (repli sur soi, agressivité...) et physiques (fatigue, migraine, maux de ventre...) peuvent apparaître.

Croyances : des croyances sur la vie ou sur soi peuvent aussi être à l'origine du stress : il se peut que je n'accepte pas les lois qui gouvernent le fonctionnement de la Vie, l'impermanence de toute chose par exemple. De ce fait, je vis dans la croyance d'une stabilité possible de tous les aspects de ma vie et je m'effondre lorsque survient un changement inattendu. Autre croyance qui peut aboutir à un stress intense : poussé par mon manque d'estime de soi (pour être bien considéré par mes pairs, je dois en faire plus qu'eux), je considère qu'un salarié doit toujours produire un travail parfait, toujours achever ce qu'il y a à faire quelles qu'en soient les conséquences... Peut-être même au prix d'un appauvrissement de toutes les autres dimensions de ma vie (vie familiale, vie amoureuse, développement personnel...).

Conditionnements affectifs et traumatismes : certains stress proviennent de conditionnements ou d'événements traumatiques : des événements difficiles vécus par la mère pendant la grossesse, une privation sensorielle du jeune enfant (mère absente en raison d'une hospitalisation par ex.), un conditionnement affectif ou cognitif (parents alcooliques...), un événement traumatique connu ou refoulé (syndrome de stress post traumatique).

Dissociation corps/esprit : le manque de présence du corps dans la conscience peut également concourir à l'apparition d'un stress. C'est mon corps qui m'indique par des sensations plaisantes ou déplaisantes lorsque mes valeurs sont satisfaites ou non. Si je ne reçois plus ces sensations, je suis perdu, dans la confusion, dans un état de stress. S'il y a une forte dissociation entre mon corps et mon esprit, je ne suis plus conscient de mes limites, incapable d'entretenir l'homéostasie (l'équilibre). Je n'entends pas les signaux de la fatigue, voire de la souffrance. Je suis alors, par exemple, capable de travailler jusqu'à la rupture (burn out).

A chaque stress sa stratégie thérapeutique

La stratégie thérapeutique sera bien entendu très différente selon l'origine du stress. De plus, plusieurs origines peuvent se conjuguer. D'où la nécessité de prendre le temps de bien cerner la problématique lors de la première rencontre.

Par ailleurs, dans cette stratégie d'intervention, une combinaison de techniques sera souvent plus efficace : par exemple de l'EFT (Emotionnal Freedom Techniques) tout d'abord pour éliminer des émotions bloquantes, puis de l'hypnose pour modifier des automatismes inconscients et enfin de la sophrologie pour entretenir sur le long terme une bonne régulation émotionnelle.

Quels sont les bénéfices que peut apporter l'hypnose dans le traitement du stress ?

Tout d'abord, l'hypnose peut le plus souvent éliminer ou atténuer les manifestations somatiques du stress (céphalées, tensions musculaires, diarrhée, vertiges, douleurs dorsales, insomnie...).

L'état hypnotique exerce un effet de frein sur le système nerveux sympathique ce qui produit détente musculaire, ralentissement du rythme cardiaque, diminution de la pression artérielle... Cette diminution d'activité du système nerveux sympathique suffira souvent à faire céder les manifestations somatiques du stress, en particulier si le patient pratique régulièrement des séances d'auto-hypnose apprises en cabinet.

On va également apprendre au système nerveux à réagir de façon différente aux stimuli externes (situations, personnes, événements...) ou internes (pensées, discours interne, projections dans le futur...) qui génèrent le stress, autrement dit, vous désensibiliser à ces générateurs de stress.

Il peut être nécessaire d'identifier et de traiter les émotions bloquantes ou limitantes liées à des événements douloureux du passé – voire des traumatismes – (y compris quand ils sont inconnus) et susceptibles d'entretenir votre état de stress ou d'en être à l'origine.

Des séances d'auto-hypnose, apprises en cabinet, permettent au patient, à domicile, de s'entraîner à établir et maintenir un état d'esprit positif, le calme mental et la détente corporelle.

Le stress joue un rôle dans de nombreux troubles

Le stress est impliqué dans de nombreux troubles et maladies. Ses effets peuvent être physiques ou psychiques. Il est tantôt responsable de l'apparition du problème, de son maintien ou de son aggravation.

Nous sommes nombreux à nous épuiser à tenter de traiter nos symptômes un par un. Mais parfois, ces symptômes ont une seule origine : le stress.

Si vous présentez plusieurs des symptômes suivants, il serait bon d'explorer la piste du stress : maux de tête, tensions musculaires, pâleur, diarrhée, douleur à l'estomac, douleurs lombaires, dorsales ou cervicales, sueurs, bouche sèche, vertiges, respiration accrue, palpitations, douleurs thoraciques, démangeaisons...

Peut-être vos problèmes physiques sont-ils accompagnés d'une évolution de votre comportement : réactions excessives, agressivité, morosité, esprit confus, perte de l'estime de soi, de la confiance en soi, mauvaise humeur, manque d'enthousiasme, irritabilité, idées noires...? Alors l'hypothèse d'une origine liée au stress gagne encore du terrain.

Les dommages psychiques du stress

Mal contrôlé, le stress peut générer des troubles de l'adaptation qui conjuguent dépression, anxiété, voire conduites addictives.

Quand le comportement évolue : l'anxiété est l'un des signes les plus caractéristiques du stress. Elle

peut entraîner une gêne quotidienne. Le stress va modifier progressivement le comportement de l'individu : réactions excessives, agressivité, morosité, esprit confus, perte de l'estime de soi, de la confiance en soi, mauvaise humeur, manque d'enthousiasme, irritabilité, idées noires, repli sur soi, refus de voir ses amis, ses collègues ou sa famille... L'appétit se fait moindre, générant une fatigue qui ne va rien arranger.

Les signes du stress, au niveau comportemental et psychologique : perte de l'appétit, anorexie ou boulimie ; baisse de l'estime de soi ; perte de confiance en soi ; irritabilité ; colères fréquentes et sentiment de persécution ; crises de larmes ; perte du sens de l'humour ; hostilité ; agitation ; difficulté de concentration ; baisse de la libido ; usage de drogues, de médicaments psychotropes, d'alcool ; insomnie et cauchemar ; repli sur soi et difficulté à communiquer ; anxiété ; crise de panique ; tristesse ; pertes de mémoire.

Les dégâts physiques du stress

Au fil des mois et des années, le stress chronique ou la répétition de stress aigus ou mineurs finissent par retentir sur l'état de santé. Des maladies peuvent apparaître, favorisées ou même générées par l'état de stress

Affaiblissement du système immunitaire : le stress va affaiblir les défenses immunitaires de l'organisme face aux envahisseurs potentiels que sont les champignons, les virus, les bactéries, les cellules cancéreuses, les allergènes.... Sous l'effet de la stimulation du système nerveux sympathique, le nombre des lymphocytes (globules blancs responsables de l'immunité) va diminuer, favorisant ainsi les infections à répétition. Il en est de même pour certains cancers dont l'apparition et l'évolution semblent influencées par le stress. Plus le niveau de stress est élevé et plus le risque de contracter le rhume est important.

Cœur et vaisseaux sont affectés : lorsque le facteur de stress persiste, s'accroît ou se répète trop souvent, des pathologies graves peuvent apparaître, comme l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral sans parler de l'hypertension artérielle.

Problèmes digestifs : lors d'un stress, le sang a tendance à délaisser le système digestif pour irriguer davantage les organes de la fuite, du combat ou de la résistance (cœur, muscle). D'où l'apparition de troubles digestifs somatiques parfois graves comme la recto-colite hémorragique. Le manque de vascularisation peut aussi perturber la mobilité intestinale et provoquer des maladies digestives fonctionnelles telles que diarrhée, constipation, spasmes et ballonnements. Enfin, l'hyperactivité gastrique constatée lors d'épisodes de stress peut déclencher un ulcère à l'estomac, entretenu par l'augmentation du cortisol qui va s'opposer à la cicatrisation de la muqueuse gastrique irritée. De nombreuses raisons qui expliquent la fréquence des douleurs abdominales lors d'épisodes de stress.



Contact :
Monsieur Philippe COAT
29 rue de la Corneille
68000 COLMAR
tél. 07 81 82 54 59

Centre de Cure de MORSEBRONN LES BAINS
Madame Laurence ALEXANDRE

La cure thermale conventionnée se compose de 72 soins thermaux sur 18 jours. C'est le programme de cure rhumatologie* qui vous est proposé comme base. Celle - ci peut être complétée par le programme complémentaire Fibromyalgie, non remboursé, pour un montant de 95 €.

Le programme complémentaire Fibromyalgie comprend 18 séances d'activités physiques adaptées, d'ateliers de relaxation et de groupe de parole.

En 2017 il est composé comme suit :



Rééducation progressive à l'effort	Gérer sa douleur et son stress	Mieux appréhender sa pathologie
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gymnastique adaptée ▪ Séance de Qi Gong thérapeutique ▪ Séances Pilates post-thérapie ▪ Initiation à la Marche Nordique ▪ Gymnastique posturale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Séances de sophrologie ▪ Séances de relaxation 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 1 séance de Photolangage ▪ 1 séance de Métaplan

- Gymnastique douce en eau chaude (34°C) : soulager la douleur musculaire profonde et permettre une meilleure acceptation de l'effort physique.

- Gymnastique adaptée : alternance d'exercices debout, assis, au sol ; rythme adapté à tous ; pas d'exercices violents, trop difficiles ou trop rapides ; exercices de la fonctionnalité des muscles et articulations ; exercices de la capacité à se mouvoir aisément.

- Gymnastique posturale : apprendre les bonnes postures à adopter chaque jour ; retrouver de la souplesse en rééquilibrant ses tensions musculaires ; dénouer, libérer notre respiration ; retrouver de la vitalité, du dynamisme, liés aux corrections posturales ; faire un travail personnel à partir des perceptions et des sensations éprouvées.

- Pilates post-thérapie : renforcement des muscles profonds ; amélioration de l'équilibre ; étirement de base (concentration, contrôle, centre de gravité, respiration, fluidité, précision, enchaînement et isolement).

- Qi Gong thérapeutique : faire circuler l'énergie et harmoniser le corps, le cœur et l'esprit avec une attention douce et sensible. Le Qi Gong est un travail de dissolution des tensions et du lâcher prise, il consiste à revenir à la présence par l'attention aux sensations du corps. Il peut se faire debout, assis, ou allongé et même en piscine. Il s'agit de faire redescendre l'énergie Yang d'action (énergie du ciel, des pensées agitées) vers la terre pour rééquilibrer avec l'énergie Yin de réception (énergie de la terre, le repos).





- Marche Nordique : elle fortifie les os, fait travailler 80 % des muscles du corps et renforce les fonctions respiratoires et cardiaques.

- Sophrologie et Relaxation.

- Métaplan et Photolangage : nouvelles disciplines pour mieux se connaître. Créativité d'un groupe pour mettre en commun des idées pour mieux gérer la fibromyalgie. Méthode pédagogique pour communiquer individuellement en groupe (représentation, ressenti).

- Une conférence sur le thème de la nutrition.

Une visite des installations du centre de cure a été organisée pour les personnes présentes.

* **La cure conventionnée Rhumatologie** comprend 72 soins répartis sur 18 jours. : Bain simple en baignoire ; aérobain en baignoire ; application de boue ; bain avec douche sous immersion en baignoire; bain local (couloir de marche en bassin) ; bain de vapeur collectif ; douche générale au jet ; douche locale (mains et pieds) et douche générale (douche spinale) ; douche sous immersion en piscine ; piscine thermale 34° (bain en piscine, séance encadrée) ; soin Paraffine main (soin hors forfait).

Des programmes complémentaires permettent de démultiplier les effets du séjour thermal :

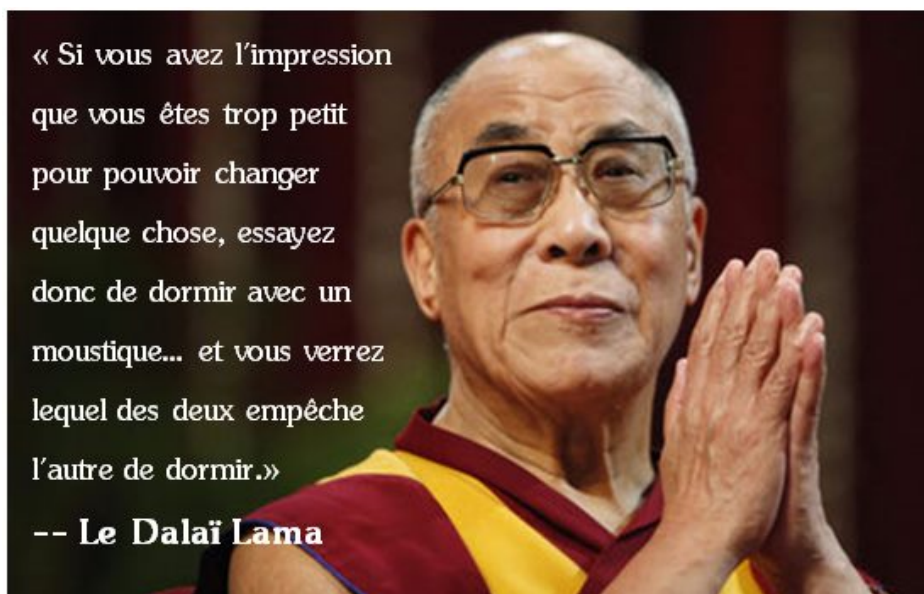
- programme Arthrose des mains : 95 €
- programme Post-cancer du sein : 225 €

ainsi que des formules accompagnant ou séjours détente, ou accès de demi-journées au Spa thermal.

Renseignements :

Téléphone : 03 88 09 84 93

Site : www.valvital.fr



Douleurs chroniques, vies bouleversées

Après avoir travaillé sur la dimension sociale, culturelle et historique, puis sur les diverses catégories d'« expérience » de la douleur, le sociologue strasbourgeois David Le Breton se penche, dans un nouvel ouvrage, sur les douleurs chroniques, ce mal de masse contemporain que la médecine peine souvent à traiter.

Propos recueillis par Olivier Brégaud

Vous travaillez sur la douleur depuis une vingtaine d'années, « Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi » est votre troisième livre sur le sujet : quelle est la place du sociologue dans ce domaine qui relève avant tout de la santé ?

Mon travail de sociologue est de comprendre l'expérience vécue par les patients et d'interroger certaines insuffisances de la médecine à les prendre en charge. La douleur chronique se définit par le fait que, depuis six mois au moins, les médecins n'ont pas réussi à les soulager. On est confronté à une sorte de hiatus.

« Trop souvent, la médecine ne considère pas l'homme souffrant »

Selon vous, les médecins ne prennent pas assez en compte la personne qu'ils ont en face d'eux...

L'expérience de la douleur chronique est une expérience du démantèlement de soi. Elle s'inscrit dans le temps, entrave la vie quotidienne, métamorphose en profondeur la relation aux autres, la relation au monde. La personne a du mal à se reconnaître, à être reconnue par les autres aussi. La douleur nous arrache à nous-même.

On le reproche qu'on peut faire à la prise en charge de la douleur par la médecine, c'est de voir le patient uniquement à travers le prisme de son organisme, à travers l'imagerie médicale, les examens. Au lieu de s'intéresser à l'histoire de la personne, aux premiers moments où la douleur est apparue. Trop souvent, la médecine

ne considère pas l'homme souffrant, elle voit seulement le corps et ses dysfonctionnements. Dans tous les entretiens que j'ai recueillis, une critique revient en permanence : celle de ne pas être écouté, entendu, le sentiment que le médecin n'est pas très concerné par les souffrances du patient, qu'il ne cherche pas assez les réponses. Il faut cependant nuancer ces critiques : il existe dans les hôpitaux des services qui font un travail formidable, même s'ils sont parfois également mis en échec par un certain nombre de douleurs.

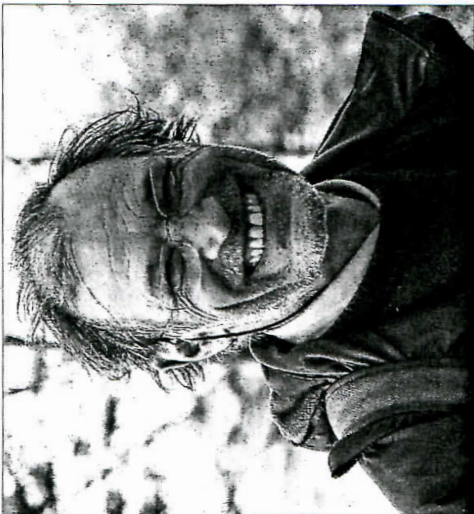
Cette écoute personnalisée est-elle possible dans le système de santé français actuel, souvent débordé ?

Du côté des spécialistes, on a effectivement, parfois, affaire à des gens qui sont dans le rendement, qui n'ont pas le temps d'écouter les patients. S'agissant des hôpitaux, j'ai un jugement un peu différent : d'après ce que j'ai pu en voir, les services de prise en charge de la douleur sont animés par des médecins très engagés, qui se donnent les moyens de trouver des réponses aux patients qui viennent les voir. Je pense aussi que beaucoup de généralistes, qui sont au début de cette « chaîne de la douleur », prennent le temps nécessaire pour orienter les patients vers les spécialistes qu'ils jugent compétents.

« Depuis trente ans, la douleur fait une irruption massive dans nos sociétés »

A la souffrance physique peut-elle ajouter la souffrance sociale, en raison du soupçon d'illicémité de la plainte...

Oui, la douleur est invisible, elle n'a



David Le Breton est professeur de sociologie et d'anthropologie à l'université de Strasbourg, membre de l'Institut universitaire de France.

Archives l'Alsace/Dominique Cœurkust

pas l'évidence d'un membre cassé, par exemple. La personne dit qu'elle a mal, mais elle ne peut en produire la « preuve ». Elle vit un drame lorsqu'on pense qu'elle en rajoute un peu. Sur les 150 entretiens qui alimentent mon livre, bon nombre des personnes rencontrées faisaient part de leur détresse à cet égard, de la difficulté de trouver une écoute attentive, qui accorde un crédit à leur douleur.

La douleur chronique est-elle un mal contemporain ?

On peut dire qu'elle a fait une irruption massive dans nos sociétés depuis une trentaine d'années. Elle est associée à une longévité et à une sédentarité accrues. Beaucoup de gens qui

avaient autrefois dans nos campagnes des guérisseurs, des « toucheurs », qui savaient soulager les douleurs, ils répendaient bien à certaines attentes de la population. Avec les avancées de la modernité, toutes les souffrances ont été médicalisées.

« Un itinéraire jalonné de déceptions, jusqu'à trouver enfin quelque chose qui les soulagera »

En particulier en France, où les alternatives à la médecine ne sont pas toujours bien vues...

La médecine académique a longtemps été fermée à ces pratiques, mais aujourd'hui, il y a une pluralité d'offres, jusque dans les hôpitaux, avec par exemple l'hypnothérapie, qui avait longtemps été stigmatisée, l'acupuncture... Le pluralisme médical est désormais partagé par beaucoup de nos contemporains. Nous recourons tous un jour à un homéopathe, on prend un rendez-vous en Allemagne avec tel spécialiste des médecines « naturelles » dont on a entendu parler... Les personnes souffrantes chroniques sollicitent souvent des praticiens de différents ordres. Elles expérimentent, vont voir ailleurs, voyagent même parfois.

C'est un itinéraire jalonné de déceptions, qui peut être long, jusqu'à trouver enfin quelque chose qui les soulagera. Étant donné les limites de la médecine et la fréquence de ces douleurs chroniques, doit-on apprendre à vivre avec, peut-être en s'inspirant de l'expérience des autres ?

La plupart des patients finissent par trouver une solution, mais c'est souvent

Le yoga est souvent d'une très grande efficacité, en ramenant les personnes à une lucidité sur leur corps, on a moins mal en se détendant, la douleur est mise à distance. On peut citer de même la relaxation, la sophrologie, la méditation, l'imagerie positive, les massages... On a toute une palette à notre disposition, le patient doit se faire confiance, être inventif, ne pas reculer devant les alternatives. Quand on est confronté à un médecin qui ne trouve pas de solution, il ne faut pas hésiter à aller voir ailleurs.

Des esprits cartésiens se refusent sans doute à sauter le pas...

Oui, il y a des gens un peu scientistes, rationalistes, qui ne vont pas voir d'autres praticiens. J'ai tendance à penser qu'ils se satisfont de leur douleur, même réelle, peut-être une réponse à des problématiques personnelles : les gens cherchent moins un soulagement qu'un accompagnement. C'est ce que j'appelle la « douleur nécessaire ». De la même façon que l'on parle de maladies psychosomatiques, certaines douleurs peuvent être investies par des patients qui ont besoin pour exister... Mais l'immense majorité finit par trouver une solution, à force de patience, de ténacité, d'innovation.

LINE Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi, éd. Métailié, 268 pages, 20 €.

25 ans de combat contre la fibromyalgie

En 1992, du jour au lendemain, Martine Gross a commencé à souffrir de douleurs, restées longtemps inexpliquées. Six ans plus tard, elle fondait l'Association des fibromyalgiques d'Alsace, qu'elle préside toujours. Si le regard sur la maladie a changé, elle n'est toujours pas reconnue par les pouvoirs publics, ni par certains médecins.

Olivier Brégaard

Martine Gross avait 35 ans lorsqu'en 1992, elle n'a plus pu rester debout, « du jour au lendemain ». Mais ce n'est qu'après quatre années de souffrance et d'« errance » qu'un médecin en rééducation physique de Strasbourg lui a parlé de la fibromyalgie.

« Avoir un nom m'a permis de me sentir moins seule, explique cette habitante de Nambshheim. On se pose beaucoup de questions quand on vous répète pendant des années que vous n'avez rien, mais que vous souffrez. Je me suis fait la promesse d'aider les autres lorsque j'irais mieux... »

En 1998, elle fonde donc l'Association des fibromyalgiques d'Alsace. « Le mot fibromyalgie était complètement tabou. Il n'existait alors qu'une seule association en France, mais

d'autres se sont créées à la même période. » En 2002, l'Alsacienne contribue à les réunir au sein du Centre national des associations de fibromyalgiques en France (Cenaf), qu'elle préside pendant plusieurs années, avant d'en devenir la trésorière.

« Les choses ont énormément changé »

Quinze ans plus tard, la fibromyalgie est sortie de l'anonymat, mais les malades – 2,4 % de la population française, selon la Haute autorité de santé, soit plus d'un million de personnes – doivent encore se battre pour être reconnus comme tels. « Les choses ont énormément changé, mais la fibromyalgie est toujours considérée comme un syndrome, parce qu'on n'en a pas trouvé la cause. Elle n'est pas reconnue comme une maladie par le ministère de la Santé. Il n'y a donc pas de services hospitaliers dédiés, pas de

Une anomalie de la perception de la douleur

« La fibromyalgie apparaît souvent après des chocs physiques et émotionnels, explique Martine Gross. La plupart des malades ont été des personnes très actives, submergées par la douleur du jour au lendemain. 80 % sont des femmes, sans doute parce que les hommes sont mal diagnostiqués : comme chacun sait, un homme n'a jamais mal ! La douleur musculaire, la fatigue chronique, les troubles du sommeil sont les trois principaux symptômes de ce syndrome, considéré comme une anomalie de la perception de la douleur, qui affecte le système nerveux central. Les recherches se poursuivent pour en déterminer les causes. »



Martine Gross devant une affiche de l'Association des fibromyalgiques d'Alsace, qu'elle préside.

Photo L'Alsace/Hervé Kleiwasser

Les études scientifiques se multiplient dans le monde entier, mais certains médecins continuent d'ignorer la maladie. « Trop se contenter d'encourager de conseiller le repos, des vacances. Les généralistes ont tendance à

prescrire des antidépresseurs. Même des spécialistes de la douleur considèrent toujours que la fibromyalgie n'existe pas. »

Ce n'est heureusement plus le cas partout. Dans la région, ceux qui pensent être atteints peuvent se tourner vers l'hôpital de Thann, l'hôpital Louis-Pasteur à Colmar, le nouvel hôpital civil et la clinique de la Toussaint à Strasbourg.

« Pour la Sécu, la fibromyalgie n'existe »

Le diagnostic étant difficile, aucune analyse précise ne pouvant déterminer la maladie, l'association conseille de le faire établir en milieu hospitalier.

De même, seuls les soins hospitaliers – sophrologie, relaxation, soutien psychologique – sont pris en charge par la Sécurité sociale. « Pour elle, la fibromyalgie n'existe pas. Hors circuit hospitalier, tout est donc à la charge des malades et certains n'ont pas les moyens de se soigner. »

Une commission d'enquête parlementaire a rendu un rapport à l'autonomie dernier, préconisant la reconnaissance et une meilleure prise en charge de la fibromyalgie. En janvier, une proposition de loi a été déposée, pour une prise en charge à 100 %.

SURFER: www.fibroalsace.org

Deux réunions ce printemps

Parce qu'on trouve « tout et n'importe quoi » sur internet et dans les médias, l'Association des fibromyalgiques d'Alsace, qui compte aujourd'hui 210 membres, organise trois à quatre réunions d'information chaque année, avec des médecins ou des thérapeutes.

Les deux prochaines auront lieu :

- samedi 18 mars à 15 h, à la Maison des Associations, 6 route d'Ingersheim à Colmar (entrée bâtiment C3), avec la participation de Philippe Coat, psycho-praticien, hypnothérapeute et sophrologue, qui abordera la question du traitement du stress et de l'anxiété.

- samedi 22 avril à 14 h, aux thermes de Morsbronn-les-Bains, avec une visite du centre de cure thermal (sur inscriptions).

Ces deux rencontres sont ouvertes à tous, entrée libre. Inscription souhaitée au 03.89.48.57.22 ou par courriel : alfalsace@cegetel.net.

Commission d'Enquête Parlementaire

Extraits de la lettre de Monsieur Patrice Carvalho (rapporteur de la commission d'Enquête Parlementaire sur la Fibromyalgie) à Monsieur le Président Emmanuel Macron.

« A la lumière du rapport parlementaire, qui a conclu, en octobre dernier, les travaux de la commission d'enquête constituée à l'Assemblée Nationale et dont j'étais l'initiateur et le rapporteur, la fibromyalgie est devenue un problème majeur de santé publique. Elle concerne, selon la Direction Générale de la Santé (DGS), entre 2% et 5% de la population française et se manifeste sous forme de douleurs chroniques aux niveaux articulaires et musculaires pouvant aller de la crampe à des symptômes lourdement invalidants.



Association des Fibromyalgiques d'Alsace

Malgré les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la France ne reconnaît toujours pas la fibromyalgie comme une maladie. En conséquence, les diagnostics et les prises en charge sont différents selon les médecins auxquels les patients s'adressent. Ces derniers sont condamnés, le plus souvent, à une errance médicale. A la souffrance physique se joignent la détresse mentale, la dépression et de nombreux malades mettent fin à leur jour.

Cette situation ne peut plus durer. Elle est indigne de la France. Le rapport parlementaire avance 20 préconisations pour en sortir. Le gouvernement sortant conditionnait les réponses à apporter à la publication de l'étude commandée à l'INSERM et dont les conclusions doivent intervenir au cours du second semestre de 2017. Néanmoins, trois propositions, dans mon rapport, sont de nature à améliorer immédiatement la situation des malades. J'ai proposé à Mme Touraine, ministre de la santé, en février, de les mettre en œuvre. Elle a certes accusé réception de mes propositions mais aucune suite concrète n'y a été donnée.

Je les rappelle et vous demande d'en saisir votre futur ministre de la santé dès sa prise de fonction.

- Les malades sont souvent confrontés à l'incompréhension de leur médecin généraliste pas ou peu formé à cette pathologie. Or, il existe des tests de diagnostics et des logiciels d'aide à la prescription. Il est aisé d'en assurer la diffusion auprès des généralistes.

- De la même manière, il faut diffuser l'annuaire national recensant les structures de douleur chronique (SDC) sur le territoire, afin que rapidement le patient se voit proposer un parcours de soins, et faire connaître aux médecins les expériences conduites avec succès dans un certain nombre de centres.

- Il convient d'assurer l'égalité de traitement des patients dans l'accès au régime de l'affection de longue durée (ALD) par la diffusion de recommandations de prise en charge de la Haute Autorité de Santé (HAS) aux médecins-conseils de la CNAMTS.

Enfin, au chapitre des mesures immédiates figure l'amendement voté au projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017. Il prévoit la mise en place, pour une durée de 3 ans et à titre expérimental, de parcours de soins et de prise en charge des personnes atteintes de douleurs chroniques, dont ceux souffrant de fibromyalgie, financée par le fonds d'intervention régional (FIR). L'enjeu de cette expérimentation est d'élaborer un appel à projets à destination des médecins généralistes pour coordonner le parcours de leurs patients en relation avec les 219 SDC existants.

La ministre de la santé sortante m'avait informé que le cahier des charges de ces projets expérimentaux serait prêt avant l'été. Je souhaite que cet engagement soit tenu et que les parcours de soins soient disponibles au cours du second semestre de l'année 2017.

En outre, après la publication de l'étude de l'INSERM, qui doit reprendre, selon les déclarations de ses représentants que la commission d'enquête a auditionnés, des préconisations de mon rapport, je vous propose de déclarer la fibromyalgie grande cause nationale de l'année 2018, au cours de laquelle nous pourrions mettre en œuvre les dispositions nécessaires à sa reconnaissance et à sa prise en charge pleines et entières. Restant à votre disposition, je vous prie de croire, Monsieur le Président, en l'assurance de mes respectueuses salutations.»

La fibromyalgie regroupe différentes pathologies

Source Psychomédia 23-11-2016



La fibromyalgie, « caractérisée par des douleurs musculo-squelettiques chroniques pour lesquelles aucune cause alternative ne peut être identifiée », regroupe des pathologies hétérogènes impliquant des mécanismes différents, font valoir les chercheurs américains Kathleen A. Sluka et Daniel J. Clauw dans un article de synthèse sur la neurobiologie de la fibromyalgie publié dans la revue Neuroscience (juin 2016).

La douleur fibromyalgique n'est pas adéquatement expliquée par des dommages ou une inflammation des muscles squelettiques. Les études d'imagerie, de biopsie et de métabolisme des muscles n'ont pas montré de particularités chez les personnes atteintes.

La recherche montre plutôt un rôle prédominant d'altérations dans le traitement des signaux de douleur par le système nerveux central (lequel inclut le cerveau et la moëlle épinière) qui entraînent une sensibilisation (amplification de la perception de la douleur), une hypersensibilité sensorielle ainsi que des symptômes tels que la fatigue, des problèmes cognitifs (« fibrofog ») et une altération de l'humeur.

Le rôle cérébral est corroboré par des différences fonctionnelles observables par neuro-imagerie et des déséquilibres dans les niveaux de neurotransmetteurs qui affectent la douleur et la transmission sensorielle.

Les différentes altérations cérébrales observées ont le potentiel de permettre l'identification de sous-types de la maladie reposant sur des mécanismes différents.

Un rôle cérébral dans la fibromyalgie est compatible avec le fait que les médicaments généralement efficaces contre la douleur causée par des dommages aux tissus ou par l'inflammation, tels que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ou les injections locales, ne sont pas efficaces contre la douleur de la fibromyalgie. Il expliquerait aussi les bénéfices de l'exercice, connu pour altérer la transmission de certains neurotransmetteurs.

Le rôle cérébral prédominant n'exclut pas que des signaux de douleur en provenance de tissus endommagés et du système nerveux périphérique puissent contribuer à la douleur dont la perception serait amplifiée par les mécanismes de sensibilisation cérébrale.

Chez une partie des personnes atteintes de fibromyalgie la sensibilisation cérébrale pourrait aussi être alimentée par les signaux de douleur du système périphérique liés à des maladies telles que les maladies auto-immunes ou l'arthrose par exemple. Ce qui est suggéré par le fait que lorsque la condition douloureuse périphérique est améliorée, les altérations cérébrales semblent s'améliorer aussi, expliquent les chercheurs.

Des études récentes (2011-2013) ont commencé à explorer, rapportent-ils, des altérations du système nerveux périphérique qui contribueraient potentiellement à la douleur de la fibromyalgie (dans certains cas, la fibromyalgie serait plutôt une neuropathie parfois traitable, l'hypothèse d'une neuropathie des petites fibres se précise.)

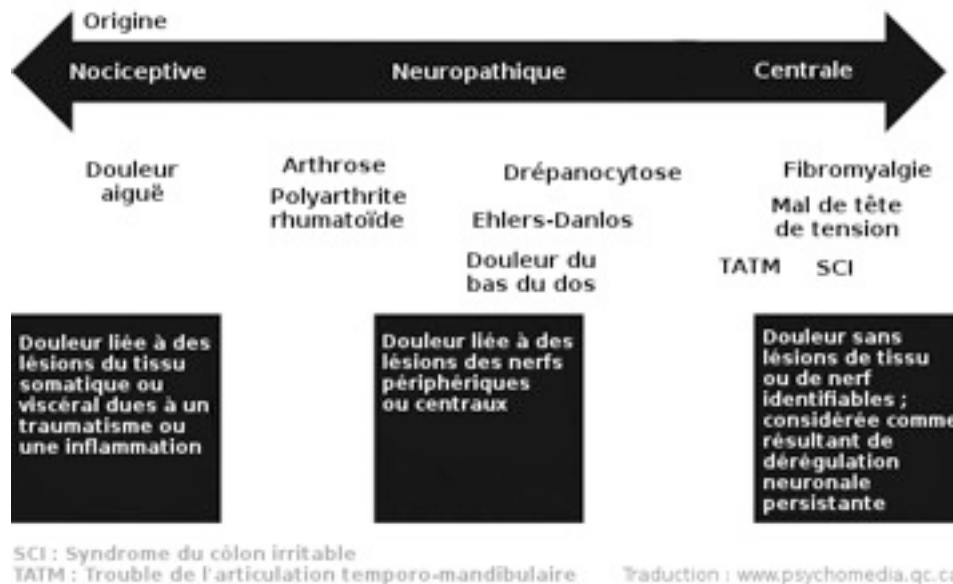
Enfin quelques études ont aussi commencé à explorer un rôle potentiel de l'inflammation systémique.



Les auteurs proposent que chaque personne atteinte de fibromyalgie se situe le long d'un continuum dont une extrémité représente les douleurs d'origine nociceptive (dus à des lésions aux tissus tels que les muscles) et l'autre extrémité, les douleurs d'origine centrale. Entre les deux se trouvent les douleurs d'origine neuropathique (dus à des lésions aux nerfs).



Dans un article se voulant un livre blanc sur la fibromyalgie, publié en septembre 2016 dans le Clinical Journal of Pain, l'un des auteurs de la présente analyse, Daniel J. Clauw, et une dizaine de collègues situent ainsi la fibromyalgie (globalement) et d'autres troubles douloureux sur ce continuum :



Association des Fibromyalgiques d'Alsace

L'équipe de Daniel Clauw a reçu une subvention de \$7,5 millions sur 5 ans des National Institutes of Health américains pour poursuivre ses travaux sur la douleur chronique. Mentionnons que les critères diagnostiques de la fibromyalgie sont exclusivement basés sur les symptômes et ne portent pas sur les mécanismes pathologiques en cause.

Psychomédia avec sources : Neuroscience, Clinical Journal of Pain, University of Michigan. Tous droits réservés.



Extrait de l'article de l'Alsace du 24/02/17

Le Docteur Anna SIMON coordonne la consultation douleur de la clinique de la Toussaint :
“Depuis cinq ans il y a un désintérêt des politiques par rapport à la question de la douleur. On considère que ces consultations sont «du luxe» car elles sont longues et ne sont pas assez «productives». Mais il faudrait faire l'évaluation du coût d'un douloureux chronique non pris en charge !”
 Car un patient douloureux chronique, non seulement souffre - et parfois très durement -, mais navigue aussi de chirurgien en chirurgien et accumule les arrêts de travail. Pourtant des solutions existent :
“Nous avons une équipe pluridisciplinaire de six médecins et une prise en charge qui intègre des thérapies comportementales et cognitives, de l'hypnose et de la relaxation. Et depuis décembre, une infirmière propose des séances de Qi Gong, qui permet au patient de vivre son corps autrement que douloureux”
 Côté médicaments, la France dispose d'un éventail assez restreint, comparé à celui disponible outre-Rhin. *“Les fabricants de plusieurs médicaments très efficaces et les autorités de santé n'ont pas réussi à s'entendre sur les prix. Malgré les interpellations répétées des autorités, celles-ci ne bougent pas”*

EULAR 2017 - du 14 au 17/06/17 à Madrid

comptes-rendus :

Evolution à 12 ans d'une cohorte de patients souffrant de FM

Par le Pr Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine - Paris) D'après la communication : PAIN SPREAD AND PAIN INTENSITY IMPROVE OVER TIME IN WOMEN WITH FIBROMYALGIA AND CHRONIC WIDESPREAD PAIN. A 12 YEAR FOLLOW UP STUDY. Anna Bergenheim et al.



Méthode et résultats:

En 2004, 166 patients ont été invités à un suivi longitudinal de leur FM. 126 (75 %) y ont participé. La distribution de la douleur s'est améliorée entre la visite initiale et le suivi et son intensité a diminué. Les patients ont aussi rapporté un état de meilleure santé, moins de stress et de meilleures capacités de marche (test de marche de 6 minutes) qu'en 2004. Le résultat du Questionnaire d'Impact de la Fibromyalgie a diminué – signifiant une amélioration de la maladie.

Commentaires :

Ces résultats sont encourageants, même si les paramètres changent peu et que leur pertinence clinique est faible. Cependant, ces résultats montrent que les patients bien informés et ayant gardé une activité régulière (comme c'était le cas de ce groupe) ont au moins une stabilité voire une petite amélioration de la maladie. Cela montre que celle-ci ne s'aggrave pas inéluctablement comme certains patients peuvent croire.

Date de publication : 17 Juin 2017



La FIBROMYALGIE dans la vraie vie - A propos d'une enquête en ligne sur 4 516 patients

Par le Pr Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine - Paris)

D'après la communication : FIBROMYALGIA IN REAL LIFE A NATIONAL FRENCH WEB-BASED SURVEY IN 4516 PATIENTS Françoise Laroche et al.

La fibromyalgie est un syndrome douloureux chronique fréquent (1,6% de la population) souvent considéré comme une pathologie difficile à prendre en charge par les médecins.

Objectif de l'étude : Analyser les données épidémiologiques autodéclarées par 4 516 personnes rapportant une fibromyalgie.

Méthode : Enquête par questionnaire en ligne (103 questions) développé par l'association Fibromyalgie SOS en collaboration avec l'AFLAR en 2014, auprès de 4 516 personnes.

Résultats : Population majoritairement féminine (92,7%), d'âge moyen 48 ans, en couple (69%), avec enfants (80%). Délai entre le premier signe de fibromyalgie et diagnostic le majoritairement supérieur à 1 an (82%). Diagnostic porté pour 54% par un rhumatologue et prise d'un traitement médicamenteux régulier (77%).

Un tiers des personnes sont en activité professionnelle à temps plein, 22% à temps partiel thérapeutique et 28% sans emploi. Indemnités perçues : 31% pension d'invalidité, 27% chômage, et 14% RSA.

Comorbidités somatiques déclarées : arthrose (49%), dysthyroïdies (22%) et autres manifestations rhumatologiques (syndrome de Gougerot-Sjögren 5%, polyarthrite rhumatoïde 4% et spondylarthrite ankylosante 4%).

Comorbidités psychologiques déclarées : troubles cognitifs (62%), anxiété (52%), dépression (48%), troubles bipolaires (5%) et sentiment d'injustice perçu vis-à-vis de la maladie (77%).

Eléments déclencheurs rapportés (73%) : origine physique (50%) et/ou psychologique (76%). Impact de la maladie : FIQ (Fibromyalgia Impact Questionnaire) moyen à 51 (0-100), périodes de rémission (58%) et arrêts de travail dans l'année précédente (65%).



Facteurs perçus comme aggravants : surmenage (94%), conflits (90%), traumatismes physiques (84%), déplacements (80%), variations météorologiques (80%), travail (63%), examens médicaux (53%), activités physiques (49%), rapports sexuels (28%), relations de couple (24%), médicaments (20%) et inactivité physique (7%).

Praticiens majoritairement consultés : médecins généralistes (85%), kinésithérapeutes (63%), rhumatologues (54%), ophtalmologistes (38%), gastro-entérologues (24%), neurologues (22%), dermatologues (17%) et podologues (15%). Recours à un médecin algologue inférieur à 10%. Pratiques complémentaires : ostéopathie (41%), sophrologie-relaxation (22%), acupuncture (21%) et homéopathie (19%). Délai entre diagnostic et prise en charge pluridisciplinaire souvent supérieur à 1 an (52%).

Discussion : Nos résultats montrent que plus de 50% des déclarants souffrant de fibromyalgie consultent des rhumatologues. Les comorbidités rhumatologiques sont moins fréquentes que dans la littérature (10 à 30%, Clauw, 2014). Les comorbidités psychologiques (cognitives et émotionnelles) sont aussi fréquentes. Le score de sévérité QIF est faible ici, concordant avec une population peu sévèrement atteinte (Bennett 2009).

Conclusion : Il s'agit de la première enquête épidémiologique sur une population aussi large. Elle montre la grande fréquence des fibromyalgies peu sévères et la relativement bonne intégration socioprofessionnelle des personnes atteintes.

Ref: Clauw D. Fibromyalgia. A Clinical Review. JAMA. 2014;311(15):1547-1555 ; Bennett R. An internet survey of 2596 people with fibromyalgia. BMC musculoskeletal Disorders 2007; 8:27 Date de publication : 17 Juin 2017



Est-ce que la FM impacte l'activité physique des patients ?

Par le Pr Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine - Paris) D'après la communication : DOES FIBROMYALGIA AFFECT PHYSICAL ACTIVITY OF THE PATIENTS? Meltem Alkan Melikoglu et al.

Méthode : 70 patients souffrant de FM et 50 contrôles appariés pour l'âge, et le sexe ont été inclus.

Résultats: Les âges moyens respectifs entre les groupes ; $41,90 \pm 8,53$ ans et $41,52 \pm 9,01$ étaient comparables. La durée de la maladie était de $61,0 \pm 45,8$ mois. Les patients avec FM reportaient moins d'activités de loisirs et sportives, dont moins de temps de marche et d'activités physiques intenses ($p < 0,05$). Chez les FM, il y avait une association négative entre la douleur et l'auto-report d'activités physiques intenses ($r = -0,41$, $p < 0,01$) mais pas de corrélation avec le QIF (Questionnaire d'Impact de la fibromyalgie).

Commentaires : L'activité physique, mise en défaut au cours de la FM, est une cible majeure du traitement, comme les recommandations internationales le confirment (MacFarlane, Ann Rheum Dis 2016). Malheureusement, les médecins sont peu formés aux techniques de reprises d'activités physiques à quota programmés à proposer à ces patients. Pour les plus sédentaires, commencer par de la rééducation en balnéothérapie est une bonne alternative si elle ne devient pas pérenne laissant le patient en situation passive. Un travail sur objectifs avec projection sur une activité physique autonome à débiter et/ou améliorer fait partie des stratégies thérapeutiques.

Date de publication : 17 Juin 2017



Analyse qualitative de ce que disent les patients souffrant de FM

Par le Pr Françoise Laroche (CETD, Hôpital Saint-Antoine - Paris) D'après la communication :
DIAGNOSTIC EXPERIENCE OF PATIENTS WITH FIBROMYALGIA –A SYSTEMATIC SYNTHESIS OF QUALITATIVE STUDIES. A. M. Mengshoel et al.

Objectifs et méthode : les auteurs ont cherché les verbatims et ressentis des patients à l'annonce du diagnostic de FM et de la suite de ces perceptions lors de leur prise en charge.

Une analyse systématique de la littérature a été faite jusqu'en Mai 2016 sur Medline, PsychInfo, Cinahl, AMED et Social Science Citation Index. 93 études qualitatives ont été retenues.

Résultats : Les patients disent que plusieurs années de consultations de spécialistes ont été nécessaires (le délai diagnostique actuel est de 5 ans) avec beaucoup de questions lors de ce parcours de tous les professionnels sur la réalité de la pathologie.

Un grand soulagement a été ressenti à l'annonce du diagnostic (cf étude française sur 4516 patients, soulagement pour 47% des patients). Malheureusement, ce soulagement a disparu lorsque les traitements se sont avérés inefficaces.

Pour les patients, l'annonce diagnostique n'a pas apporté d'explication donnant du sens à cette maladie et a eu un effet limité pour la légitimer. Les patients se sont sentis critiqués de ne pas guérir sous - tendant une mauvaise capacité personnelle et des troubles de l'humeur.

Date de publication : 16 Juin 2017

Comorbidités associées à la FM

D'après la communication : DETERMINATION OF COMORBIDITIES IN FIBROMYALGIA SYNDROME. U. BILGE et al.

Méthode : Analyse rétrospective sur 8 ans de patients avec le diagnostic de FM (données hospitalières de Eskisehir – Turquie).

Résultats: 509 patients dont 51 hommes et 458 femmes :

Sur les patients, 345 (67.8%) avaient une comorbidité associée et 164 (32.2%) pas de comorbidité (pas d'autre(s) trouble(s) associés à la Fibromyalgie)

Comorbidités : Il s'agissait de :

- 187 (36.7%) pathologies cardiovasculaires
- 157 (30.8%) pathologies endocrines
- 129 (25.3%) troubles mentaux
- 63 (12.4%) pathologies rhumatologiques
- 30 (5.9%) pathologies neurologiques

Conclusions et commentaires :

Dans notre étude sur 4516 patients, 49% souffraient d'arthrose, 52% de troubles anxieux et 48% de dépression. En outre, nous avons observé un sentiment d'injustice chez 77% (dont 71% lié à la FM).

Quelquefois, il suffit d'avoir foi en son foie

Il est au cœur de nombreuses fonctions métaboliques et est un centre énergétique puissant. Il serait peut-être temps d'apprendre à en prendre soin.

santé

Sauriez-vous situer votre foie ? Et sauriez-vous citer trois de ses principales fonctions ? Si, pour certains, cet organe n'a pas de secret, pour beaucoup, c'est un agent mystérieux dont on entend parler uniquement à l'occasion d'orgies de chocolat, d'alcool ou de foie gras de canard, oubliant parfois que celui de l'homme peut lui aussi être gras. Les maladies du foie ? Cirrhose, hépatite, fibrose... Mais qui penserait à l'asthme, aux migraines, au manque de tonus, aux colères excessives comme autant de symptômes pouvant alerter sur sa fragilité ?

Que fait-il ?

« Le foie tient un rôle crucial dans l'organisme, puisqu'il est chargé de filtrer et d'épurer, explique Nicolas Sigur, gastro-entérologue à Toulouse. On parle pour le foie de premier passage hépatique, car c'est lui qui se charge du tri initial de tout ce qui est absorbé, aliments et médicaments. À ce titre, il est aussi vital que le cœur. » Il filtre le sang, sélectionne les globules rouges, élimine les déchets et fabrique la bile, permettant de digérer les graisses. Il est également le nettoyeur des toxines dues à l'alimentation, au tabac, aux médicaments, à l'alcool. Il stocke aussi les vitamines (A, D, K, E) dont l'organisme a besoin. C'est en quelque sorte la grande station d'épuration qui permet le traitement des déchets. Et les problèmes arrivent quand les filtres de cette station s'encrassent et que le foie se fatigue.

Des symptômes très variés

« Langue surchargée, migraines, fatigue, constipation, problèmes de peau, autant de signes qui alertent que le foie est sursollicité et qu'il a besoin d'être nettoyé ou soutenu, explique Isabelle Schillig, naturopathe et iridologue. La majeure partie des

Connaître ses amis et ses ennemis

➤ Dans le clan des amis du foie, on trouve en toute logique beaucoup de légumes : céleri, choux, poireau, poivron rouge, pissenlit, artichaut, endive, ortie, betterave, curcuma, pamplemousse et citron, cresson, roquette, mâche, radis et graines germées. Côté protéines, mentionnons le jaune d'œuf. Du côté des tisanes, le foie aime le romarin, l'artichaut, le chardon-Marie, le pissenlit, la gentiane et le desmodium. Mais le foie a aussi des ennemis ! Parmi les laitages, yaourts, fromage blanc, fromage et crème fraîche ne sont pas en odeur de sainteté. De même que les matières grasses comme les huiles végétales raffinées, beurre, fritures, charcuterie et viandes grasses. Dans la famille des sucres, le foie supporte mal les grandes quantités de sucre blanc, roux, les sodas, la confiture, les pâtes à tartiner, bonbons et gâteaux. Il apprécie peu également le tabac, l'alcool, la surmédication et la colère. En somme, le foie aspire à une vie relativement saine !

pathologies du foie sont liées à son encrassement. » Pour le Dr Sandra Cabot, auteure du livre *Régénérez votre foie !* (Éditions Jouvence), il est aussi l'organe clé de la prise de poids, et c'est en en prenant soin que l'on peut mincir efficacement.

Les pathologies sévères

Si ces signaux annoncent parfois de légers dérèglements, les maladies peuvent aussi s'avérer plus sévères. « Les pathologies touchant le foie à proprement parler sont les hépatites virales (A, B, C, D, E), dont les modes de transmission sont variés : alimentaire, notamment pour la A et la E, sanguine pour la C, sexuelle pour la B,

ajoute le Dr Nicolas Sigur. L'évolution éventuelle de certaines (hépatites B et C, vers la fibrose et même la cirrhose peut aboutir à une insuffisance des fonctions hépatiques. La cirrhose n'est donc pas seulement d'origine alcoolique. D'autres affections plus rares, appelées auto-immunes, peuvent également atteindre le foie. Les symptômes sont très variés, du patient asymptomatique au patient présentant de multiples symptômes, comme un ictère (jaunisse), la fatigue, l'amaigrissement, des œdèmes diffus, une confusion neurologique ou une encéphalopathie et même le coma, lorsque le foie n'assure plus son rôle d'épurateur. »

Pour aller plus loin

Régénérez votre foie !, de Sandra Cabot, Collection Jouvence Santé, 17,50 €.

Nettoyer et drainer son foie naturellement, de Christian Brun, Guy Trédaniel éditeur, 19 €.

naturopathe-uriage.fr
acupuncture-angers.com



Le soutenir

En cas de « simple » dérèglement du foie, notamment au sortir de l'hiver, de nombreuses méthodes permettent de le rééquilibrer. « Une des règles est d'adopter une hygiène de vie saine en s'alimentant de manière équilibrée, en évitant tout ce qui est potentiellement toxique et nocif pour le foie, notamment l'automédication. La consommation d'alcool doit être également limitée », appuie le Dr Nicolas Sigur. Dans les médecines douces, comme la naturopathie, des techniques existent pour aider son foie. « S'il est fatigué, il convient de le soutenir grâce à des mono-diètes, par exemple, explique Isabelle Schillig. On peut en faire une une fois par semaine. Et elle peut être particulièrement utile à la fin de l'hiver ou pendant

le printemps, mais on peut aussi garder cette habitude toute l'année. Certaines plantes comme le desmodium ou encore le curcuma protègent et soutiennent le foie. Un geste simple également consiste à boire chaque matin pendant trois semaines, avant le petit déjeuner, un verre de jus de citron tiède, cela aide à son activité. »

Le stress et les émotions

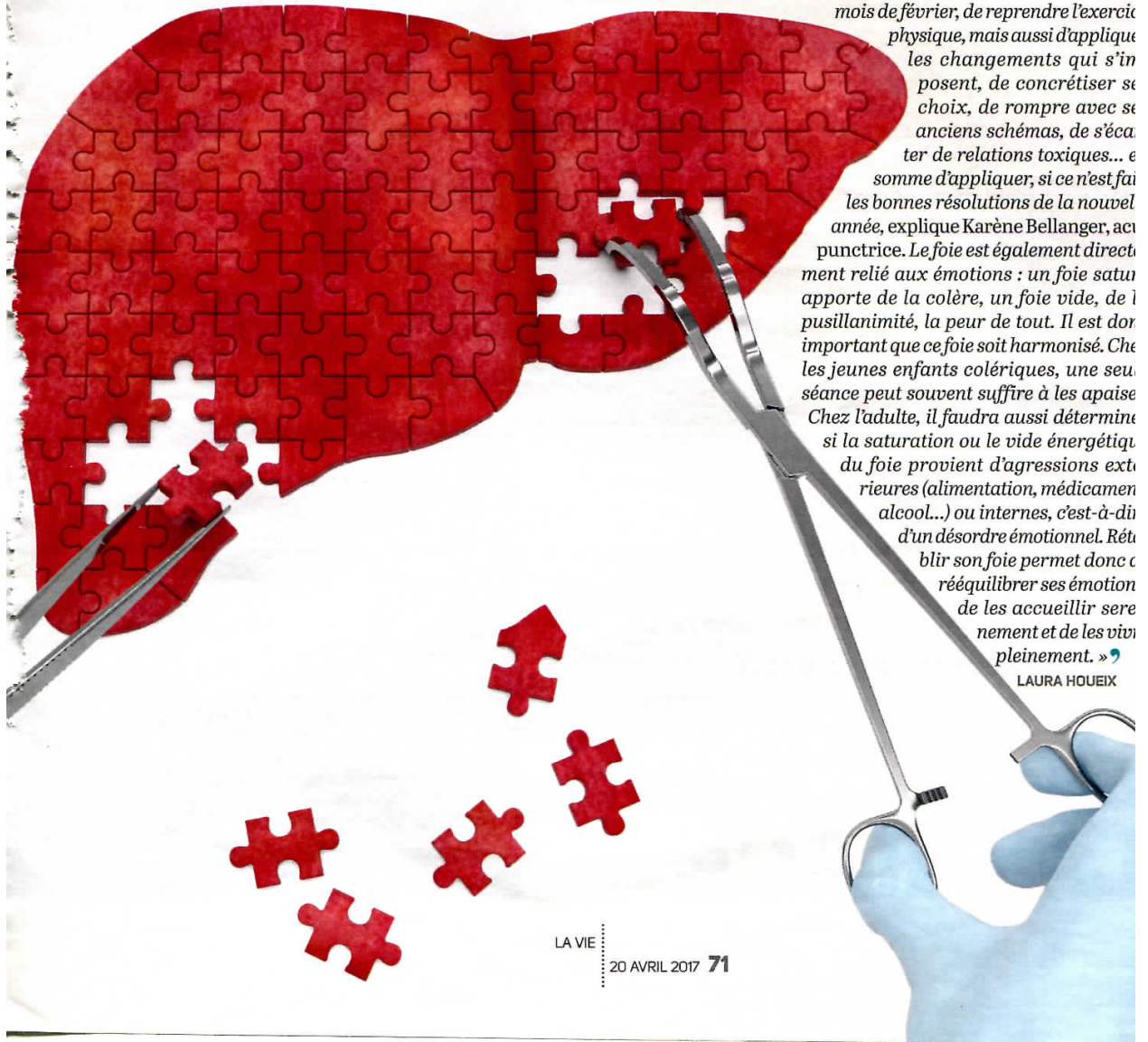
Le foie, organe roi, est un des centres des émotions, et il est particulièrement sensible au stress. « Se mettre au vert, dans l'assiette comme dans son environnement, est important, souligne Isabelle Schillig. La détente, les moments de pause aident à évacuer les émotions, tout comme une alimentation équilibrée, et certaines plantes permettent de ne pas surcharger les filtres.

Il est aussi important de prendre le temps de mâcher les aliments, de manger en pleine conscience. » Pour nettoyer son foie, ni besoin, donc, de produits magiques, mais du calme, un peu d'exercice, des produits frais, fruits et légumes, autant de bonnes pratiques qui purgent l'organe de ses surcharges en toxines et en stress.

L'acupuncture au secours

Dans la médecine traditionnelle chinoise, le foie a également une place centrale. « Le foie est très fortement lié à la vésicule biliaire et correspond, en médecine chinoise, à l'élément bois, au printemps énergétique. Il favorise la mise en mouvement et le renouveau. Vivre en harmonie avec son foie, c'est vivre en fonction des saisons. Il est donc essentiel, à partir du mois de février, de reprendre l'exercice physique, mais aussi d'appliquer les changements qui s'imposent, de concrétiser ses choix, de rompre avec ses anciens schémas, de s'écarter de relations toxiques... et somme d'appliquer, si ce n'est fait, les bonnes résolutions de la nouvelle année, explique Karène Bellanger, acupunctrice. Le foie est également directement relié aux émotions : un foie saturé apporte de la colère, un foie vide, de la pusillanimité, la peur de tout. Il est donc important que ce foie soit harmonisé. Chez les jeunes enfants colériques, une seule séance peut souvent suffire à les apaiser. Chez l'adulte, il faudra aussi déterminer si la saturation ou le vide énergétique du foie provient d'agressions extérieures (alimentation, médicaments alcool...) ou internes, c'est-à-dire d'un désordre émotionnel. Rétablir son foie permet donc de les accueillir sereinement et de les vivre pleinement. »

LAURA HOUËIX



Poème



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.

Claude Raucy



BONNES VACANCES A TOUS

Le bureau