

Saint Hippolyte - 68

ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

BAS - RHIN (67) . HAUT - RHIN (68)
8 rue du Château - 68740 NAMBSHEIM -

Tél. : 03 89 48 57 22

site : www.fibroalsace.org

email : afalsace@cegetel.net

LIEN N° 38 Juillet 2018

PLAN DU JOURNAL

pages	3	: Les petites abeilles	9 - 10	: Témoignage
	4	: Infos AFA	11	: Nos 20 ans
	5 - 6	: A.G. AFA	12 - 15	: Docteur Eric SALVAT
	7 - 8	: Conférence Mr D. DESFOURS	16 - 18	: EULAR



Mot de la présidente

Chers adhérents,

La rentrée approche au moment où vous recevez le Lien de l'été, qui a pris du retard entre rédaction des articles compliquée et congés (même l'imprimeur !).

Vous y trouverez comme d'habitude certains comptes-rendus des interventions tenues lors de nos rencontres, cependant ceux-ci représentent un gros travail et beaucoup de concentration pas toujours possible pour nous.

Le congrès organisé le 9 juin nous a apporté beaucoup d'enseignements et d'espoirs. Ce fut un beau moment de rencontres, d'échanges entre participants et médecins, de moments bien sympathiques.

Les photos ci-jointes nous rappelleront ce vingtième anniversaire.

Vous comprendrez que nous ne pouvons pas assumer de réunions cet automne, rencontres où nous aimerions avoir plus de participation de votre part.

Nous espérons que vous avez pu faire provision d'énergie lors de ces belles journées, malgré les moments de canicule, et que les prochains mois seront encourageants pour notre association.

Amicalement.

Martine Gross



*L'espérance a deux enfants très beaux :
ils s'appellent le courage et la colère.*

St Augustin

Le coin des petites abeilles



janvier :

- préparation et rédaction des articles du journal n°37
- rencontre avec Monsieur le Directeur Général des Hôpitaux de Mulhouse (GHRMSA)
- réunion de travail courrier

février :

- révision des comptes
- rencontre avec le Docteur Jacques FREY, algologue à l'hôpital de Thann
- préparation de l'assemblée générale
- mise sous plis du journal n° 37

mars :

- Assemblée Générale du CeNAF (Paris)
- réunion de travail courrier

avril :

- assemblée générale de l'AFA
- intervention de Monsieur Denis DESFOURS, 70 personnes présentes
- préparation, prises de contact pour le Congrès
- réunion de travail courrier



beau rond-point fleuri à Volgelsheim

mai :

- rencontre avec le Kiwanis Club Strasbourg - Kléber
- conseil d'administration AFA
- visite des locaux de l'IFMK
- mois du cerveau à Mulhouse
- réunion de travail courrier

juin :

CONGRES à Strasbourg : Recherche - Diagnostic - Clinique

- 6 Intervenants
- 100 personnes présentes dont 15 étudiants et 10 professionnels de santé.
- préparation et rédaction du journal n° 38
- 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.*

*C'est en vain qu'on cherche au loin le bonheur
quand on oublie de le cultiver soi-même*

J.J. Rousseau

INFOS A.F.A.

★ Le programme de l'automne :

Etant donné l'organisation des deux grandes manifestations déjà tenues pour nos 20 ans, nous ne prévoyons pas d'autre réunion d'information pour le moment.



★ CONGRES du 9 juin :

Vous trouverez dans ce journal l'intervention du Docteur Eric SALVAT.

Sur notre site internet, rubrique «La Fibromyalgie», retrouvez la vidéo de l'intervention de Monsieur Thomas OSINSKI et le compte-rendu de la conférence du Docteur Michel BARROT (2015).

Le protocole FibroQualLife est également expliqué sur notre site.



★ Dons :

Une famille nous a contacté suite au décès de leur maman.

Celle-ci étant atteinte de fibromyalgie, ses proches ont demandé des dons pour la recherche sur la fibromyalgie lors de la célébration. Bien que leur maman était non adhérente, ils nous ont fait parvenir la somme récoltée, 560,00 €, qui a été mise sur le compte recherche de l'AFA.

Quelques adhérents et quelques proches de malades nous font également parvenir des sommes complémentaires, qui sont de la même manière affectées à la recherche.

Un grand merci à tous.



★ Soutien :

Le club-service KIWANIS Strasbourg-Kléber nous a invité à une soirée «remise de dons» lors de leur rencontre du mois de mai. Ils sont nos fidèles soutiens depuis plusieurs années, nous avons déjà pu organiser maintes conférences grâce à leur action. Un don de 1 500 € nous a été alloué pour le compte recherche.



ASSEMBLEE GENERALE du 28/04/18 pour l'exercice clôt au 31/10/2017

Liste de présence : Membres présents : 17 (dont 9 bénévoles). Pouvoirs distribués : 34
Nombre de membres au 31/10/2017 : 193

Rapport moral de la présidente :

Chers adhérents, Mesdames, Messieurs,

Nous vous souhaitons la bienvenue et vous remercions de votre présence à cette assemblée générale.

Un grand merci à la commune de Vogelgrün qui nous met à disposition cette belle salle.

Nous fêtons aujourd'hui les 20 ans de l'association. J'espérais avoir un peu plus d'adhérents présents à cette occasion ! Seulement 10 adhérents, c'est peu sur un total de 193 adhérents en 2017. Votre présence est d'autant plus appréciée.

Ces 20 années ont été bien remplies, beaucoup de choses ont été faites, vous en avez eu un aperçu dans le dernier Lien.

Que dire ! En 20 ans le monde associatif a bien changé, avec l'apparition des sites internet où tout est gratuit... Un bon outil pour se renseigner, indispensable pour bien des échanges, mais à utiliser avec précaution. Les informations sont parfois erronées, surtout en ce qui concerne la fibromyalgie, souvent anxiogènes pour les personnes en recherche de diagnostic, quelque fois avec des promesses de miracles en échange de sommes qui peuvent être très élevées, etc...

A l'accueil téléphonique, donner de l'espoir est souvent indispensable et certains échanges demandent beaucoup de patience. Merci aux personnes bénévoles qui acceptent d'assumer cette tâche, Patricia et Pauline, et les autres membres du CA lorsqu'il faut donner un coup de main.

Le bilan financier pour 2017 indique pour la première fois un petit déficit financier de 365,00 € qui s'explique ainsi :

- Les directives de l'ARS ont éliminé les subventions « Actions sanitaires et sociales » des CPAM 67 et 68, qui représentaient 1.500 à 2.000 € par an, pour l'organisation des réunions et conférences.
- Nous avons fait quelques achats nécessaires : roll-up, écran, documentations et affiches
- Des frais kilométriques supplémentaires ont été nécessaires pour assumer les 4 réunions d'information : 2 x Colmar, Morsbronn, Lingolsheim.

Au niveau national le CeNAF a toujours le contact avec le Ministère de la Santé et l'INSERM.

Nous espérons que l'expertise collective dont les résultats ont été reportés en 2019 fera avancer la prise en charge de la fibromyalgie par la Sécurité Sociale et les organismes sociaux.

La prise en compte des problèmes professionnels rencontrés par beaucoup de malades est encore synonyme de « bataille ». Et trop de médecins ignorent encore les conséquences sur la vie quotidienne des fibromyalgiques, par manque d'informations adéquates.

Et pourtant, combien de conférences et de réunions ont été organisées pendant ces 20 années !

Nous sommes toujours en contact avec les médecins hospitaliers de toute la région. Dernièrement nous avons rencontré le Directeur Général des Hôpitaux de Mulhouse qui étaient encore « fermés » à la prise en charge des fibromyalgiques.





2018 sera marquée par une grande conférence le 9 juin. Le programme est en train d'être finalisé, d'ors et déjà nous avons 6 intervenants :

Notre association a été nommée partenaire d'EURIDOL, Ecole Universitaire de Recherche sur la Douleur avec 2 autres associations de malades, ce qui nous apporte beaucoup d'espoir pour le futur.

Nous essayons de continuer nos actions et présence, malgré la diminution du nombre d'adhérents ces dernières années, et un Conseil d'Administration qui n'a plus assez de membres : Patricia, depuis 15 ans au CA en tant que trésorière, et Annick, 6 ans en tant que membre, voulaient sortir du CA. A ma demande, elles ont accepté de se représenter.

Avec 7 membres, ce n'est pas suffisant pour organiser les réunions. Heureusement nous avons des bénévoles qui sont toujours présents pour nous épauler et nous leur disons un grand Merci.

Les échanges au niveau du CA se font beaucoup par téléphone et mail, nous nous rencontrons environ 6 fois par an et bien sûr nous assumons les rencontres. Pour l'association c'est une nécessité de trouver de nouveaux membres.

Aider fait du bien.

C'est une parole de médecin, les neurosciences nous l'affirment. Alors si vous voulez aller mieux, venez nous rejoindre !

En restant regroupés, nous pouvons continuer à faire avancer la prise en charge médicale et sociale de la fibromyalgie, comme nous avons pu le faire pendant ces dernières 20 années.

Merci.

Rapport de la trésorière :

Madame Patricia VETSCH, trésorière, présente les comptes de l'exercice qui se soldent par une perte de 365,28 €..

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

Vote des réviseurs aux comptes pour l'exercice au 31/10/2018 :

Madame Simone SCHMITT se représente. Madame Chantal SIMONUTTI a proposé sa candidature. Approuvé à l'unanimité.

Vote des cotisations 2019 : cotisation de base : 33 € ; membre bienfaiteur à partir de 45 €.

Elections au Conseil d'Administration : Mesdames Patricia VETSCH et Annick KRANZ sont rééligibles et se représentent. Réélections adoptées 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 se compose de :

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

CONFERENCE du 28 Avril 2018
Monsieur Denis DESFOURS : Méditation et connaissance de soi

Bonjour,

Je vous propose 1 minute 30 de méditation, ça peut paraître long ou bien court. Veuillez bien vous installer, les mains sur les genoux ou comme vous le voulez, de fermer les yeux, d'être simplement à l'écoute de votre corps et de laisser faire. Essayez de sentir ce qui se passe dans votre corps, d'être bien présent, de goûter à ce moment là.

Par rapport à cette petite expérience certains d'entre vous ont senti que ça se posait, que ça se détendait en eux.



Premier effet ça se pose, ça se détend.

C'est le premier effet que les personnes qui viennent en méditation partagent : ça fait du bien de se poser et de s'arrêter. S'arrêter dans notre monde en mouvement perpétuel n'est pas évident, cela peut paraître paradoxal mais pour s'arrêter il faut y mettre de l'énergie. Venir chaque semaine à la méditation est un effort, une énergie, ne serait-ce que dans la décision d'y consacrer cette soirée. Mais cela fait du bien, c'est comme ralentir ou arrêter une machine folle qu'est notre être ou plus particulièrement notre monde intérieur.

Peut être que certains d'entre vous ont senti l'inverse, que c'était difficile voire impossible de se poser, de quitter ses pensées, de rester présent à son corps, à soi, et de goûter à ce moment.

Oui rester présent n'est pas forcément une chose facile. Méditer, même si on a l'impression de ne rien faire, n'est pas une chose aisée. Cela demande un nouvel effort pour revenir tranquillement à la présence. C'est un aller- retour entre l'absence et la présence à soi, qui va progressivement donner des résultats sur son corps et sur son être.

J'ai utilisé le mot « tranquillement » pour revenir à la présence car ce retour doit se faire sans commentaire et sans jugement. Et cela va nous permettre de gagner en neutralité et en bienveillance envers soi et les autres. Cette neutralité et cette bienveillance sont essentielles pour la suite de l'expérience méditative.

Nous allons voir pourquoi. Je voudrais donner une image du zen qui illustre la méditation : avant la séance de méditation c'est comme si nous étions devant une mare pleine de boue qui a été agitée et dont l'eau est devenue trouble. Puis par le fait de laisser du temps, de méditer, cela permet à la boue de se déposer au fond de la mare et de donner une eau claire.

La méditation permet la même chose en soi : d'un monde intérieur trouble on arrive à un monde intérieur clair.

Deuxième notion : l'effort de présence qui amène à la clarté et à la bienveillance

Ensuite peut-être que certains d'entre-vous ont senti le calme, ont pu être dans la présence et ont pris conscience de certaines choses. Par exemple ils ont senti qu'ils étaient fatigués alors qu'au début de cette après-midi ils ne l'avaient pas ressenti.

Ou peut-être avez-vous senti une émotion, par exemple une peur (les yeux qui tremblent) ou toute autre forme de sentiments ou d'émotions. Etre présent à son corps, être présent à soi, va traduire une réalité de son être.

.../...





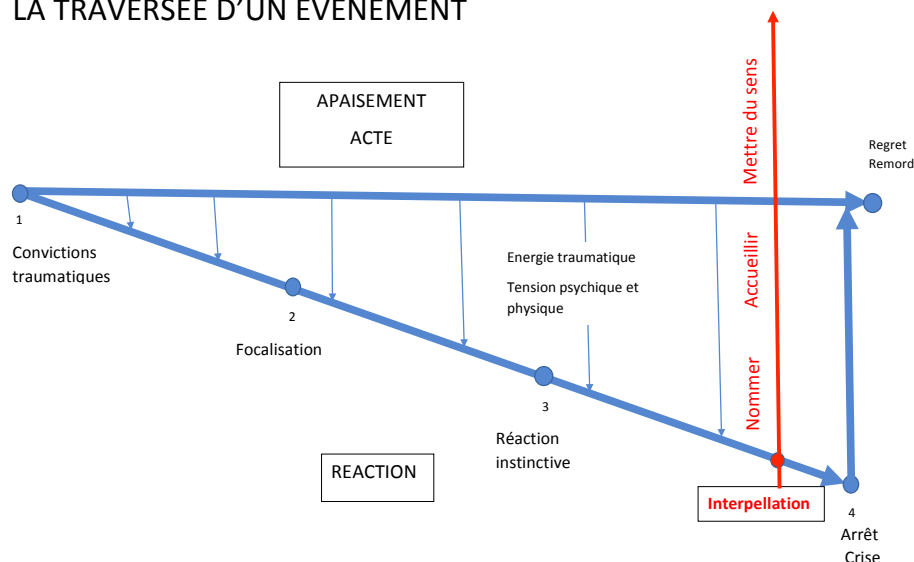
Le corps traduit le présent, comment on est dans un instant T. Quand je dis le corps, c'est le corps en présence, c'est le corps qu'on écoute en méditation qui traduit notre intériorité du moment.

Le corps ou l'être qui est absent, qui est en agitation, ne traduit rien puisqu'on ne l'écoute pas. Il va même nous faire croire certaines choses ; il nous emmène en fait dans une illusion de ce que l'on croit être.

Troisième notion : méditer c'est rendre possible la conscience de qui nous sommes au présent.

- Dans notre association ACT, à travers cette méditation que l'on appelle « l'assise physique vivante », on va s'intéresser à ces informations que sont tous ces sentiments et toutes ces émotions qui arrivent dans ce moment. On va essayer de les nommer précisément, de les accueillir avec neutralité et bienveillance. On va essayer de repérer ce qui est à l'œuvre dans le quotidien et enfin pouvoir agir dessus au lieu de les subir.

Tout ce travail va nous amener à identifier un cycle comportemental que nous appelons cycle traumatique car il est issu de notre histoire à travers 4 traumatismes que nous traversons tous (naissance, petite enfance, enfance, adolescence). Ce cycle apparaît sous cette forme là (graphique ci-dessous). **LA TRAVERSEE D'UN EVENEMENT**



Conclusion :

La méditation apporte quelque chose de différent encore. A partir du moment où on acquiert une bonne connaissance de soi, toutes ces interpellations qui se produisent avec toujours les mêmes stimuli vont nous faire vivre des expériences particulières : on va avoir un goût de soi différent, tourné vers un potentiel, vers ce qu'on pourrait être.

Par exemple sentir une force particulière, une douceur inhabituelle, un sentiment de compassion ou d'amour. Je me souviens d'avoir senti que « tout était possible ». Bien sûr on ne vit pas ces expériences chaque semaine mais plutôt dans des conditions particulières, comme des stages de plusieurs jours.

Le corps en méditation va nous dire qui nous sommes dans le moment présent, nous indiquer d'où nous venons, c'est-à-dire de notre passé, et qui nous pourrions devenir dans notre futur.

Contact
Monsieur Denis DESFOURS
Psychanalyste corporel, animateur de groupe de méditation
desfours.denis68@gmail.com
Tél : 07 70 74 77 00

Témoignage apporté lors de la conférence de Monsieur Denis Desfours



Ce que la méditation m'a apporté

Je suis atteinte de fibromyalgie et je pratique la méditation depuis deux ans. Elle consiste notamment à aller voir à l'intérieur de soi ce qui se passe, à écouter son corps, à faire des liens avec son passé, etc...

Elle permet donc une meilleure connaissance de soi.

Ainsi, lorsque quelque chose m'interpelle, me dérange, plutôt que de regarder systématiquement vers l'autre et de l'accuser, j'opère un retournement et je vais voir en moi ce qui se passe. J'accueille ensuite les différentes parts de moi, j'accueille tout ce qui se passe en moi.

Et le fait de ne plus faire peser sur mon entourage tout ce que je vis pacifie énormément les relations, celles avec l'entourage mais aussi celles avec moi-même. Ce n'est qu'un début, il y a des rechutes bien évidemment, mais la paix me gagne bien souvent.

Cette bienveillance avec moi-même et avec les autres fait que je m'autorise aujourd'hui à ne plus faire qu'une chose à la fois et donc à ne plus me disperser. Et lorsque je fais les choses, je les fais dans la présence, sinon j'oublie où j'ai pu poser tel ou tel objet, ou encore si j'ai fait telle ou telle chose, etc...

Car comme bon nombre d'entre-vous je suis sujette à des troubles de la mémoire. Je suis ralentie, mais je ne me fustige plus, j'accepte et j'accueille celle que je suis aujourd'hui avec ses qualités et ses défauts, et ça fait du bien.

Je fais bien plus de choses que par le passé, à mon rythme et sans rien forcer. Et de ce fait, je parviens aujourd'hui à assurer mon quotidien, ce qui n'était plus possible à une époque, pas si lointaine d'ailleurs, ou alors avec beaucoup de difficultés et de souffrances.

Mon rapport à la douleur s'est totalement modifié. Je ne la combats plus, mais je suis attentive à elle et j'écoute mon corps. Je ne le force plus, et je parviens à faire davantage de choses.

Par cette présence à mon corps et à moi-même, j'ai réussi à arrêter la prise d'antidouleurs. J'ai d'abord réduit la prise des médicaments très progressivement, sans me mettre la moindre pression, et sans attendre le moindre résultat. Et depuis environ 6 mois maintenant je ne prends plus d'antidouleurs.

Cela ne signifie pas que je n'ai pas de douleurs, mais je parviens à les gérer aujourd'hui, sans médicament, grâce à la présence.

Je prends vraiment la mesure des progrès que j'ai accomplis, puisque j'ai pu également concrétiser une envie de faire quelque chose en lien avec les autres. Cette envie m'a amenée peu à peu à la communication non violente (CNV). C'est grâce à la méditation et au travail fait avec l'association ACT que j'ai pu transformer cette envie en projet, puis le réaliser. Et actuellement, j'anime un atelier de communication non violente.

.../...





Le travail que je fais sur moi-même me permet de faire des liens avec le passé. J'éprouvais toujours des difficultés à franchir le seuil de ma porte lorsque je n'avais pas de sortie programmée. Cela m'a amenée à être très organisée, et à savoir tenir un agenda par exemple. C'était également un terrible frein, car lorsque rien n'était prévu, je ne sortais pas même si l'envie était là...

A l'âge de quatre ans j'ai fait l'objet d'une tentative d'enlèvement. Même si la petite fille que j'étais alors n'avait pas compris ce qui se passait, elle avait associé le fait de sortir avec le mot danger : « sortir c'est dangereux ». C'est cette conviction traumatique qui m'empêchait de sortir lorsque je le souhaitais, si rien n'était programmé.

J'ai connu de terribles périodes, des moments de souffrance m'obligeant à me faire hospitaliser par exemple, tant j'étais incapable d'assurer mon quotidien, du fait de l'épuisement physique et psychique qui était le mien. J'ai pu surmonter cela, et la pratique de la méditation a contribué à mon mieux être.

Par la volonté de sortir du cycle infernal de mes blocages et l'engagement dans cette démarche, je suis sortie de mes souffrances psychiques et morales.

Il y a une issue possible en s'intéressant à son monde intérieur, quel que soit le chemin que l'on emprunte. Les voies d'accès sont nombreuses, car nous avons la chance à notre époque d'avoir à notre disposition une multitude de méthodes.

Annick



Association ACT

Coordonnées groupes méditation

Département 68, contact Denis DESFOURS 07 70 74 77 00

Mulhouse Centre Bel-air, 31 rue Fénélon

Wintzenheim Salle Andrès, 111 rue Clémenceau

Département 67, contact : Dora Hermann 03 88 59 39 58

Haguenau Salle La Graine, 7 rue du Rempart

Saverne-Ottersthal Le Préau, 10 rue des Jardins

Strasbourg Rue du Lazaret



Nos 20 ans.

Nous avons fêté les 20 ans de notre association par deux manifestations.

L'assemblée générale le 28 avril, moment dévolu au bilan de l'année écoulée et à la présentation des activités futures. Egalement moment idéal pour un dialogue avec les adhérents, leur avis sur les actions de l'association, leurs soucis, etc...

Nous avons décidé de fêter cet anniversaire avec un «pot de l'amitié», que nous offrons aux participants à nos réunions d'information à chaque rencontre, avec un buffet et une coupe de crémant, ce qui a entraîné une dépense plus importante.

Malheureusement, sur les 70 personnes présentes pour l'intervention de Monsieur Denis DESFOURS, seuls 10 adhérents (hors CA et bénévoles) ont fait le déplacement ! Ce qui veut dire que les frais engagés ont bénéficié aux personnes non adhérentes... De plus, une seule nouvelle adhésion a été concrétisée.

L'ambiance très sympathique avec déco assurée par nos bénévoles, a été un peu gâchée pour nous, membres du Conseil d'administration, par le manque de participation de votre part. Dommage, bien dommage.

La deuxième manifestation s'est concrétisée par notre CONGRES, avec un programme dont la richesse a dépassé nos attentes.

L'organisation de cet évènement a mobilisé toute mon énergie pendant les derniers mois. Entre les contacts depuis le début de l'année pour trouver un local adapté avec amphithéâtre en plein centre de Strasbourg, qui d'ailleurs nous a été accordé gratuitement grâce à l'intervention de Monsieur le Professeur Jehan Lecocq, les dialogues, courriers, emails échangés pour avoir la participation des médecins qui a été finalisée au fur et à mesure, la diffusion des informations au niveau local et national, 5 mois de suivi.

Un tel congrès ne se refera pas dans les prochaines années !

J'espérais vous rencontrer nombreux. Las, seuls 14 d'entre-vous nous ont rejoint. 14 sur 171 adhérents à jour de cotisation, cela fait 8 % de participants, les 6 bénévoles qui ont proposé leur aide pour l'organisation compris !

Tout ce travail nous l'avons fait en priorité pour vous, pour NOS adhérents, avec votre soutien. Nous avons tous des douleurs et de la fatigue chronique, pour les bénévoles ces journées sont suivies par plusieurs jours de recrudescence de celles-ci.

Dommage de ne pas avoir pu écouter les intervenants, car leurs enseignements nous ont apporté beaucoup de richesse et beaucoup d'espoirs et rien ne remplace l'échange direct.

Nous garderons de ces deux journées de très bons souvenirs et de belles photos.
Martine.

*Confronté à la roche, le ruisseau l'emporte toujours,
non par la force mais par la persévérance*

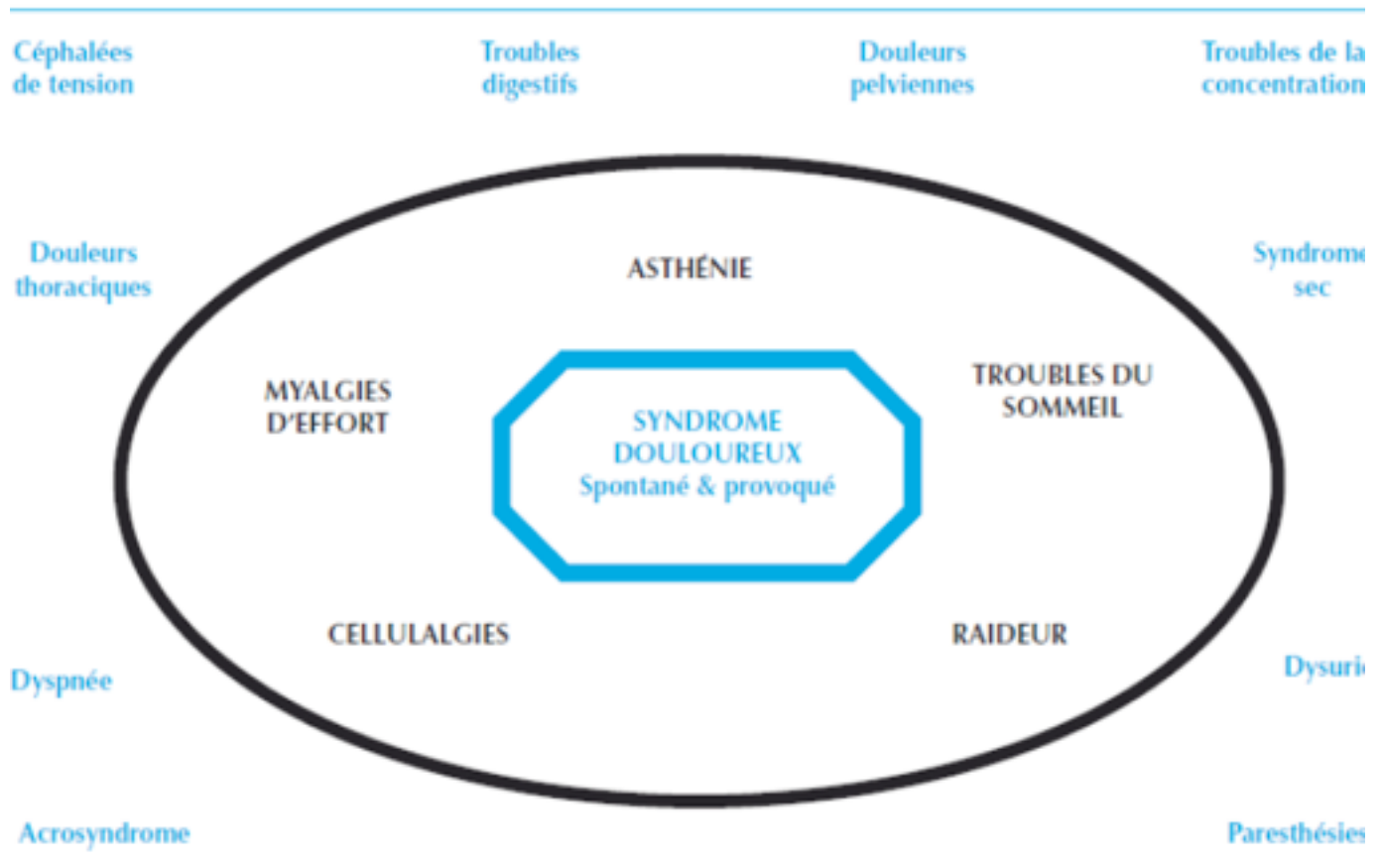
Confucius



Parmi nos patients au CETD, nous voyons des personnes fibromyalgiques puisqu'elles ont des douleurs chroniques. Des consultations douleurs se tiennent également à Haguenau, Mulhouse-Thann, Colmar.

Le syndrome fibromyalgique a pris plusieurs noms : rhumatisme musculaire (1904), fibrosite et spid (syndrome polyalgique idiopathique diffus). Le terme fibromyalgie est plus récent, mais la pathologie n'est pas nouvelle.

Graphique :



A la consultation les patients présentent tous un syndrome douloureux, qui est présent en permanence, mais est également provoqué par des activités, des gestes, des contacts : (graphique 1^{er} cercle)

Dans le deuxième cercle, les troubles que la majorité des patients FM décrivent :

- une asthénie (fatigue) invalidante, qui va limiter l'activité dans la journée
- des troubles du sommeil non réparateur
- des myalgies à l'effort : des douleurs musculaires spontanées, des engourdissements, non expliqués par un effort, des courbatures qui sont là en permanence mais qui s'aggravent à l'effort. L'activité physique est diminuée, voir empêchée
- les raideurs articulaires ou musculaires sont très fréquentes.

D'autres syndromes se retrouvent, statistiquement chez un grand nombre de FM, mais pas chez tous. Si beaucoup de nos patients ont ceux indiqués sur le pourtour du graphique, tous n'auront pas par exemple des douleurs pelviennes, ou le syndrome sec (bouche et muqueuses sèches).

J'ai vraiment l'impression que dans la population FM que nous rencontrons, nous pourrions faire des sous-groupes qui englobent une partie des éléments. Cette liste n'est pas exhaustive : tous sont fatigués, ont des douleurs, des raideurs, mais certains symptômes s'ajoutent ou pas. Les profils sont assez différents quand on prend la globalité, ce qui pose problème lors du diagnostic. Et cette difficulté ne fait que croître.

Critères diagnostics :

L'ACR (American College of Rheumatology) a donné des critères diagnostics : des douleurs depuis plus de 3 mois, présentes sur tout le corps, la partie haute et la partie basse, à droite et à gauche. Ainsi que le test des 18 points, qui se fait avec une pression de 4 kg, ce qui correspond à un blanchiment de l'ongle lorsqu'on appuie. Si c'est douloureux sur 11 points, on peut considérer qu'il y a un syndrome fibromyalgique.

Des patients viennent en me disant qu'ils ont 12 points positifs et donc qu'ils sont FM. Ce n'est pas aussi simple que ça, et cette méthode a entraîné des diagnostics FM alors qu'ils présentaient d'autres pathologies qui se manifestent également par des douleurs, de la fatigue, des raideurs, etc..

Les critères ont évolué en 2010 et sont plus complets : Au départ, le patient indique les localisations des douleurs. Pour chaque zone douloureuse on va compter un point, mais à condition qu'il n'y ait aucune autre pathologie qui explique le symptôme. Par exemple, une personne qui a mal dans le bas du dos n'a pas la FM mais une sciatique.

Ensuite chaque symptôme est quantifié : fatigue, troubles cognitifs et du sommeil (non réparateur)

- trouble léger ou modéré
- moyen / considérable / souvent présent
- sévère / continu / envahissant / perturbant la vie quotidienne.

On va chiffrer tous les symptômes qui vont être associés à ces troubles avec un questionnaire très complet qui est également utilisé dans le protocole FibroQualLife.

Chaque symptôme va avoir une valeur selon leur sévérité :

- 1) score de douleur diffuse = nombre de localisations (0 à 19)
- 2) score de sévérité des symptômes (0 à 12)
 - a) fatigue, sommeil non réparateur, troubles cognitifs (0 à 3 pour chacun)
 - b) présence /absence de 40 symptômes somatiques :
 - 0 : pas de symptômes
 - 1 : quelques symptômes (de 1 à 10)
 - 2 : nombre moyen de symptômes de 11 à 24)
 - 3 : grand nombre de symptômes (>25)



Le diagnostic de fibromyalgie est posé si le score de douleur est supérieur à 7 et le score de sévérité supérieur à 5. Ou si le score de douleur est entre 3 et 6 et score de sévérité supérieur à 9 depuis plus de 3 mois. Et toujours en l'absence d'autre pathologie.

Ces critères nous aident car nous avons beaucoup de patients qui ont d'autres pathologies entraînant les mêmes symptômes. .../...



Mais ces critères évaluent uniquement les symptômes, qui peuvent être subjectifs, variables, car aucun jour n'est pareil : certains jours c'est la fatigue qui est plus importante, d'autres fois c'est la douleur.

Mais nous ne savons pas ce qu'il y a derrière ces symptômes : pourquoi ressent-on tout ça ?

Il y a bien quelques pistes :

- L'imagerie fonctionnelle au niveau du cerveau montre que la douleur chez une personne FM va être exacerbée bien plus que chez une autre personne : avec un stimulus modérément douloureux, la réaction est beaucoup plus forte. C'est une conséquence du stimuli, ça nous permet d'expliquer le ressenti mais pas la raison.

- On retrouve aussi statistiquement, comme dans d'autres pathologies chroniques, des antécédents de traumatismes : physiques, psychologiques, agressions.

- Les équipes dans le monde entier passent en crible la peau, font des examens avec prise de sang, ponction lombaire, etc... mais la même question se pose toujours : est-ce la cause ou la conséquence de ce que vit le FM ? Il n'y a rien de spécifique qui pourrait être une sorte de marqueur et qui nous permettrait de confirmer de façon sûre le diagnostic.

- Une des pistes récentes évoque la neuropathie à petites fibres, qui sont les fibres nerveuses dont a parlé le docteur Michel Barrot tout à l'heure, qui véhiculent le message de la douleur lorsqu'elles sont abimées. Ceci fait partie des neuropathies que nous recherchons pour le diagnostic de la FM et qu'on retrouve dans certaines études chez les FM. Mais pas chez tous.

Cependant, la thèse que je retiens, ainsi que mes collègues présents aujourd'hui, sans que nous nous soyons concertés, est le dysfonctionnement du système nerveux central (SFC). On observe qu'à la suite d'un surmenage, d'un stress, d'un traumatisme, d'une opération, d'une infection, il s'est passé quelque chose qui fait que le FM devient hypersensible à la douleur.

Les patients fibromyalgiques sont également devenus déréglés pour d'autres fonctions : par exemple les troubles du sommeil ne sont pas liés à la douleur, il y a des dérèglements du sommeil. Et il y en a d'autres. C'est un ensemble qui va entraîner des dérèglements au niveau des voies centrales de la douleur et du système nerveux en général, du système endocrinien et du système immunitaire. Ce syndrome de sensibilisation central va aussi entraîner d'autres pathologies : maux de tête, douleur de l'articulation temporo-mandibulaire, syndrome du côlon irritable, vessie irritable.

Je mets beaucoup de conditionnel et de peut-être car il faut rester prudent, pour l'instant les médecins ne savent pas pourquoi le FM présente tous ces symptômes. Et dans ce genre de situation, d'autres personnes vont s'engouffrer. Notamment des médecins ou non-médecins qui vont vous émettre des hypothèses avec beaucoup de conviction : entre autre la pollution, l'aluminium, la maladie de Lyme, les ondes électro-magnétiques, le gluten, le lactose, etc... tout ça je n'y crois pas du tout, mais les patients me questionnent tous les jours. En tout cas, ce dont je suis sûr, est que ce ne sont sûrement pas les vaccins et s'il y a une maladie de Lyme, ce n'est plus une FM.

Traitements :

La Cochrane Académie est une association d'experts qui épluchent toute la littérature scientifique pour faire des méta-analyses en compilant plusieurs études. Au cours des 15 dernières années, ils ont passé en revue tous les traitements: anti-épileptiques, anti-dépresseurs, traitements non médicamenteux

Les recommandations présentées à l'EULAR (European League Against Rheumatism) proposaient du tramadol ou des opoïdes faibles. Sont fortement déconseillés les corticoïdes et les opoïdes forts.

.../...

Les anti-dépresseurs avaient déjà fait la preuve dans leur intérêt à prendre en charge la FM pour améliorer certains symptômes. La prégabaline est un anti-épileptique qui va améliorer la qualité de vie chez certains FM.

Le tramadol est souvent indiqué, cependant nous le prescrivons éventuellement de façon ponctuelle, en cas de crise douloureuse aiguë, mais au long cours le tramadol a les mêmes effets indésirables que la morphine et donc les mêmes risques d'addiction et d'accoutumance. La morphine est interdite dans la FM.

Nous nous sommes très rapidement orientés vers des prises en charge en dehors des médicaments. Comme la plupart de mes collègues des centres anti-douleur, nous prescrivons énormément de kiné douce, du réentraînement à l'effort très modéré et fait très progressivement, de la balnéo. Et nous recommandons très fortement les cures thermales aux FM : chez tous les patients les retours ont été très positifs.

Le dispositif TENS donne des résultats chez certains, d'autres ont des difficultés à supporter les fourmillements. J'ai indiqué également la cryothérapie, mais nous n'en faisons pas. Des kinés le proposent dans des cabines, mais nous n'avons pas suffisamment de retour sur le plan scientifique.

Nous proposons aussi des techniques complémentaires : relaxation, hypnose, sophrologie, acupuncture ou d'autres thérapies cognitivo-comportementales, etc... L'EMDR se développe pour des patients ayant subi des traumatismes violents.

La qualité de vie peut s'améliorer selon les sous-groupes, chacun doit chercher ce qui lui convient (étude Eric SERRA).

La plupart des patients qui ont une activité physique régulière nous disent que ça ne les guérit pas mais que cela évite au moins l'aggravation des symptômes et améliore la condition physique. Attention, ce n'est pas en faisant 2h. de sport, mais 10 mn tous les jours, en augmentant de façon très progressive si possible. Lors des nouvelles recommandations de l'EULAR en 2016, l'activité physique modérée et régulière est la seule indiquée. D'autres techniques comme le yoga, Taï Chi ou le Qi Gong sont faiblement recommandées, mais peuvent avoir un effet positif sur le sommeil, la fatigue et la qualité de vie. Idem pour l'acupuncture ou les cures thermales. La chiropraxie est fortement déconseillée.

En seconde intention viennent la psychothérapie ainsi que les traitements médicamenteux : les anti-dépresseurs comme la duloxétine, anti-épileptique comme la prégabaline ou l'amitriptyline, ont montré leur intérêt modeste chez un certain nombre de patients. Les anti-inflammatoires (AINS) sont contre-indiqués, surtout au long cours, les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (Prozac®, Déroxat®) peuvent agir chez les patients dépressifs mais pas sur les douleurs. Pour les cannabinoïdes, nous n'avons pas de preuves, il y a des témoignages mais encore une fois un cas ne fait pas la règle.

La prise en charge est la suivante : une fois que le diagnostic de FM est posé, on va faire une sorte de contrat avec le patient : en premier les soins physiques et éventuellement un traitement médicamenteux en fonction des symptômes, des antécédents, des intolérances.

Merci



Humour : « Docteur, j'ai loué ma maison pour trois semaines en juillet et je souhaiterais partir en cure, pouvez-vous me faire une prescription ? »
Paroles de médecin- Le Quotidien du médecin





Fatigue et troubles du sommeil : sont-ils des facteurs prédictifs de douleurs diffuses chroniques à 5 et 18 ans ?

Par le Pr Françoise Laroche. D'après la communication : SLEEP PROBLEMS AND FATIGUE AS A PREDICTOR FOR THE ONSET OF CHRONIC WIDESPREAD PAIN OVER A 5- AND 18-YEAR PERSPECTIVE. A 20-YEAR PROSPECTIVE STUDY.

K. Aili et al.

Association des Fibromyalgiques d'Alsace

Les douleurs myofasciales localisées sont au bout d'un spectre qui va jusqu'aux douleurs diffuses à l'autre, comme observé au cours de la FM. A cette extrémité du spectre, là où les douleurs sont diffuses, les comorbidités somatiques et psychiques (troubles du sommeil et fatigue notamment) semblent jouer un rôle important.

Les auteurs ont analysé, entre 5 et 18 ans avant l'apparition des douleurs, l'existence de fatigue et de troubles du sommeil dans une population de 1249 individus dans l'analyse à 5 ans et dans une population de 791 personnes dans l'analyse à 18 ans.

Tous les paramètres évalués étaient prédictifs de douleurs diffuses à 5 ans : difficultés d'endormissement, interruption du sommeil, réveils précoces, sommeil non réparateur et fatigue .

Les résultats à 18 ans sont comparables sauf pour les réveils précoces (non significatif). Parmi tous les individus, 785 n'avaient pas de troubles du sommeil au début de l'évaluation (5 et 18 ans avant), 268 un seul trouble du sommeil, 167 deux troubles, 128 trois troubles et 117 souffraient des 4 troubles du sommeil identifiés plus haut.

L'association des troubles du sommeil et des douleurs diffuses (apparaissant secondairement) était significative chez les patients souffrant des 4 troubles du sommeil après ajustement sur l'âge, le sexe, les caractéristiques socio-économiques, le nombre de régions douloureuses et la sévérité de la douleur à 5 ans et 18 ans.

En effet, les «odds ratio» (variables aléatoires qualitatives) à 5 et 18 ans varient de 2.65 à 4 entre les personnes n'ayant aucun problème de sommeil au tout début de l'étude et celles ayant les 4 troubles du sommeil.

Commentaires

Les études effectuées sur des étudiants dans les années soixante montraient que la privation de sommeil pendant plusieurs semaines avait la capacité d'induire des douleurs myofasciales. On a ici un joli modèle répondant à cette question. Préserver son sommeil est un marqueur de bonne santé à long terme et prévient la survenue de douleurs ultérieures.



Alternance de sédentarité et d'activité physique au cours de la fibromyalgie : impact sur la qualité de vie et sur le poids de la maladie

Par le Pr Françoise Laroche . D'après la communication :

ISOTEMPORAL SUBSTITUTION OF SEDENTARY TIME WITH PHYSICAL ACTIVITY IN FIBROMYALGIA: ASSOCIATION WITH QUALITY OF LIFE AND DISEASE IMPACT. THE AL-ÁNDALUS PROJECT. B. Gavilán-Carrera et al.

Un nouveau modèle « isotemporal substitution paradigm » permet de faire varier le temps de sédentarité et le temps d'activité physique afin de voir quel équilibre entre les 2 pourrait avoir un impact sur le poids de la FM et la qualité de vie.

407 femmes souffrant de FM (51.4 ± 7.6 ans) ont été incluses dans cette étude. Le temps passé en repos, en activité avec évaluation du niveau de son intensité ont été analysés par un accéléromètre tri-axial.

Le fait de substituer 30 minutes de son temps sédentaire en activité physique de faible intensité dans ce modèle était associé à une amélioration de la douleur physique, de la vitalité, du fonctionnement social, de la qualité de vie et de l'impact de la FM.



Commentaires :

Ce modèle suggère que substituer des temps d'inactivité physique à une mobilisation physique est efficace. L'activité physique faible améliore tous les paramètres et l'activité plus intense augmente la magnitude de certains domaines plus particulièrement. Pour mémoire, la Cochrane review de 2008 a considéré 47 types d'interventions d'exercices différents. Les exercices aérobie sont associés à une amélioration de la douleur, de la fonction, du bien-être et des points douloureux.

Busch en 2013 a complété l'analyse de la littérature et revu 5 études qui montrent que les exercices contre résistance améliorent la douleur de façon significative tout comme la fonction, la sensibilité douloureuse et la force. Les exercices aérobie et de renforcement semblent plus efficaces et il n'y a pas d'évidence de la supériorité des exercices aquatiques versus à sec.



Evaluation qualitative d'un programme de « self management » afin d'analyser les changements comportementaux obtenus chez les patients souffrant de fibromyalgie

Par le Pr Françoise Laroche. D'après la communication : MAPPING THE BEHAVIOUR CHANGE TECHNIQUES USED IN A PRACTICE-BASED FIBROMYALGIA SELF-MANAGEMENT PROGRAMME: A QUALITATIVE STUDY - J. Pearson et al.

De plus en plus de programmes de gestion de la FM sont proposés aux patients. On connaît l'efficacité des programmes associant information et exercices physiques. Mais une des questions non résolues est : « Qu'est-ce qui marche et pour qui » ? Les préoccupations des auteurs irlandais du résumé présenté cette année sont comparables et donc dans l'air du temps. Car on se demande tous : « Que proposer et à qui ? »

Résumé :

Les professionnels de santé de l'Hôpital de Bath ont créé un programme d'auto-gestion pour les patients souffrant de FM (Fibromyalgia Self-Management Programme (FSMP)). Ce programme non pharmacologique (16 heures réparties entre 4 et 6 sessions) associe de l'information (sommeil, hygiène de vie, alimentation) et des exercices (aquatiques et stretching). L'objectif est que les patients développent leurs propres « talents » en autonomie. Des entretiens semi-structurés ont été conduits avec les thérapeutes et les patients à l'issue du programme.

L'analyse qualitative des résultats montre que le programme a utilisé 12 des 16 grands domaines du Michie Behaviour Change Taxonomy, qui est un recueil de 22 techniques de changement comportemental. Les patients ont rapporté des changements comportementaux pertinents pour eux ; incluant l'augmentation du niveau d'activités, le fractionnement, le meilleur sommeil et une meilleure communication avec l'entourage familial avec une amélioration des symptômes.

Les thérapeutes ont mis en exergue 4 défis importants lors de l'animation du programme : la fidélité du message entre thérapeutes, la préparation au changement, l'acceptation des patients, et enfin, la gestion du groupe prenant en compte la fatigue des patients participants.

Commentaires :

Cette étude qualitative est intéressante car elle a recueilli les changements comportementaux qui se modifient qualitativement lors que l'on propose un programme « simple » de gestion de la FM. En effet, ce programme s'est engagé sur l'information et la reprise d'activité physique qui font partie des premiers outils à proposer aux patients (Marcfarlane, EULAR recommandations, Ann Rheum Dis 2017).



C'est un bon début. Car c'est plus facile de l'évaluer et surtout de le mettre en place par les rhumatologues. La complexité de la FM nécessite bien sûr aussi de travailler sur les émotions notamment le catastrophisme, l'anxiété, la dépression et le sentiment d'injustice qui nécessitent cependant des professionnels différents en complément.



Effet de la stimulation électrique directe au cours de la FM

Par le Pr Françoise Laroche D'après la communication : EFFECTS OF ADD-ON TRANSCRANIAL DIRECT CURRENT STIMULATION ON PAIN IN KOREAN PATIENTS WITH FIBROMYALGIA. J.-H. Kang et al.

Introduction :

La stimulation du SNC est très en vogue actuellement au cours de la FM. En effet, de nombreuses études sont favorables à la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS). La stimulation électrique est moins étudiée au cours de la FM.

Résumé :

Les auteurs ont évalué l'efficacité et la tolérance de la stimulation électrique directement chez 38 patients coréens souffrant de FM malgré les traitements médicamenteux en 2016. La stimulation a été effectuée par la pose d'une anode sur le cortex moteur primaire et d'une cathode en contralatéral au niveau supraorbital (intensité de 2 mA pdt 20 minutes) pendant 5 jours consécutifs.

Après la stimulation, à J6, la douleur (EVA) a diminué par rapport au premier jour ($p = < 0.001$). la douleur et l'anxiété se sont modifiées à des moments différents entre J6 et J13. La plupart des paramètres ne se sont pas améliorés jusqu'à J36. Le sommeil ne s'est pas amélioré.

Aucun événement indésirable grave ne s'est produit. Le Questionnaire d'impact de la FM s'est amélioré à J36. Les autres questionnaires d'impact de la douleur et d'anxiété se sont modifiés à des moments différents entre J6 et J13. La plupart des paramètres ne se sont pas améliorés jusqu'à J36. Le sommeil ne s'est pas amélioré. Aucun événement indésirable grave ne s'est produit.

Commentaire :

L'efficacité de la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS) semble plus prometteuse. En effet, à ce jour, la plupart des études et recommandations se sont intéressées à cette dernière.

Une des premières études a évalué, en 2007, l'efficacité de la stimulation magnétique transcrânienne du cortex moteur. Elle était randomisée, contrôlée, en double aveugle, parmi 30 patientes fibromyalgiques versus 30 témoins (10 séances quotidiennes).

Les résultats à 15 jours (après la stimulation) ont montré une diminution significative de la douleur et une amélioration de la qualité de vie. L'efficacité à 6 mois a été évaluée par la même équipe. Les résultats ont montré l'absence de rémanence de l'effet. C'est pourquoi, une nouvelle étude a été effectuée chez 40 patients souffrant de fibromyalgie en double aveugle versus placebo.

Quatorze séances d'induction (5 fois par semaine) ont été suivies de séances d'entretien (3 tous les 10 jours puis 3 tous les 15 jours puis 3 par mois pendant 5 mois). Les résultats étaient encourageants avec des différences statistiquement significatives sur la douleur et la fonction.

L'anxiété et la dépression demeurent cependant inchangées. Ces résultats sont confirmés par une étude publiée en 2013.

Enfin, dans une revue générale sur les effets des traitements au cours de la FM, Serge Perrot a colligé les effets taille de différentes approches thérapeutiques de la FM (Perrot et al, Eur J Pain, 2014). Pour la rTMS, les résultats montrent des effets tailles importants pour la douleur (1.30), la fatigue (1.19), la fonction (1.04) et le sommeil (0.53).18.

Mon message
Marshall ROSENBERG



Je veux rester en lien avec le doux flot de la vie et, où que j'aie, répandre des vagues d'amour.

Je veux que tout ce que je dis et fais vous apporte force, chaleur et lumière.

J'aime nous savoir sans obligation de réussir, la vie est un don que nous n'avons qu'à recevoir.

Je veux que tout ce qui vient de moi jaillisse d'une source de vivante énergie.



Je veux rester en lien avec le doux flot de la vie et, où que j'aie, répandre des vagues d'amour.



BONNES VACANCES A TOUS

Le bureau