

Fibromyalgie



FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl

Conférence

Samedi 26 mars 2011
à 14h

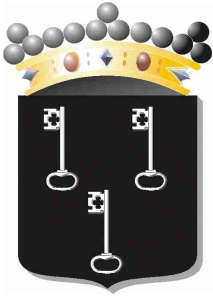
Salle Polyvalente
45 rue de Mons
7090 Beloeil

« Peut-on gérer la fibromyalgie ? »

par Nadine Chard'Homme,
infirmière algologue, UCL

Entrée gratuite - 150 places - Réservation souhaitée
e-mail : info@focusfibromyalgie.be - GSM 0474 821 104
Secrétariat FOCUS Fibromyalgie : 060 37 88 58

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée



Conférence

La fibromyalgie

Mardi 29 mars 2011

Fibromyalgie



Un partenariat

**La Commission Consultative des Aînés
« L'Âge d'or » de Gembloux**

&

FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl

**Foyer Communal
place Arthur Lacroix
5030 Gembloux**

Accueil dès 13h30

13h45 - « Mot de bienvenue »

Monique Dewil, Échevine des Aînés - Ville de Gembloux

**13h50 - Témoignage d'une patiente fibromyalgique
par Suzon Vanesse**

**14h00 - « La fibromyalgie : maladie ou syndrome ? »
Dr Coutellier, Rhumatologue**

14h30 - Présentation de FOCUS Fibromyalgie Belgique

14h40 - Pause – visite du stand Focus FM

**14h55 - « Je souffre de fibromyalgie : Que puis-je mettre
en place pour alléger mon quotidien ? »
Viviane Goerlette, infirmière algologue, UCL**

15h30 - Échange avec le public suivi d'une collation

**Réservation obligatoire - Entrée gratuite
Infos et réservations : 081 63 54 63**

**Jeudi 31 mars 2011
à 19h**

**Espace Duesberg
7, Bd des Gérardchamps
4800 Verviers**

**« La fibromyalgie mythe ou réalité ?
Un mal qui ronge ... »**

**Professeur André Migeotte, ULg,
Département de Médecine générale**

**« Monologue de la fibromyalgie »
Béatrice Le Paige, Focus FM**

**Conférences organisée avec le soutien
du Service Provincial de la Promotion de la Santé**

**Entrée gratuite
Infos : Maison de la Qualité de la Vie
Tél : 04 349 51 33
Fibrophone : 060 37 88 58**



FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl



Jeudi 31 mars 2011
à 19h30

CHU Ambroise Paré
Salle Leburton – Niveau 0
2 boulevard Kennedy
7000 Mons

Conférence

**« Une structure spécifique nommée
Centre de la douleur »**

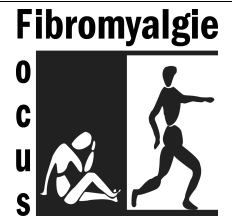
Dr Vincent Prist, assistant en Médecine Physique, UCL
&
Nadine Chard'Homme, infirmière algologue, UCL

Entrée 2,50 € - Gratuit sur présentation carte de membre
Réservation souhaitée
e-mail : info@focusfibromyalgie.be
Fibrophone : 060 37 88 58 - gsm 0474 821 104

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée



**Le Centre Culturel de Beauraing
vous propose une**



Conférence débat

**Présentée et animée par
FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl**

**Vendredi 29 avril 2011
à 20h**

**Espace Culture de Beauraing
3 rue de l'Aubépine
5570 Beauraing**

**« La place de l'intervention psychologique
dans l'approche bio-psycho-sociale
de la fibromyalgie »**

**par Cécile Hansez,
psychologue - Cliniques Mont Godinne UCL**

Entrée gratuite

Infos et réservations : www.beauraing-culturel.be

e-mail : joelle.vancutsem@beauraing-culturel.be

Tél 082 71 30 22

Fibrophone 060 37 88 58

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Fibromyalgie



**FOCUS Fibromyalgie Belgique
asbl**



Mardi 10 mai 2011 à 19h

**Maison de la Santé
81 rue de Courtrai
7700 Mouscron**

**« La fibromyalgie »
par Lydie Vanroose, Focus FM
Séance d'information suivie d'un question-réponse**

**Entrée gratuite - Sur réservation uniquement - Collation prévue
Maison de la Santé - Cécilia Adjaz : 056 86 04 88
Fibrophone : 060 37 88 58**

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Fibromyalgie



**Une organisation des
Femmes Prévoyantes Socialistes
&
FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl**



Mercredi 25 mai 2011 à 14h

**Centre Culturel
Rue Coopération
4420 Saint-Nicolas**

**« La fibromyalgie »
par Lydie Vanroose, Focus FM
Séance d'information suivie d'un échange avec le public**

**Entrée 2 € - gratuite pour nos membres
e-mail : info@focusfibromyalgie.be - GSM 0474 821 104
Secrétariat FOCUS Fibromyalgie : 060 37 88 58
FPS : Annette Jacquet 04 226 69 05 - GSM 0476 227 071**

Les organisateurs se réservent le droit d'entrée

Sommaire

Billet.....	2
Informations utiles.....	3
Kinésithérapie et remboursement.....	3
L'AWIPH.....	4
PHARE.....	4
L'asbl Aidants Proches.....	4
Retour à domicile.....	4
Antennes régionales.....	5
Fibrocafés.....	9
Prochaines activités.....	11
12 mai & Opération Ruban Bleu.....	11
Les motards sont sympas.....	12
Rallye Vélo.....	13
Focus vu de l'intérieur.....	14
Extraits de publications.....	15
Les douleurs temporo-mandibulaires : Hypersensibilité musculaire cervico-scapulaire.....	15
Acheter vos médicaments sur Internet ? Certainement pas !.....	16
Avez-vous un Gremlin dans la bouche ?.....	17
Les fibro-réflexions d'Adrienne.....	19
Fibromyalgie et ostéoporose.....	21
Douleurs musculaires et environnement.....	23
S'occuper de soi.....	23
L'Art du laisser-aller.....	25
Le médecin conseil : un ami ou un ennemi ?.....	26
L'incompréhension envers les fibromyalgiques décryptée.....	28
Aménagements ergonomiques pour un plus grand confort à domicile.....	30
Un ménage belge sur huit est confronté à des problèmes financiers suite à ses frais de santé.....	32
Travail fait par la VPP pour obtenir certaines aides.....	34
Se mouvoir avec la fibromyalgie.....	38
La vérité sur les promesses santé des aliments.....	39
Solitude et maladie.....	40
Ai-je maintenu mes bonnes résolutions prises début 2010 ?.....	43
On nous écrit.....	47
Votre témoignage nous intéresse.....	48
Vais-je avoir du temps pour penser à moi ?.....	48
Lu pour vous.....	49
Vu pour vous.....	50

***La Rédaction remercie toutes les personnes
qui ont contribué à l'élaboration de ce périodique***

Toute reproduction, même partielle, est interdite sans l'accord du rédacteur en chef

En cas d'accord, il y a lieu d'indiquer :

« Extrait du périodique numéro 51 de FOCUS Fibromyalgie Belgique asbl »

Merci d'avance

Billet

FOCUS ... sur la fibromyalgie ! Soyons fort, ensemble.

L'approche du 12 mai, Journée internationale de la fibromyalgie, nous donne un élan incroyable. Nous ? Quand on parle 'nous', cela regroupe aussi bien l'équipe au complet de 'Focus FM Belgique' mais aussi toute une horde de personnes, parfois extérieures à notre asbl, qui désirent cette année marquer le coup ! Pas de gouvernement en vue ? Qu'à cela ne tienne ! Les patients fibromyalgiques se mobilisent plus encore qu'à l'accoutumée ! Membres ou non chez nous, patients ou non, le principal est de participer... Osons ce jeu de mots ' Plus que jamais, FOCUS Fibromyalgie asbl' met le focus sur la fibromyalgie !

En effet, depuis octobre 2010, nous planchons sur le dossier '12 mai et Opération Rubans Bleus'. Une fois de plus, il faut viser la sensibilisation du plus grand nombre et les 24 heures du 12 mai n'y suffiront pas tellement nous sommes, et vous êtes, nombreux à vouloir y investir. Continuez à nous informer de vos intentions à ce sujet. Nous centralisons et après les avoir avalisées pour assurer notre crédibilité, nous publions toutes vos actions. D'ici à la mi mai, il y a fort à parier que notre calendrier s'allongera. Nos 'fibrophonistes' prendront note de vos propositions. Focus FM pourra ainsi répercuter l'information à d'autres.

Voyez déjà tout ce qui est programmé plus loin dans ce journal. Jour après jour, les demandes de soutien affluent. Vous avez été fort imaginatifs cette année, bravo ! Tantôt, certains se proposent de mener l'opération ruban bleu sur les marchés de leur région ou encore, entre autres, sur une partie de terrasse d'un restaurant. Les fibrocafés prennent leur envol en se multipliant. Chacun communique ses idées de projet et tous sont les bienvenus. Le côté francophone de notre pays vit une énorme avancée côté mobilisation. Il faut s'en réjouir car la classe politique nous regarde... Tout est permis pour autant que ce soit fait avec éthique et dans le respect de l'Autre ! Notre association est une référence en Belgique et le soutien de chacun lui est indispensable. Soyons fort ensemble !!!

Qui dit que le corps médical n'est pas enclin à entendre le mot fibromyalgie ? Certainement pas nous mais apportons-y une nuance. En effet, nous ne savons que trop combien les patients éprouvent des difficultés à trouver un médecin qui croit leurs dires en sachant ce qu'est une prise en charge adéquate de cette grande méconnue, la fibromyalgie. Mais pourtant, le réseau médical 'pro-fibro' existe bel et bien. Le hic est que ces praticiens sont trop peu nombreux à véritablement vibrer en empathie avec nous, ce qui induit des mois d'attente pour un premier rendez-vous. En attendant, le patient erre et se désespère. Il s'inquiète pour son avenir, se pose bien des questions sur son devenir. Cela doit être dit et redit. Le 12 mai nous en donne certainement l'occasion. Mais pour que l'impact soit réel, il faut nous mobiliser en masse.

C'est ainsi qu'avec l'asbl Amarrage et une équipe de soignants des centres d'algologie de l'UCL, nous proposons à tous une journée exceptionnelle. Le 1^{er} mai prochain aura lieu un rallye-vélo qui reliera Braine l'Alleud à Dinant. Après les motards sympas, ce seront des cyclistes qui rouleront pour nous. C'est beau la solidarité n'est-ce pas ? N'hésitez pas à venir les encourager, soyez présents d'une façon ou d'une autre, sur un vélo ou non, mais soyez là !!! Plus nous serons nombreux, plus l'action aura un impact médiatique.

Il reste aussi un problème de taille au niveau de la reconnaissance du difficile vécu des patients lorsque ceux-ci se présentent devant la médecine de contrôle. Actuellement, c'est certainement la problématique la plus criante d'injustice. C'est aussi pourquoi prochainement, rappelons-le, nous élaborerons un questionnaire spécifique pour que vous nous rapportiez votre expérience en la matière. Le 2 mars dernier, le sujet de la conférence-débat, Fibromyalgie, Handicap invisible et Emploi, organisée à l'initiative de l'asbl Passe-Muraille que nous remercions chaleureusement, a mis en lumière une fois de plus la réalité de la situation. Nous vous en ferons écho dans un prochain journal. Déjà constatons que les fibromyalgiques ont une réelle volonté de maintenir leur emploi. Tout ce qu'ils demandent, ce sont des adaptations en fonction de leurs capacités réelles. Ces mesures existent bien entendu mais il faut une reconnaissance de leur état et donc une reconnaissance de leur 'handicap invisible', telle est surnommée par ailleurs la fibromyalgie.

C'est donc dans ce contexte de revendication passive que nous invitons tout un chacun à se mobiliser dès maintenant. Il semble que le monde politique s'y prépare à sa façon car il nous interpelle pas mal pour le moment. Si un parfum de changement devait s'annoncer dans les mois à venir, grâce à vous tous, Focus FM sera en première ligne sur le terrain, croyez-le bien !

Bernadette Joris, Présidente.

Informations utiles

Kinésithérapie et remboursement

Merci à Anouchka de nous avoir proposé cet article

La fibromyalgie est intégrée dans la catégorie "F" (F comme pathologie 'F'onctionnelle) pour le **remboursement préférentiel de 60 séances** (au lieu de 2 x 9 pour les pathologies courantes) de kinésithérapie par an.

Après les 60 séances, vous serez toujours remboursés par votre Mutualité, mais d'un montant moindre. Ces 60 premières séances vous reviennent à un peu plus de 5 €/ séance. Ensuite, elle vous revient à environ 12 € (pour les non VIPO).

Comment faire pour obtenir ce remboursement préférentiel ?

- * Faire une demande à votre médecin spécialiste (en médecine physique ou en rhumatologie) attestant que vous êtes atteint de fibromyalgie et que votre état nécessite des séances de kinésithérapie.
- * Transmettre ce document à votre mutuelle via votre kinésithérapeute, accompagné de votre prescription (reçue de votre spécialiste ou de votre généraliste) qui détermine le nombre de fois semaine et toute autre information utile.
- * Le médecin conseil envoie ensuite un accord de principe pour les 3 ans à venir. Voyez avec votre kinésithérapeute les autres éventuelles modalités à suivre.
- * Penser à renouveler votre accord tous les 3 ans.

Depuis 1^{er} septembre 2010, le nombre de séances ayant droit au remboursement préférentiel est porté à 80 au lieu de 60 séances, la quote-part à votre charge pour les 20 séances supplémentaires est alors différente.

Tarifs d'application à partir du 01/09/2010 – Voir si adaptations en 2011

SEANCES	TARIF	REMBOURSEMENT	
	01/01/2010	Non BIM Ou OMNIO	BIM ou OMNIO
Pathologie courante			
18 premières séances	20,45 €	15,04 €	18,26 €
Au-delà de 18 séances	20,45 €	6,80 €	8,63 €
Pathologie Liste F			
60 premières séances*	20,45 €	15,42 €	18,50 €
Au-delà de 60 séances*	20,45 €	7,50 €	9,00 €
Séance pathologie lourde	20,45 €	16,45 €	18,91 €
Séance kiné périnatale	20,45 €	13,96 €	17,72 €

**80 si pathologie chronique*

Source : <http://www.solidaris.be/servlet/Repository/17-kin-.pdf?ID=18826&saveFile=true>

* * * * *

L'AWIPH

Agence Wallonne d'Intégration de la Personne Handicapée est un organisme public chargé de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées.

Elle propose des aides à l'emploi et à la formation ainsi que des interventions financières dans l'acquisition ou l'équipement de matériel spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien.

Elle agréé et subventionne aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes handicapées.

Cet organisme couvre toute la région wallonne de notre pays. L'administration centrale est située à Charleroi et ils ont des bureaux régionaux situés à Dinant, Libramont, Liège, Mons, Namur et Ottignies.

☎ N° Vert – appel gratuit 080 16 061

☎ Administration Centrale 071 20 57 11

* * * * *

PHARE

Le Service bruxellois Phare (Personne Handicapée Autonomie Recherchée) est l'équivalent de l'AWIPH pour Bruxelles et sa région. ☎ 02 800.82.03

* * * * *

L'asbl Aidants Proches

(un membre administrateur de Focus FM en a signé les statuts) veut aider et soutenir les aidants proches, c'est à dire les intervenants non professionnels auprès d'une personne fragilisée de leur entourage qui requiert une disponibilité permanente pour les actes de la vie quotidienne. Ils mettent à disposition une permanence téléphonique psychosociale pour informer, accompagner et soutenir. Leur siège social est situé à Jambes. ☎ 081 30.30.32

* * * * *

Retour à domicile

Eliane Tillieux, Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des Chances au Gouvernement wallon a donné son accord pour une réforme du secteur des soins et de l'aide à domicile. Désormais, dès son hospitalisation, le patient en perte de mobilité qui en fait la demande pourra compter sur l'aide d'un professionnel 'un coach'. Ce coach s'occupera de son retour à la maison et réglera les problèmes qui pourraient se poser. 'Le coordinateur passera à l'hôpital pour faire le bilan de sa situation et des aides qu'il faudra mettre en place', explique la Ministre. 43 centres agréés verront le jour en Wallonie pour l'année 2011. Pour la Ministre, la priorité, c'est de professionnaliser le secteur et d'améliorer le service rendu aux gens. En effet, les places sont de moins en moins nombreuses dans les maisons de repos et de plus en plus de gens veulent rester à domicile. Une enveloppe de 5 millions d'euros a été dégagée pour soutenir ce plan.

* * * * *

Antennes régionales

Les relais sont ouverts uniquement aux membres, accompagnés de leurs proches ou non, en ordre de cotisation. Toutes les régions ne sont pas couvertes par un relais. Par exemple, pour l'entité namuroise et ses alentours, vous avez la possibilité de contacter par téléphone la responsable régionale ou encore participer aux fibrocafés que nous mettons en place ponctuellement en différents endroits de la communauté française.

Merci de respecter les heures de permanences téléphoniques

Nous vous demandons de vous munir de votre carte de membre pour participer aux activités de nos différentes antennes. Chaque mois, elle sera paraphée par le ou la responsable.

***Avant de vous mettre en route pour une activité durant l'hiver,
contactez la responsable lors de très mauvaise météo.***

Espace Écoute Accueil au Roseau – Bruxelles Relais de Bruxelles

Après avoir cheminé à nos côtés pour vous accueillir en relais ou en permanences 'Accueil Roseau', Colette et Martine ne feront plus partie de notre équipe. Nous tenons à les remercier pour l'investissement fourni envers les patients fibromyalgiques et le soutien à ceux-ci et leur entourage. Claudine, soutenue par Nadine, reprend le flambeau. Nous l'accueillons avec plaisir !
2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} jeudi du mois de 14h à 16h - Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles
Fibrophone - ☎ 060 37 88 58

Relais de Charleroi

Au moment où vous lirez ces lignes, nous serons au milieu du 1^{er} trimestre de l'année 2011...Mais il n'est jamais trop tard pour vous souhaiter une année la plus harmonieuse possible. J'espère que tous vos vœux se réaliseront dans la joie !

Comme à l'habitude, l'ambiance de nos réunions relais est très animée et conviviale. Chaque mois, de nouveaux membres viennent nous rejoindre, chercher un peu d'amitié, s'informer, briser leur solitude dans laquelle la maladie les tient enfermés.

Pour les personnes qui n'ont pas encore osé franchir la porte de notre relais, je leur adresse tous mes encouragements et leur dis qu'ils sont les bienvenus. Focus FM leur offre un soutien moral en cas de besoin.

Nous sommes un groupe sympa qui se retrouve autour d'un café ou thé et d'une petite douceur.

Les réunions relais se déroulent toujours le 2^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30 à l'Espace Santé, 1, Boulevard Zoé Drion, 6000 Charleroi. Prochaines dates à retenir : 9 mars, 13 avril, 11 mai. ATTENTION : le 8 juin, notre réunion aura lieu ailleurs qu'à l'Espace Santé. Le lieu doit encore être défini. Téléphonnez-moi pour plus d'informations à ce sujet.

Pour juillet et août, il est trop tôt pour vous dire si oui ou non, il y aura relais.

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistarmail.be

Relais du Grand-Duché du Luxembourg

Déjà 2011 et le téléphone sonne. Au bout du fil des gens perdus car un médecin, un fonctionnaire, vient de les déstabiliser en vociférant sur leur prétendue maladie, la faiblesse de leur santé mentale et autres amabilités. Ces gens ne comprennent pas cette agressivité envers une pathologie reconnue officiellement par l'OMS.

J'accepte que l'on ne connaisse pas la maladie, que l'on ait des doutes, des incertitudes mais avant de se comporter de manière irresponsable, encore faut-il S'INFORMER et se rappeler que derrière tout diagnostic de fibromyalgie, il y a un médecin qui l'a posé. Il serait judicieux que les patients rappellent ce fait.

Les prochaines réunions auront lieu à 15h au Centre Paroissial de Strassen (bâtiment gris – entrée par le côté – 1^{er} étage).

Dates : 12/03 (repas) - 21/05(réunion) - 09/07 (repas)

Patrick CHOLLOT - ☎ 00 352 317327 - chollot@pt.lu

Relais de Mariembourg

Bien le bonjour,

Notre périodique arrive chez vous en même temps que la belle saison qu'est le printemps qui annonce le renouveau, la reprise de la nature et des activités.

Comme vous avez déjà pu le lire, Focus FM reprend ses conférences, son Opération Ruban bleu, ouvre de nouveaux Fibrocafés, ...

Pour le relais de Mariembourg, pas de changement : il est toujours situé au n° 17 de la rue d'Aarschot et ouvert chaque premier jeudi du mois de 14h30 à 16h30, sauf en juillet et août.

Les prochaines dates à retenir : 7 avril - 5 mai. **Attention le premier jeudi de juin correspondant au jour férié de l'Ascension, nous nous retrouverons donc le 9 juin.**

Comme à l'accoutumée, en juillet, nous nous rencontrerons dans un endroit extérieur pour y passer un moment de détente conviviale. La date et le lieu seront déterminés en réunion 'relais'.

Au plaisir de vous rencontrer,

Envie de papoter, je suis à votre disposition entre 10H et 18H.

Chantal DE GLAS - ☎ 0476 347 132 - micha_be 2004@yahoo.fr

Le printemps, c'est tout un poème

Relais de Herstal

Rue Large Voie, 4041 Herstal : à gauche de la piscine tout au fond à l'école Lambert Jeusette. Poussez la porte de l'école... et vous y êtes !!!

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

Relais de Wavre

Bonjour les amis,

Ce trimestre est celui du printemps, la nature se réveille, les jours allongent et, espérons-le, nous retrouvons la présence d'un beau soleil.

En avril, ce sont les fêtes de Pâques et le bon chocolat, mm mm...

Le 12 MAI, soyons solidaires pour la journée de la fibromyalgie. Nous avons besoin de vous... Nous serons présents ce jour là, à la Clinique St Luc d'Ottignies, et en bien d'autres lieux (voir sur le site de Focus).

Je vous reçois, avec le groupe, tout au long de l'année avec grand plaisir; seul(e)s ou accompagné(e)s. Venez y partager votre vécu, la confidentialité est de mise.

Les rencontres se font tous les troisièmes mardis du mois de 14h00 à 16h00, 15, Rue de Bruxelles, 1300 Wavre (local du CPAS au deuxième étage), les 19 avril, 17 mai, 21 juin et 19 juillet.

Prenez soin de vous. Au plaisir de vous rencontrer !

Brigitte DUJARDIN - ☎ 0479 83 41 97 (en soirée SVP, merci)

Espace Contact Mons

Bonjour à toutes et tous,

Dans le cadre des fêtes de fin d'année, nous avons organisé un marché de Noël à Givry. Nous y étions attendus avec un emplacement des mieux adaptés. Nous remercions d'ailleurs les organisateurs et espérons aller les revoir l'année prochaine.

Nous comptons bien refaire la même chose, en mieux peut-être si possible. Nous avons déjà fait du bon travail : les samedis, lors de nos ateliers, nous avons préparé nos cadeaux (emballages, rubans, décors), tout un choix à prix démocratique !

Nous étions 5 pour faire ce travail, dans la bonne humeur, dans une ambiance formidable, chacune y mettant sa bonne volonté ! Il y avait Marguerite, Patricia, Marielle, Chantal et Annie. Merci à toutes !

Nous avons recueilli un énorme succès auprès des visiteurs. Notre stand étant bien fourni avec un tout grand choix, chacun y trouvait son bonheur pour ses cadeaux de Noël.

Bernadette et Béatrice nous ont fait un énorme plaisir malgré le mauvais temps, bravant la neige, en venant nous faire un petit coucou : nous les en remercions vivement.

Voilà, et à qui veut l'entendre, nous serions contentes de voir notre stand envahi l'année prochaine par nos amis Fibro.

Pour nous retrouver tout au long de l'année, n'hésitez pas à franchir la porte de notre 'Espace Contact' montois : Maison de quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons, Résidence du Soleil, 64, avenue des Tulipes à 7020 Nimy, tous les derniers samedis du mois de 14 à 16 h30.

Prochaines rencontres les 30 avril, 28 mai et 25 juin 2011.

Attention ! Notre relais sera fermé le samedi 26 mars, jour de la CONFÉRENCE à Beloeil.

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h.

Espace Contact Philippeville

En partenariat avec l'ASPH de Philippeville, je serai présente pour vous tous les mois. N'hésitez pas à venir franchir la porte de Focus le troisième jeudi de chaque mois de 14h30 à 16h30. Mutualité Socialiste, 35 rue de France, Philippeville.

Dates à retenir : 17 mars, 21 avril, 19 mai, 16 juin

Pour juillet et août téléphonez-moi

Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistar.be

Contact Libramont et Province du Luxembourg

Lydie VANROOSE – ☎ 061 22 34 10 avant 19h - pervenches@skynet.be

Contact Namur

Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 - du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h

* * * * *

Antennes régionales

RÉCAPITULATIF

Bruxelles - Accueil Roseau - Relais

2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} jeudis du mois de 14h à 16h
Le Roseau - 12 place Carnoy - 1200 Bruxelles
Fibrophone - ☎ 060 37 88 58

Braine l'Alleud - Espace Contact

1^{er} jeudi du mois de 18h à 20h
Taverne Le Brabançon – 19 place Baudouin1^{er} – 1420 Braine l'Alleud
Jean-Jacques MARTIN - ☎ 0473 12 21 86

Charleroi - Relais

2^{ème} mercredi du mois de 14h30 à 16h30
Espace Santé - 1 Boulevard Zoé Drion - 6000 Charleroi
Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 (du lundi au vendredi) - annie.michaux@mobistarmail.be

Herstal - Relais

Dernier samedi du mois de 14h à 16h30
Ecole Lambert Jeusette – rue Large Voie – 4040 Herstal
Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 (le jeudi de 16h à 18h)

Libramont - Province du Luxembourg - Contact

Lydie VANROOSE - ☎ 061 22 34 10 (avant 19h) - pervenches@skynet.be

Mariembourg - Relais

1^{er} jeudi du mois de 14h30 à 16h30
Maison du Gouverneur – 17 rue d'Aarschot – 5660 Mariembourg
Chantal DE GLAS - ☎ 0476 34 71 32 (jours ouvrables entre 10h et 18h)

Mons - Espace Contact

Dernier samedi du mois de 14h à 16h
Maison de quartier du Service de Prévention de la Ville de Mons – Résidence du Soleil - 64 avenue des Tulipes) - 7020 Nimy
Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04 (en semaine de 10h à 14h)

Namur - Contact

SUZON VANESSE - ☎ 081 63 39 88 (du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h)
Fibrophone - ☎ 060 37 88 58

Philippeville - Espace Contact

3^{ème} jeudi du mois de 14h30 à 16h30
Mutualité Socialiste, 35 rue de France, Philippeville
Annie MICHAUX - ☎ 071 30 24 94 - du lundi au vendredi - annie.michaux@mobistar.be

Wavre - Relais

3^{ème} mardi du mois de 14h à 16h
CPAS – 15 rue de Bruxelles – 1300 Wavre
Brigitte DUJARDIN - ☎ 0476 83 41 97 (en soirée)

Grand-Duché du Luxembourg - Relais

Le samedi à 15h
Centre Paroissial – L8020 Strassen
Patrick CHOLLOT - ☎ 00 352 317327 - chollot@pt.lu

Fibrocafés

N'hésitez pas à diffuser l'information. Nous sommes là pour accueillir les personnes qui ont simplement besoin de se déposer, membre ou non, pour partager un moment convivial sans craindre de jugement négatif.

À l'approche de la Journée internationale de la fibromyalgie, nos bénévoles (réguliers et occasionnels) multiplient les lieux de rencontres. Informez-vous via notre fibrophone ou notre site pour savoir si un fibrocafé est proposé près de chez vous.

! Si vous désirez faire une action locale et ponctuelle à cette occasion, prenez contact avec nous !

Fibrocafés de la Province du Luxembourg

Chers vous toutes et tous,

Le beau temps nous invite à recommencer des fibrocafés dans la Province de Luxembourg.

Que vous soyez membres ou pas, vous êtes les bienvenus pour vous dire ou avoir réponse à certaines de vos questions. Comme vous, je souffre de fibromyalgie et donc, n'étant pas médecin, il ne me sera pas possible de répondre à des questions purement médicales ou scientifiques. Mais il y a tant d'autres choses qu'on pourra se dire...

Bastogne : Le vendredi 25 mars, Local de la Croix Rouge, 20 rue des Jardins

Rochefort : Le mardi 12 avril, Lunch Garden, 59 route de Marche

La Roche-en-Ardenne : Le mardi 17 Mai, Les Jardins de Caroline (entrée magasin Spar), 7 rue Chaumont

Halma (Wellin) : Le mardi 14 juin, Restaurant Père Finet, 75 rue de Libin
Pour cette rencontre, veuillez téléphoner au préalable svp

En juillet et août, je vous laisse partir en vacances, vous faire bronzer, jouer avec vos petits-enfants ou tout simplement penser un peu à vous : DONC, pas de fibrocafé, SAUF à la demande.

Je recommencerai en septembre avec :

Arlon : Le jeudi 8 septembre, au Lunch Garden (CARREFOUR), 1, rue de Clairefontaine

Florenville : Le jeudi 6 octobre, La Cafétéria, 5 place Albert 1^{er}

Marquez ces dates dès maintenant dans vos agendas car ce serait dommage de ne pouvoir venir et rencontrer d'autres personnes en toute cordialité. **Tous les fibrocafés se font de 14h à 16h.**

Lydie VANROOSE - ☎ 061 22 34 10 (avant 19h) - pervenches@skynet.be

Fibrocafés de la Province de Liège

Deux premières expériences ont déjà eu lieu. Ce fut une grande réussite. Il y avait tellement de monde que nous avons dû changer de local. Mais ce fut très convivial malgré la foule. Nous remercierons ici l'énorme investissement de Madame Jacqueline Debaar et de son équipe et saluons le soutien du député provincial Georges Pire pour l'aide précieuse à la médiatisation de l'événement.

Verviers : Le mercredi 13 avril de 15h à 17h, bâtiment 2 de la Médiathèque de l'IPES de Verviers 104 rue de Peltzer de Clermont

Waremme : Le mercredi 8 juin de 15h à 17h, Place du Roi Albert Ier

Marie-Hélène LEJEUNE - ☎ 04 278 02 56 ou 0497 90 64 14 - jeudi de 16h à 18h.

Fibrocafés du Hainaut

Ath : Notre premier Fibrocafé a rencontré un grand succès à Ath. Le prochain est programmé en date du 26 avril de 15 à 17h. Adresse : Café Le Mercier, 44 Place d'Ath.

Hornu : Le vendredi 6 mai de 15h à 17h au 6^{ème} étage de la Clinique du Grand Hornu - route de Mons, 63

Annie PIRMEZ - ☎ 065 31 32 04, en semaine de 10h à 14h, pour connaître les lieux et dates.

Fibrocafés de la Province de Namur

A la mi février, nous avons organisé un 1^{er} fibrocafé à la Salle paroissiale d'Andenne. Ce fut un grand succès, d'autant plus que nous n'avions pas eu l'occasion d'en parler dans notre dernier périodique. Nous sommes particulièrement heureux d'avoir amené un peu d'espoir à ceux qui se croyaient seuls à vivre la fibromyalgie, dans leur propre corps ou aux côtés d'une personne proche qui en souffre.

Continuons sur notre lancée... Faites passer l'information pour les prochaines rencontres déjà programmées dans notre belle Province...

Namur : Jeudi 7 avril de 14h à 16h - 5 Place du Chapitre

Gembloux : Mardi 26 avril de 14h à 16H - Local de la Croix Rouge – 37 rue Sainte Adèle

Mettet : Au café du circuit – date encore à convenir

Suzon VANESSE - ☎ 081 63 39 88 (du lundi au vendredi de 10h30 à 12h et de 15h à 17h)

* * * * *

12 mai : ENSEMBLE, ON EST PLUS FORT ... MERCI

La multiplicité des fibrocafés dans le cadre de notre Journée Internationale nous a été proposée par Anne-catherine. En parallèle, nous sommes soutenus efficacement par différents gestionnaires de forums (Anouchka, Anne-Catherine, ...) et autres internautes pour diffuser l'annonce de nos activités. Leur aide est très précieuse.

Nous avons tous un même but, celui de venir en aide aux patients FM. Pour autant que nous ayons choisi de suivre les mêmes règles de déontologie, nous sommes heureux de nous mobiliser dans ce réseau de partenaires !

*Cette année, nous comptons aussi de plus en plus de bonnes volontés pour notre **Opération Rubans Bleus**, qui dépasse même nos frontières. De jour en jour, le listing des lieux de distribution s'étoffe !*

Des patients, soignants, sympathisants, ... tous nourrissent notre chaîne de solidarité avec tant d'engouement que l'horizon se teinte d'un espoir renouvelé ...

Rebondissons ensemble ! Focus FM n'en sera que plus fort lorsqu'une nouvelle équipe gouvernementale sera mise en place. C'est au nom de tous qu'elle agit et réagit sans cesse. Il faut continuer le combat. Nous sommes plus déterminés que jamais, grâce à vous !

Soyez également nombreux à soutenir les cyclistes qui rouleront pour nous le 1^{er} mai ! Venez nous rencontrer dès que l'occasion se présente !

*Evitez de mener des actions seuls dans votre coin ! Rappelez-vous...
Ensemble, on est plus fort !*

Prochaines activités

12 mai & Opération Ruban Bleu

Journée Internationale de la Fibromyalgie

Depuis plus de 15 ans, à l'initiative de l'Association américaine RESCIND, le 12 mai est la Journée Mondiale des maladies immunologiques et neurologiques chroniques. Les personnes souffrant de fibromyalgie s'associent à cette manifestation internationale.

Ce jour correspond à la date de naissance de Florence NIGHTINGALE, grande dame anglaise ayant initié la profession d'infirmière. Vers la quarantaine, elle fut atteinte d'une maladie proche du syndrome de la fatigue chronique et de celui de la fibromyalgie, l'obligeant pratiquement à rester alitée jusqu'à la fin de sa vie, à 90 ans.

Elle révolutionna les soins des blessés au cours de la guerre de Crimée et fut pionnière de la création de la Croix-Rouge. C'est pourquoi le 12 mai est également fêté par les infirmières.

Depuis sa création, Focus FM organise autour de la date du 12 mai des actions de sensibilisation du grand public avec comme point phare : L'Opération Ruban Bleu !

La distribution des rubans bleus symbolise toute l'attention qu'il y a lieu de porter à la problématique de la fibromyalgie. Il reste beaucoup à faire en matière de reconnaissance du handicap qu'elle induit et sur le regard négatif que porte une partie du corps médical sur ce syndrome. Le monde politique doit en prendre conscience plus encore.

Le port du ruban est une marque de solidarité envers les malades et une invitation aux instances gouvernementales de tout mettre en œuvre pour améliorer la situation.

Cette année, Focus FM multiplie les lieux d'accueil ouvert à tout un chacun dans les semaines avoisinant notre Journée internationale. Retrouvez ci-après les détails connus au moment où nous bouclons cette édition.

Liste non exhaustive

Dates	Lieux	Détails
avril – mai	Toutes régions	Lors d'activités programmées par Focus FM : conférences, relais, fibrocafés, espaces rencontre, ...
mi-avril à mi-mai	Bruxelles, Liège, Libramont, Namur	Infirmières ressources exerçant en centre de la douleur
1er mai	Braine l'Alleud & Dinant	Aux départ et arrivée du Rallye Vélo
6 mai	Hornu	Centre Hospitalier du Grand Hornu
11 mai	Charleroi	Espace Santé Arthur Gailly
	Huy	Centre Hospitalier Régional & divers lieux
12 mai	Bruxelles & Mont Godinne	Cliniques Universitaire UCL - Centres d'Algologie
	Bastogne	Restaurant « L'équateur » - 15 place Mac Auliffe
	Tubize	Commerçants, kinés, ...

12 mai	Nivelles	Cliniques, CPAS, marché, services soins à domicile « La vie en rose » asbl - GSM 0475 33 78 17 - action à préciser
	Ath	Hôpital La Madeleine, commerçants
	Namur	Maison médicale « La plante », famille et connaissances d'un membre
	Waremmes	Clinique, mutualités, commerçants
	Herstal	Clinique André Renard
	Montegnée	Clinique de l'Espérance, centre de la douleur
	Ottignies	Clinique Saint Pierre
	Bruxelles	Action non encore précisée
13 mai	Baudour	Entrée de la Clinique
14 mai	Hannut	Chapter Harley Davidson - balade en moto
19 mai	Quiévrain	Vie Féminine & Femmes Prévoyantes Socialistes
	Philippeville	Solidaris (Mutualité Socialiste)

* * * * *

Les motards sont sympas ***14 mai HANNUT – Chapter Harley Davidson***

Quelle que soit la marque de la moto, tous sont bienvenus, même sans moto... De sympathiques motards vous serviront une collation. SOLIDARITE est le maître mot des sympathisants à notre cause. Soutenons-les à notre manière en répondant nombreux à leur invitation. Merci encore à toute l'équipe du Chapter d'Hannut pour leur indéfectible investissement.

Lieu : House of Harley – 92 rue de Landen – Hannut
Contact : Cadillac 0495 57 64 93 ou Fibrophone 060 37 88 58
Participation : 5 € par moto – Barbecue et boissons prévus sur place
Accueil dès 9h30 – Départ course 11h30 – Retour 14h00

Bonjour à toutes et tous,

Je m'appelle Galila, diagnostiquée FM 1995, après des années de souffrances sans qu'on puisse y mettre un nom. J'ai participé une 1^{ère} fois à une Journée Motards en faveur de la fibromyalgie avec Lydie Vanroose, co-fondatrice comme moi de Focus FM. C'était avec le Chapter d'Orval à Les Bulles et je venais de m'inscrire au Chapter d'Hannut associé à mon P'tit frère Luc.

La moto, cela peut vous paraître impossible pour nous, les fibros... Peut être... mais j'ai toujours aimé ça. J'en fais depuis plus de 30 ans. Toute petite, quand ces fameux chevaux de fer nous dépassaient sur les routes, c'était le pied. Grâce à mon p'tit frère qui vit son rêve, je vis le mien !

Nous voici à l'aube de notre Fibro's Day d'Hannut, 2^{ème} du nom. Pour ceux qui ne le savent pas, je vous signale que c'est une journée tout bénéfique pour FOCUS, grâce aussi à notre concessionnaire et le Hannut Chapter. Venez nous soutenir Marie-Hélène et moi ce 14 mai !

On compte sur vous !!! Galila dit " Cadillac" - fibro.member@hotmail.fr

* * * * *

Rallye Vélo



TOUS A VOS MARQUES !!!

Un, deux, trois, PARTEZ !!!

Et c'est parti pour la balade...

Venez nous retrouver à pied, à cheval ou en voiture

Mais surtout VENEZ

Ce dimanche 1^{er} mai 2011

Rallye Vélo & Journée de sensibilisation à la Fibromyalgie

Participez à cette grande première pour soutenir notre cause. Rassemblons-nous pour saluer ceux qui désirent nous apporter de l'aide. Que vous soyez cycliste ou non, rejoignez-nous nombreux au lieu de départ ainsi qu'à l'arrivée !

A l'initiative et en collaboration avec l'asbl 'Amarrage' & une équipe de soignants issus des Centres d'algologie des Cliniques Universitaires de Saint-Luc & Mont-Godinne, nous proposons à tout cycliste de relier Braine l'Alleud à Dinant.

Sportifs avérés, amateurs, patients ou non, sympathisants, TOUS sont les bienvenus !

Pour les moins aguerris, des haltes relais sont prévues pour prendre le 'train en marche' à quelques kilomètres de l'arrivée ou encore pédaler un temps donné au départ de la 'course'.

Merci aux initiateurs, aux organisateurs, participants et spectateurs qui contribueront à la réussite de cette élan de solidarité !

A l'heure où nous clôturons la maquette de notre journal, nous ne pouvons vous donner toutes les précisions nécessaires tels que les heures et lieux exacts de départ et d'arrivée ainsi que d'autres modalités pratiques.

Frais d'inscription : montant à confirmer (Tee-shirt & collations compris)

Si vous trouvez une affiche volante dans ce journal, merci de la diffuser largement

Plus de renseignements : Fibrophone 060 37 88 58 – www.focusfibromyalgie.be

!!! Un tout grand merci à nos généreux donateurs !!!

À tous ceux qui arrondissent leur cotisation à un chiffre supérieur, aussi à la Famille Giudici pour avoir organisé un souper 'Années 80', à notre membre de Beloeil qui nous permet d'occuper à sa charge une salle de conférence, aux sympathisants qui achètent nos bics, minuteriers et autres gadgets marqués de notre logo.

MAIS attention aussi aux arnaques !!!

Une membre vient de nous rapporter la scandaleuse publicité recommandant aux patients FM d'acquiescer un matelas, un fauteuil massant, une vente de vin en porte à porte non autorisée par Focus. Une autre nous parle d'un concours de Whist dont les bénéficiaires retourneraient soi-disant à une association de FM. Il y a aussi une honteuse recommandation d'utiliser telle ou telle technologie pour aller mieux et comme par hasard, les études prouvant leur efficacité ne sont pas disponibles en Belgique. Focus n'a pas non plus lancé d'appel à dons pour financer une émission télévisée.

Notre message sera : Interrogez-nous si un doute vous envahit lorsque vous êtes sollicités

Focus vu de l'intérieur

Mi février, nous recevions ce témoignage particulièrement émouvant via notre site Internet. Il est hélas le reflet criant de tous ces S.O.S. que nous recevons régulièrement.

A lui seul, il représente les mille et une raisons dont nous nous rappelons quand une baisse de régime se fait sentir en tant que bénévoles investis dans la cause des fibromyalgiques.

Et dire que ça fait 13 ans que notre association existe !!! Mais quoi ? Tout ce qu'on a accompli pour faire bouger les choses serait-il donc tombé dans l'oreille de sourds ?

La réalité qui suit ne devrait plus être... mais...

Bon, je me décide à poster ce message. J'ai bientôt 42 ans et depuis des années, je suis disons fatiguée, épuisée, j'ai des douleurs ... Vu mon métier d'enseignante maternelle et les obligations que j'avais en tant que directrice, mon médecin traitant a toujours mis ça sur le compte du stress et du trop de responsabilités. En novembre 2008 : Burn Out...

Je quitte mon établissement scolaire sur avis médical ... c'était ça ou la dépression en clinique. Mais comme je suis trop fière de ma petite personne, j'ai voulu retravailler très vite et je me suis lancée dans la seule chose qui m'intéresse vraiment m'occuper d'enfants.

Mais car il y a un mais, les douleurs, la fatigue et tout ce qui s'en suit n'ont fait qu'empirer et aujourd'hui, je suis diagnostiquée fibromyalgique !

Ah, c'était la faute au stress, au trop d'activités et bien, me voilà belle maintenant avec un métier d'indépendant qui ne me permet pas un seul jour de congé alors que je suis à bout.

J'ai pris des antidouleurs et anti-inflammatoires mais j'étais encore plus mal avec ça !!! J'ai tout arrêté. Mais purée, qu'est ce que j'ai mal, qu'est ce que surtout je suis fatiguée et désespérée !!!

Allez non, on va pas se laisser abattre. Ce témoignage doit nous rebooster, va nous rebooster, tous autant que nous sommes ! Du travail, on en a abattu et on continue encore et encore mais il faut continuer à nous grouper. Chacun doit amener sa petite pierre à l'édifice et s'affilier est une bonne chose pour commencer. Vous avez vu la lourdeur de nos activités rien que pour le 1er semestre de l'année ? Et si ça vous donnait l'envie de nous rejoindre ? A vous de voir... vous connaissez nos coordonnées... Recevez le bonjour de l'équipe de Focus FM.

* * * * *

Cotisation pour l'année 2011

Si vous recevez ce périodique pour la 1^{ère} fois, pour recevoir les suivants, sachez que vous pouvez vous affilier

Pour la Belgique, la cotisation est de 18 € pour une année civile

Pour les personnes résidant en Communauté Européenne, 28 €

Pour les membres résidant hors Europe, 35 €

***Merci de mentionner en communication
« Cotisation 2011 » + vos nom et adresse complète***

Coordonnées bancaires

IBAN BE 25 0000 5060 3482

BIC BPOTBEB1 de FOCUS Fibromyalgie Belgique - 7 rue des Orphelins - B 7000 Mons

Pour nos amis Français, nous avons ouvert un compte en France au Crédit Agricole

IBAN FR76 1020 6081 1198 3617 4249 712

Extraits de publications

Les douleurs temporo-mandibulaires : Hypersensibilité musculaire cervico-scapulaire

*C. Baraer, F. Marchand N. Mimassi, et D. Baron
Consultations des douleurs chroniques rebelles
Centre Hospitalier Universitaire BREST(29) et Centre Hospitalier LANNION (22)
Extrait de 'Cap Espérance' n° 32, Magazine de l'association des FM de Bretagne*

Les douleurs fonctionnelles temporo-mandibulaires (DTM) expriment un des syndromes douloureux somatiques connus dans la fibromyalgie comme dans certaines algies fonctionnelles. Leur association à la fibromyalgie est quasi constante. Elles sont à l'origine de douleurs locales, d'allodynie cutanéomusculaire cervico-scapulaire et de céphalées de tension. Elles peuvent être d'origine musculaire, articulaire et liées à un dysfonctionnement autonome.

DOULEURS MUSCULAIRES 30,6 %	DOULEURS ARTICULAIRES 67,8 %
Diffuses, sourdes EVA =1 à 5	Vives, localisées EVA= 7
Apparition : insidieuse, en quelques mois	Apparition : épisode, paroxystique
Antécédents : RAS	Antécédents : traumatiques, malocclusion, bruxisme
Evolution : chronique, gênante, sur plusieurs mois	Evolution : aggravation, amélioration réurrence périodique
Facteurs associés : stress, dépression	Facteurs associés : excès d'usage, malformation crânio-mandibulaires
Incidence : anxiété, dramatisation, médicale, somatisation	Incidence : inconfort, évitement alimentaire
EXCES D'USAGE MUSCULAIRE	MANIFESTATIONS ARTICULAIRES

Objectifs

Evaluer dans ces DTM la part de la composante neurologique autonome, en plus de la part neuropathique.

Analyser et évaluer le traitement et ses résultats.

Matériel et méthode

Travail prospectif : 41 patients suivis à la consultation des douleurs chroniques rebelles. Moyenne d'âge: 37.1, large prédominance féminine. Tous les patients souffrent d'un état de fibromyalgie.

Evaluation des douleurs, hypersensibilité douloureuse, allodynie, douleurs référées, douleurs cervicogéniques, échelles d'évaluation : FIQ, DN4, HAD, HAMILTON, signes de dysfonctionnement autonome, chronicité.

Résultats

La palpation musculaire confirme des points gâchettes douloureux. La tension douloureuse est spontanément décrite comme permanente. Elle est accompagnée d'irradiation dans la région rétro orbitaire pour le muscle ptérygoïdien externe, la région sinusale pour le masséter, le crâne pour le temporal (témoin de l'hyperalgésie).

L'allodynie cutanéomusculaire est à la fois un point d'appel, bien connu par le patient, et une évidence à l'examen clinique. Elle est accompagnée d'hyperalgésie.

Les signes de dystonie autonome sont constants : tender points, douleurs myofasciales cervicales continues, céphalées de tension musculaire et anomalies posturales, acouphènes. Ils sont déclenchés par les douleurs chroniques et participent ensuite au cercle vicieux. L'implication de l'état psychologique (stress et anxiété chronique, dépression) est important (87,6%). L'hypochondrie est notée.

Discussion

A la somatisation, la diffusion des douleurs, au retard dans les soins et aux troubles psychologiques avec somatisation, qui expliquent les nombreux échecs thérapeutiques et la chronicité des douleurs, il faut ajouter le dysfonctionnement du système nerveux autonome à l'origine de nombreux signes et symptômes accompagnant les manifestations cliniques musculo-articulaires, compliquant et chronicisant les douleurs temporo-mandibulaires.

La recherche des signes orientant vers ce dysfonctionnement est essentielle. Les signes d'appel sont les douleurs locales chroniques, céphalées de tension et cervicalgies avec allodynie cutanéomusculaire (hypersensibilité douloureuse) doivent être ciblées.

L'allodynie mécanique dynamique spontanément signalée par les patients réduit l'efficacité thérapeutique (crises plus longues et efficacité du traitement plus courte).

Il y a un ensemble factoriel propre à chaque patient qu'il faut individualiser (part physiologique autonome et hormonale, progestérone et oestradiol, part psychologique) et clairement expliquer au patient avant de proposer une conduite thérapeutique.

Conclusion et perspective

Dans les polyalgies diffuses, les DTM doivent être recherchées à chaque examen clinique. L'intensité douloureuse au moment du traitement exerce une influence négative significative sur l'efficacité thérapeutique. La chronicité, les signes de douleurs neuropathiques, de dystonie autonome, d'allodynie, l'intensité douloureuse et le caractère diffus des douleurs rendent le traitement et son observance difficiles. L'adhésion du patient au traitement dépend de plusieurs facteurs dont essentiellement l'éducation thérapeutique, seule approche permettant d'obtenir une bonne observance.

Développement de l'étude de la fréquence et de la variabilité du rythme cardiaque comme de la pression artérielle avec tests de blocage et des mécanismes de l'hypersensibilité musculaire douloureuse.

* * * * *

Acheter vos médicaments sur Internet ? Certainement pas !

Gill Shutt

Fibromyalgia Focus, mars 2010, de FMA, UK

De nombreux sites sur Internet proposent toutes sortes de lotions, potions ou pilules. Si vous pensez que votre médecin n'est pas à l'écoute de vos maux, vous êtes tentés de surfer sur le Net pour obtenir des réponses, ce qui peut vous mener à acheter par Internet toutes sortes de médicaments ou supposés comme tels. **Avant de le faire, réfléchissez !**

Outre le danger évident de mélanger des substances inconnues avec la médication prescrite médicalement parlant, acheter à l'aveugle comporte des risques pour votre santé. Comment pouvez-vous savoir si le site vend effectivement ce qu'il prétend vendre ? Comment savoir que ce n'est jamais qu'une poignée de bonbons ou pire encore, des substances élaborées sans précaution d'usage avec un effet dangereux ? Etes-vous certains qu'une fois la transaction financière effectuée, vous recevrez un jour ce que vous avez commandé ?

La réponse à ces questions est... vous ne pouvez pas le savoir. Ces sites sont illégaux et de plus, vous mettez votre vie potentiellement en danger en consommant ces médicaments ou supposés tels.

En septembre dernier, l'Agence de Régulation des Produits de Santé (MHRA), Interpol et le Groupe de Travail contre la Contrefaçon des Produits de la Santé (IMPACT) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) se sont groupés pour lancer une initiative visant à fermer un maximum de ces sites.

L'Opération Pangea est active dans 24 pays. Rien que sur septembre, il y a eu trois arrestations et 6 sites ont été fermés. Des médicaments illicites d'une valeur de 300,000 \$ ont été saisis, de même que des quantités de médicaments contrôlés. Les médicaments saisis par la MHRA étaient sensés être efficaces pour les troubles de l'érection, la chute des cheveux, la contraception, la perte de poids, le soulagement de la douleur, l'asthme, ... Le Directeur de l'Application de la MHRA, Mick Deats, déclare que ce qui ressemble souvent à une pharmacie professionnelle en ligne se révèle souvent être un site illicite qui vend des médicaments faux ou illégaux. Il ajoute : Cette semaine, nous avons saisi une gamme d'autres médicaments disponibles sans prescription et stockés dans des conditions inacceptables par des personnes non qualifiées. Ces sites ressemblent souvent à un véritable marché commercial mais souvent, il n'y a même pas de logo officiel ou une adresse bien réelle. Le tout est illégal. Acheter des médicaments sur des sites non régulés est dangereux car vous ignorez ce que vous achetez. Le dosage peut être trop élevé ou trop bas ou encore ne contient aucun ingrédient pharmaceutique ou encore un ingrédient totalement différent de celui qui est indiqué. Ces fournisseurs, illégaux, n'effectuent aucun contrôle de qualité et ne respectent aucun critère spécifique pour la vente de ces médicaments. L'acheteur ne peut jamais savoir de quoi est fait le comprimé qu'il avale. Si les consommateurs voyaient dans quelles conditions de salubrité publique sont élaborés ces 'médicaments' ou encore sont transportés, stockés ou manipulés, ils n'y toucheraient jamais !

Alors, avant de vous fier à acheter quelque substance que ce soit sur le Net, réfléchissez !

* * * * *

Avez-vous un Gremlin dans la bouche ?

Dr Clark Noble B. D. S.

Fibromyalgia Focus, juin 2010, FMA UK

Il semble qu'à certains moments, un professionnel de la santé est confronté plusieurs fois d'affilées au même problème. 'Au cours du dernier mois, un certain nombre des patients qui avaient franchi ma porte se sont plaints d'avoir une mauvaise haleine. A première vue, il ne semble pas y avoir de lien entre ce problème et la FM, mais patience...'

Il n'en faut pas beaucoup pour que notre confiance en nous soit mise à mal. Un regard un peu étrange ou une remarque au passage peuvent nous poursuivre pendant des mois. La mauvaise haleine, de même que d'autres odeurs corporelles, se trouvent parmi les plus grands tabous sociaux, à un point tel que nous avons du mal à en parler à quelqu'un qui souffre de ces deux problèmes, même à un ami proche ou un membre de la famille. Mais il est difficile d'avoir de la confiance en soi si on se rend compte qu'on a une mauvaise haleine. Pensez aux signaux négatifs que vous recevez lorsque vous parlez à quelqu'un qui souffre de bromopnée (haleine fétide).

Alors, quel est le lien avec la FM ? Nous savons tous que la dépression, la fatigue et les douleurs sont parmi les principaux symptômes de la FM. A ces symptômes sont associés des médicaments qui les traitent et l'un des effets secondaires de ces médicaments est la bouche sèche, probablement le facteur principal contribuant à la bromopnée. Ce n'est certainement pas la seule cause de l'haleine fétide. Nous savons tous que certains aliments tels que l'oignon ou l'ail la provoquent et que l'effet est habituellement temporaire, disparaissant lorsque ces aliments ne sont plus consommés. Cependant, la bromopnée liée à la nourriture ne représente qu'environ 15 % des cas. Les 85 % restant sont liés à la bouche sèche et à des bactéries dans la bouche.

Essayons de donner des explications scientifiques aussi brèves que possible. L'unique facteur qui est responsable de toutes les odeurs dans l'haleine est le sulfure anaérobie produisant des bactéries. Anaérobie signifie absence d'oxygène. Cette bactérie ne survit pas en l'absence d'oxygène. Cela peut sembler étrange que la bouche soit dépourvue d'oxygène mais il y a des régions de la bouche où il n'y a pas d'oxygène. Elles se trouvent principalement à l'arrière de la langue et sous les gencives. Si l'équilibre normalement sain de bactéries est perturbé, les bactéries anaérobies prospèrent et se multiplient. Les bactéries anaérobies digèrent les aliments riches en protéines telles que la viande et les produits laitiers. Elles libèrent des gaz produisant du sulfure. Ce sont ces gaz que nous percevons comme fétides. Si la bouche n'est pas nettoyée méticuleusement, les bactéries anaérobies se développent en provoquant la mauvaise haleine.

Nous arrivons ainsi à la conclusion que la cause principale est la bouche sèche.

Quelles en sont les causes ?

1. Les médicaments : l'un des principaux effets secondaires de beaucoup des médicaments prescrits pour la dépression et l'anxiété est la bouche sèche.
2. Les bains de bouche contenant de l'alcool.
3. Une consommation excessive de boissons gazeuses, qui ne sont pas bonnes pour l'érosion acide non plus, mais c'est une autre histoire.
4. La consommation excessive d'alcool qui est diurétique et réduit la quantité d'eau dans l'organisme, le débit de salive provoquant donc une bouche sèche.
5. Le tabac, non seulement la cigarette mais le tabac sous toutes ses formes.

Peut-il y avoir d'autres causes à la mauvaise haleine ? Oh, oui !

1. Une mauvaise santé buccale vient évidemment en tête de liste et il y a beaucoup de raisons à cela. Des vieilles prothèses dentaires, des plombages fracturés ou laissant des creux entre les dents. Des couronnes ou des bridges mal ajustés fournissent aussi un environnement idéal pour le développement des bactéries anaérobies difficiles à éliminer. L'absence de nettoyage interdentaire, c'est-à-dire qui pénètre entre les dents, augmente la probabilité d'avoir une mauvaise haleine. C'est pourquoi votre dentiste vous conseille l'utilisation du fil dentaire ou des brossettes interdentaires.
2. Les allergies ou la sinusite. Celles-ci, provoquant des sécrétions nasales et en provenance des sinus, peuvent stagner. Elles sont riches en protéines et les bactéries peuvent se développer sur ces sécrétions.
3. Le ronflement, habituellement causé par un blocage des voies respiratoires, a pour résultat une respiration par la bouche, ce qui sèche la bouche.
4. Des problèmes médicaux, comme le diabète qui est une maladie métabolique commune produisant une odeur caractéristique d'acétone. Certains problèmes gastro-intestinaux peuvent aussi provoquer une mauvaise haleine et devraient être la première source d'investigation si les causes orales et alimentaires ont été éliminées.

Alors, comment traiter le problème ? La réponse est simple mais elle demandera de petits efforts de votre part, ce qui se fait et se dit dans le cabinet médical ayant ses limites.

La première mesure serait d'examiner de la bouche pour déterminer s'il y a des problèmes significatifs de plombages fêlés, etc. Cela donner une idée du niveau d'hygiène buccale du patient. Un questionnaire médical approfondi donne une indication sur les autres causes potentielles de la bouche sèche ; ceci pourrait se faire en conjonction avec une analyse du régime alimentaire. Cela permet de conseiller des adaptations éventuelles pour réduire la production de gaz produisant du sulfure via les bactéries buccales. Il faut alors entreprendre alors un traitement pour éliminer ces bactéries. Si le problème subsiste, il ne disparaîtra pas spontanément. Les bains de bouches et bonbons à la menthe ne feront que masquer le problème.

L'étape suivante dépend de vous. Enumérons vos besoins :

1. Une brosse à dents électrique. C'est un investissement qui vaut la peine. L'idéal est qu'elle soit pourvue d'une minuterie pour que vous puissiez savoir combien de temps vous brossez, avec un réglage de pression pour ne pas endommager les gencives.
2. Un dentifrice de bonne qualité, de préférence contenant du bicarbonate de soude. Mais si vous avez des dents sensibles, n'importe quel autre pour dents sensibles conviendra.
3. Du fil dentaire ou des brossettes interdentaires. Préférez les brossettes. La plupart des patients les trouvent plus faciles à utiliser que le fil dentaire. Parlez-en à votre dentiste car les tailles varient et vous pourriez avoir besoin de conseils pour savoir comment atteindre les parties les moins accessibles de votre bouche.
4. Un gratte-langue. Vous pouvez nettoyer votre langue avec votre brosse à dents si vous voulez mais il existe des gratte-langue spéciaux.
5. Un bain de bouche sans alcool.

Rappelons :

- ✓ Brossez-vous les dents deux fois par jour, le matin et le soir pendant au moins deux minutes, en vous assurant de bien passer dans toute la bouche.
- ✓ Nettoyez entre les dents avec du fil ou des brossettes. Cela peut se faire une fois par jour et c'est peut-être plus facile le soir. Si vous pouvez le faire deux fois par jour, c'est d'autant mieux.
- ✓ Nettoyez votre langue avec le gratte-langue ou votre brosse à dents. Si vous avez tendance aux nausées, inspirez à fond puis expirez en nettoyant.
- ✓ Rincez avec votre bain de bouche, deux fois par jour également avec un produit ad hoc sans alcool.

Pendant la journée, buvez beaucoup d'eau pour vous hydrater et limitez votre consommation de protéines. Les conseils habituels pour les proportions de protéines, de glucides, de fruits et de légumes vous conviendront parfaitement. N'oubliez pas non plus que les fruits et les légumes contiennent beaucoup d'eau. Ils vous aident à vous hydrater.

Il est très tentant de mettre la faute sur la brosse à dents, le dentifrice ou le bain de bouche et de passer d'une marque de distributeur à l'autre en espérant trouver la solution magique. Mais ils ne représentent qu'une partie de la solution. L'élimination de la plaque dentaire et des bactéries est le facteur le plus important en ce qui concerne la mauvaise haleine. Il est possible que des petits changements du style de vie soient également nécessaires. Parlez-en à votre dentiste.

* * * * *

Les fibro-réflexions d'Adrienne

Adrienne Dellwo

FM FaMily Magazine, novembre 2010, UK

Avez-vous déjà remarqué qu'un même traitement donne des résultats différents selon le type de douleur ? Ceci peut être déroutant car on a tendance à mettre toutes douleurs dans le même sac. Même les médecins ne cherchent pas toujours à savoir quel genre de douleur vous avez, pensant à tort que toute douleur est essentiellement la même.

Nous, patients fibromyalgiques, souffrons souvent de douleurs de types différents et donc, certaines d'entre elles requièrent une gestion ou un traitement différents. Il y a l'hyperalgésie, l'allodynie et la paresthésie. Il y a aussi d'autres formes de douleurs non décrites dans la littérature scientifique.

L'hyperalgésie

C'est la première forme de douleur que les médecins associent à la FM et c'est ce qui rend nos douleurs si intenses. Essentiellement, il est dit que nos récepteurs cellulaires de douleur envoient trop de signaux à notre cerveau qui, à son tour, réagit de manière excessive à ces signaux. L'effet est souvent décrit comme intensifiant la perception de la douleur.

L'hyperalgésie n'est pas une douleur en soi. Elle augmente l'intensité de la douleur, qu'elle provienne de la FM ou d'une autre cause.

L'allodynie

L'élastique de la taille de votre panty vous fait mal, même non serrant ? Qu'en est-il d'une main qui effleure votre peau ou d'une brise glacée ?

Ces sensations ne devraient pas provoquer de douleurs. Si c'est le cas, cela s'appelle de l'allodynie. Il y en a plusieurs formes : l'allodynie tactile (provenant d'un contact léger), mécanique (provenant d'un mouvement contre la peau) ou thermique (provenant de chaleur ou de froid sans provoquer de blessure).

L'allodynie peut nous rendre perplexes tout comme notre entourage. Il s'agit d'un type de douleur rare dont la plupart des gens n'ont jamais entendu parler. Certains chercheurs pensent qu'elle est provoquée par une hyperactivité des nerfs (les nocicepteurs) qui détectent des informations à propos de votre environnement.

La paresthésie

La paresthésie se définit comme des sensations nerveuses anormales, sensations qui sont parfois douloureuses. C'est le nom donné à toutes ces choses bizarres que nous ressentons : picotements, fourmillements, démangeaisons, sensations de brûlure ou engourdissement. La paresthésie pourrait être provoquée par des nerfs endommagés mais les chercheurs n'ont pas encore trouvé de telles preuves de lésions nerveuses chez les patients fibromyalgiques.

Autres douleurs

Ou les douleurs vraiment bizarres ! Elles ne sont pas classifiées médicalement et ne retiennent pas l'attention des chercheurs.

Douleurs 'Vaudou'

Parfois je jurerais qu'il y a quelqu'un quelque part qui a fait une poupée vaudou à mon effigie et qui, régulièrement, la lacère avec un couteau à steak. Sans avertissement, je ressens dans l'abdomen une douleur en coup de poignard qui me plie en deux et me coupe le souffle. Parfois, il semble que ce soit un signal envoyé par mon organisme lorsque je me fatigue trop. D'autres fois, je n'ai aucune idée de la raison pour laquelle cela arrive.

Douleurs 'baladeuses'

Parfois je m'éveille avec des douleurs du côté droit. Elles errent vers le côté gauche pendant la matinée et puis se baladent au centre de ma poitrine au coucher. Ces douleurs paraissent totalement déconnectées d'une quelconque partie de mon corps mais elles conservent leur nature et leur intensité tout en se baladant.

Douleurs 'étincelles'

Je me suis déjà demandé si celles-ci sont une sorte de paresthésie. Je n'en ai jamais trouvé de description nulle part. C'est comparable à une étincelle brûlante qui tombe sur moi et provoque les réactions auxquelles on peut s'attendre dans ces circonstances (sauter en l'air, hurler, ...). Je n'ai trouvé aucune réponse à ce sujet.

Anxiété/douleur

Lorsque je sens monter mon niveau d'anxiété, mon corps se met à avoir mal partout, comme si les hormones et neurotransmetteurs liés aux émotions étaient une sorte de poison. L'anxiété est souvent

liée à des bruits violents ou répétitifs, à un environnement chaotique, des épisodes de ‘fibrofog’ ou un stress émotionnel. D’abord, je me sens ébranlée puis les douleurs arrivent et parfois augmentent à un point tel que je tremble. J’en ai des vertiges et des nausées. Heureusement, comme j’applique des moyens de gestion du stress, ces douleurs ont considérablement diminué.

Le traitement des différents types de douleurs

Une grande partie des médicaments prescrits, tels que les antidépresseurs ou les antiépileptiques, ont pour but de soulager la douleur en agissant sur des neurotransmetteurs (principalement la sérotonine et la norépinephrine) de notre cerveau. Un ensemble croissant de preuves démontrent que ces traitements soulagent la douleur, à un degré plus ou moins élevé en fonction du médicament. Cependant, la plus grande partie de la recherche se focalise sur l’hyperalgésie et sur la douleur en général.

Si vous souffrez d’allodynie, vous devriez être prudent(e) en ce qui concerne les massages. Ils risquent de stimuler davantage vos nerfs en aggravant votre allodynie.

Les pommades locales peuvent être efficaces en cas d’allodynie et de paresthésie car elles agissent directement sur les endroits douloureux.

En ce qui concerne les douleurs ‘particulières’, nous ne pouvons qu’expérimenter et espérer trouver quelque chose qui soulage. Commencez par être attentif(ve) à ce qui les déclenche et voyez si vous pouvez agir sur la source.

* * * * *

Fibromyalgie et ostéoporose

*Dr Stuart L. Silverman
Fibromyalgia Focus, juin 2010, de FMA UK*

Il n’est peut-être pas surprenant de constater que les patients FM ont un risque plus élevé en ce qui concerne la masse osseuse faible et les fractures ostéoporotiques. La FM est une maladie commune affectant 2 à 3 % de la population féminine alors que l’ostéoporose affecte 44 millions d’Américains ou 55 % des personnes âgées de 50 ans et plus.

Sur 10 millions d’Américains dont on estime qu’ils souffrent d’ostéoporose, 8 millions sont des femmes et 2 millions des hommes. Le risque est connu dans tous les groupes ethniques et raciaux. L’ostéoporose est simplement une maladie dans laquelle les os deviennent fragiles et risquent de se fracturer suite à une chute ou un traumatisme même léger. Elle se caractérise par une masse osseuse fragilisée provoquant un risque accru de fractures. Une femme sur deux de plus de 50 ans aura une fracture en relation avec l’ostéoporose.

Personnes à risque

Les FM ont les mêmes facteurs de risque que la population en général. Ces facteurs sont accrus après 50 ans, aggravés par la prise de cortisone, une histoire de polyarthrite rhumatoïde, la consommation excessive d’alcool, le tabagisme, l’ostéoporose associée à une autre maladie, la prise de médicaments spécifiques ou encore une fragilité osseuse familiale.

Cependant, il y a aussi des risques spécifiques associés à la FM comme le manque d’exercice physique, une exposition moindre à la vitamine D,... Les douleurs chroniques ont tendance à diminuer l’activité physique chez ces patients. Cette diminution de mobilisation provoque un affaiblissement de la masse osseuse. Les patients ont alors tendance à rester confinés à la maison, ce qui a pour conséquence une exposition moindre au soleil et donc une carence en vitamines D, importante pour la santé et la masse musculaire. Une carence en vitamines D entraîne une mauvaise qualité des os.

Les patients FM peuvent aussi souffrir de dépression associée à une diminution de la densité osseuse et parfois aussi à la prise de certains médicaments spécifiques entraînant un risque accru de fractures. La raison de cette association n'est pas claire.

Il est important de demander à votre médecin de vérifier l'état de votre densité osseuse. Un test d'ostéodensitométrie de la colonne vertébrale ou de la hanche peut fournir une information précieuse.

Calcium et vitamine D

La vitamine D joue un rôle important dans la protection des os. L'organisme en a besoin pour pouvoir assimiler le calcium.

On trouve la vitamine D naturellement dans le rayonnement solaire et certains aliments, en plus d'une médication spécifique. La peau absorbe cette vitamine D par les rayons ultraviolets. Les personnes à peau plus claire peuvent en assimiler plus que les personnes à peau plus foncée. Celles confinées à la maison n'ont donc pas l'occasion d'être exposées à la lumière du soleil.

Au fur et à mesure que nous prenons de l'âge, notre capacité à fabriquer des vitamines D diminue. De plus, à cause des risques d'un cancer de la peau, beaucoup d'entre nous se mettent à l'abri du soleil et se couvrent d'écran solaire. On retrouve la vitamine D dans peu d'aliments. Un test sanguin peut déterminer votre taux.

Le calcium est nécessaire pour le cœur, les muscles et les nerfs. D'après la NOF, un adulte de moins de 50 ans a besoin de 1000 mg par jour, à partir de 50 ans de 1200 mg.

La fibromyalgie, l'ostéoporose et les douleurs

La FM provoque des douleurs chroniques diffuses. Les patients atteints d'ostéoporose ressentent aussi des douleurs locales dues aux fractures, telles une fracture de tassement, une fracture ostéoporotique et des micro-fractures de la colonne vertébrale.

Il y a plusieurs années, le Dr Dan Wallace MD, et moi avons trouvé que certains patients avec fractures ostéoporotiques multiples ont développé des douleurs diffuses secondaires et aussi que les patients FM ont ressenti une aggravation de leurs douleurs FM suite à des fractures ostéoporotiques.

Le traitement

Les directives de la NOF recommandent de traiter les patients ayant subi une fracture de la hanche ou de la colonne vertébrale ou qui présentent de l'ostéoporose à ces endroits ou encore ceux ayant une masse osseuse faible. On recommande de traiter les patients avec un risque absolu de 20% ou plus de fracture de la hanche dans les 10 ans.

Bien qu'il ne soit pas possible de guérir l'ostéoporose, on peut traiter. Il y a deux types de médicaments : les médicaments qui réduisent la perte de masse osseuse et les médicaments ostéoformateurs. D'autres médicaments préviennent la perte osseuse.

Les femmes ménopausées doivent envisager les risques, avec leur médecin, avant de prendre des oestrogènes ou d'entreprendre une thérapie hormonale.

Conclusion

Les personnes atteintes de FM peuvent être des personnes à risque en ce qui concerne l'ostéoporose et les fractures ostéoporotiques – particulièrement les femmes ménopausées qui ont une densité osseuse faible ou des facteurs de risques cliniques. Nous avons tous besoin de calcium et de vitamine D ainsi que d'exercices physiques durant toute notre vie pour optimiser la santé des os.

* * * * *

Douleurs musculaires et environnement

*S.Perrot, Centre d'évaluation et de traitement de la douleur
Hôpital Cochin-Tarnier, Paris
Cap Espérance n° 32, Association des FM de Bretagne*

Les variations météorologiques et de température

Les douleurs rhumatologiques semblent particulièrement sensibles aux modifications météorologiques. Parmi celles-ci, on compte les douleurs musculaires très souvent modifiées par les changements de pression atmosphérique, de température, d'humidité ou la saison. Il existe peu d'études permettant de confirmer le rôle de ces variations dans les modifications de ces douleurs.

Les variations climatiques

Pour l'ensemble des douleurs rhumatologiques, M. Rusticucci et al. ont effectué une étude sur les motifs de consultation dans un service d'urgence à Buenos Aires (Argentine). Ils ont montré que les douleurs ostéo-articulaires et musculaires étaient le principal motif de consultation en hiver, essentiellement lors d'un froid sec et également l'été lors de conditions humides.

Si l'on compare les différents types de douleur comme celles de la fibromyalgie, l'arthrose ou la polyarthrite rhumatoïde, il ressort que les douleurs résultant d'une fibromyalgie sont les plus sensibles aux modifications climatiques, notamment par les variations de la pression atmosphérique.

Si l'on analyse la littérature sur le sujet, les données sont souvent contradictoires. Elles sont fonction de la méthodologie et l'absence de pris en compte de tous les éléments.

En Norvège, Fors et Sexton ont réalisé une étude chez les patients FM sur l'impact des variations barométriques, de la luminosité, la vitesse du vent, l'humidité et la température.

Cette enquête réalisée au printemps n'a pas confirmé le rôle de ces variations climatiques sur la fibromyalgie. Seule, dans un sous-groupe de patients atteints de fibromyalgie depuis moins de 10 ans, une sensibilité au changement climatique ressentie les jours suivants a été notée.

Enfin, les croyances liées à l'influence du changement climatique sont un élément majeur. Hagglund et al. ont montré une corrélation importante entre ce type de conviction et les scores de douleur.

L'application de froid sur la zone douloureuse, notamment après un traumatisme, est une attitude classique, en particulier en médecine physique. En fait, peu d'études ont confirmé ce rôle direct bénéfique du froid. Cela pourrait agir en augmentant le seuil nociceptif des récepteurs situés dans le muscle et les fascias.

* * * * *

S'occuper de soi

*Par Désiré Merrien
Extrait de Cap Espérance, n° 32, le magazine de l'Association FM de Bretagne
Extrait de la revue Nature et Vie, N° 100, 3^{ème} trimestre 2000*

1. Décider de changer

L'existence quotidienne est parfois l'expression de la souffrance. De la douleur physique à l'inconfort mental, les situations vécues individuellement se déroulent puis se dissipent.

Il faut apprendre les bases 'générales' pour vivre. Elles ne nous ont pas été vraiment enseignées dans l'enfance. Le comportement, semblant aller de soi, est trop souvent occulté. Il faut prendre le temps de s'occuper de soi en apprenant comment le faire concrètement, immédiatement, pour gérer les situations difficiles ayant un retenti sur notre vie. Il est nécessaire de modifier certaines de nos habitudes pour éviter que ne s'installe la sclérose.

Nous devons en particulier découvrir notre propre compétence à contrarier l'évolution de divers

troubles de santé. Le mental doit contribuer à engendrer une visualisation positive. Il n'est pas nécessaire d'être malade pour enfin commencer à penser à soi. Apprendre ce qu'il faut faire et comment le réaliser est un objectif de développement personnel qui doit intéresser absolument tout le monde. Il est même fortement recommandé de se préoccuper de sa santé, avant qu'elle ne se détériore peu ou prou.

Parmi les différents moyens de bien s'occuper de soi, la pratique d'une bonne communication avec les autres semble essentielle. En effet, celle-ci n'est pas nécessairement au centre des préoccupations familiales ou scolaires.

Une mauvaise communication débouche trop souvent sur des pensées parasites, non exprimées comme l'incompréhension, l'agressivité, une tension intérieure, la jalousie, l'éloignement, etc.

Il faut contrecarrer un pareil mental. De toute évidence, il est nécessaire de le changer. Nous devons apprendre à communiquer simplement, authentiquement, sans blesser, en veillant à rester crédibles. Prenons en compte la part affective de notre personnalité sans trop verser dans la dimension intellectuelle, si souvent survalorisée. Développer la conscience de ses propres sentiments en harmonie avec ses pensées et ses compétences aboutit à une situation de valorisation de soi.

De tout cela naît la facilité à coopérer de manière harmonieuse avec les autres, favorisant ainsi la pratique quotidienne du mieux-être.

2. La connaissance de notre moi intérieur

L'enfance nous forme à la 'lecture' du monde extérieur par l'apprentissage du langage et de techniques appropriées : écriture, mathématiques, physique, biologie, informatique, etc. Il faut plusieurs années pour acquérir ces connaissances, clefs pour l'entrée dans la société adulte, sur le plan professionnel notamment.

Etonnamment les programmes scolaires, pourtant élaborés par des 'spécialistes', omettent de nous initier à la connaissance de notre moi intérieur. De cette carence résulte un vide que chacun remplit plus ou moins bien, à sa façon. Il se crée un déséquilibre profond entre les performances du formé moderne au monde extérieur et la capacité à se connaître intimement.

Ainsi, si nous sommes intellectuellement équipés pour tenir une place dans la société, nous sommes trop souvent démunis affectivement pour exister avec nous-mêmes ou les autres. Cette situation engendre un décalage de maturité à l'intérieur de chacun de nous. Ce déséquilibre génère de nombreux soucis psychologiques, aboutissant parfois à des troubles physiques.

C'est à la connaissance de ce monde intérieur que nous devons parvenir pour équilibrer le fonctionnement global du corps et de l'esprit. En particulier, il est nécessaire de comprendre que tout mal-être, toute souffrance, affectent l'organisme dans sa globalité. Les problèmes sont d'origine psychosomatiques. Le vécu émotionnel est très important. Il s'ensuit des troubles corporels qui correspondent à des causes psychiques dont il est alors nécessaire de retrouver l'origine.

Nous devons en particulier nous interroger sur l'expression psychique et somatique d'un conflit. Existe-t-il des endroits du corps plus prédéterminés que d'autres pour exprimer certains conflits spécifiques ? L'une des fonctions du corps n'est-elle pas d'envoyer des signaux d'alarme ?

Ces interrogations doivent déboucher sur des mesures pratiques destinées à faire évoluer l'équilibre psychosomatique de chacun. Le résultat premier sera de modifier les sensations de fatigue, d'épuisement, en une perception d'énergie vitale positive retrouvée. La visualisation intérieure présente de grandes possibilités d'application aux événements de la vie quotidienne.

D'une manière concrète, il est opportun de se replonger dans son enfance pour retrouver pourquoi s'est élaborée l'organisation psychosomatique, base du fonctionnement adulte. Cela peut apporter des informations précieuses pour notre développement personnel. Décider de changer et appréhender la connaissance de son moi intérieur sont deux clefs essentielles pour apprendre à s'occuper de soi. Nul

n'est tenu de souffrir ; le bien-être existe aussi ! Nous devons y accéder.

3. L'estime de soi

S'aimer soi-même constitue une priorité. Si l'on ne s'estime pas, il est difficile d'être heureux. S'aimer permet de mieux vivre avec les autres. En situation de doute de soi, il est malaisé d'effectuer des choix satisfaisants. Or, la nécessité de décider est quasi permanente et doit absolument être faite sous peine de se projeter dans l'inertie.

Le manque de valorisation de soi rend vulnérable en cas de situations d'adversité. Il est donc nécessaire et intelligent de promouvoir une juste estime de soi.

Cette estime de soi se construit dès l'enfance et se développe à l'adolescence, puis se consolide à l'âge adulte. Elle doit absolument perdurer pour favoriser une vie sereine. Cette attitude d'appréciation de soi influence de manière déterminante notre relation avec les autres sur les plans sentimental, amical et professionnel. C'est pourquoi, quotidiennement, il est bon de se donner un temps pour la parfaire.

Il faut en particulier profiter des appréciations de valorisation qui nous sont données par les autres pour l'accroître par exemple au cours d'une appréciation d'un travail effectué, d'un acte amical, d'un geste tendre vécu dans l'intimité.

Toutes ces situations sont favorables pour accroître la sensation d'existence qui permet d'accéder à une certaine satisfaction. Ce sont ces valorisations positives multiples qui permettent, à tout âge, d'accréditer sa propre estime de soi.

* * * * *

L'Art du laisser-aller

Lisa Lorden Myers

Fibromyalgia Frontiers (2009, Vol. 17 n°4), National Fibromyalgia Partnership

C'est la période des résolutions de Nouvel An. On en prend souvent. Mais on les tient rarement. Beaucoup d'entre elles ont trait à quelques principes généraux, par exemple : j'organiserai mes journées de façon à être le/a plus productif(ve) possible. Pour les perfectionnistes, les résolutions de Nouvel An visent à devenir parfait(e)s. Cela est tentant, surtout pour ceux dont l'amour propre dépend de leurs propres réalisations. Certains patients fibromyalgiques se reconnaissent peut-être dans cette catégorie. Ils mesurent leur propre valeur en fonction du nombre de choses réalisées. Souvent, les résolutions du Nouvel An sont irréalistes.

Dans son livre *Don't Just Do Something, Sit There (Ne faites simplement rien, asseyez-vous là)*, Richard Eyre explique à quel point certaines notions de la sagesse traditionnelle sont démodées ou inexactes. Il estime que nous avons besoin de nouveaux modèles pour refléter notre monde tel qu'il est et notre mode de vie tel qu'il devrait être. Ceci est particulièrement vrai pour des personnes atteintes de maladies chroniques.

Nous devons peut-être revoir ces résolutions annuelles et considérer la nouvelle année dans un esprit d' 'anti-résolutions', c'est-à-dire nous défaire de l'obligation de choses que nous ne pouvons pas faire et considérer des alternatives tenant plutôt compte du mieux-être.

Jetons un coup d'œil à quelques résolutions typiques de Nouvel An et voyons comment les transformer pour les adapter mieux au mode de vie de personnes atteintes de fibromyalgie ou d'autres maladies du même type.

- **Je ferai des exercices tous les jours, même si je n'en ai pas envie :** *J'arrêterai tout exercice qui empire mes symptômes.*
- **Je gérerai mon temps de façon à faire plus de choses :** *Je renoncerai aux buts non réalistes et prendrai la résolution d'en faire moins.*

- **Je me lèverai une heure plus tôt tous les jours :** *J’essaierai de faire une heure de sieste par jour.*
- **Je travaillerai plus pour obtenir une promotion cette année :** *Cette année, je considérerai que ma santé est plus importante que ma promotion.*
- **Je serai plus généreuse de mon temps et mon énergie pour les autres :** *Je protégerai mieux mon temps et mon énergie de façon à prendre mieux soin de moi.*
- **Je ferai toutes les tâches reprises sur ma liste des choses à faire :** *J’éliminerai une partie des tâches de ma liste des choses à faire.*

Cette liste de résolutions adaptées peut paraître fort différente de celle de départ. Mais en est-elle moins importante ; représente-t-elle un défi moindre ? C’est drôle de constater à quel point la détermination et la volonté sont difficiles à mettre en application quand on prend les choses dans un sens inverse.

Nous savons sans doute comment nous lancer dans bien des choses mais avons-nous la même détermination quand il s’agit de nous reposer pour notre grand bien ? Notre seule volonté peut-elle nous y amener ?

Envisagez de lister vos ‘anti-résolutions’ en les centrant non pas sur les choses à faire mais sur ce qui peut amener un impact positif sur votre santé et votre qualité de vie. Et encore, peut-être désirez-vous ne prendre aucune résolution... Et si cette année, c’était là votre meilleure décision ? Ne se fixer aucun but et miser qu’il s’agit d’une mesure de succès. Nous pourrions ouvrir nos corps et esprit au mieux-être et laisser notre cœur goûter au plaisir et à la paix.

Le mieux-être n’exige aucune résolution - il requiert seulement que nous vivions chaque jour du mieux que nous pouvons, en écoutant notre corps. Abandonnons nos résolutions pour peut-être ressentir la valeur apaisante du laisser-aller !

* * * * *

Le médecin conseil : un ami ou un ennemi ?

Stephanie Koplwicz, ReumatNet Magazine, nov/déc 2009

Avis de la rédaction :

Cet article risque de choquer plusieurs de nos lecteurs dans le sens où nous sommes conscients que la reconnaissance des handicaps de la fibromyalgie n’est pas chose aisée en Belgique, tout comme dans bien d’autres pays d’ailleurs, notamment dans le cadre d’une attente légitime de revenus de remplacement. Cependant, nous pensons opportun de vous relayer cette littérature au même titre qu’une autre pour autant qu’elle concerne la fibromyalgie.

Parallèlement, Focus FM n’a de cesse de dénoncer la difficile situation des patients qui en souffrent. Comme déjà évoqué dans notre périodique précédent, prochainement, nous inviterons nos membres à nous faire part des difficultés concrètement rencontrées en la matière afin d’étayer utilement le dossier que nous soumettrons à des personnes clés, susceptibles de débloquer la problématique. Rappelons que cet article est tiré du Net et donc, il n’engage que son auteur.

Le rôle du médecin conseil n’est pas simple. Il entre en scène alors que les personnes sont déjà affaiblies par la maladie et doit parfois faire des choix qui vont à l’encontre de leurs désirs. Le médecin conseil que nous avons interrogé se veut rassurant : ‘Il n’entre pas du tout dans nos intentions de léser le patient. Notre tâche est d’examiner si la mutualité, à laquelle nous sommes rattachés, respecte les lois sociales et que personne ne perçoive indûment l’argent de la communauté. Dans ce dernier cas, heureusement rare, nous devons rechercher les abus commis par ces patients qui mettent en danger tout notre système de soins de santé’.

Qui contrôle et quand ?

La période d'incapacité de travail au cours de laquelle le médecin de la mutuelle invite le patient à se présenter ne commence pas dès les premiers jours du congé de maladie. L'employeur continue à payer le salaire pendant les 15 ou 30 premiers jours, selon le contrat d'emploi (travailleur ou employé). Le Fonds de maladie n'intervient dans les frais qu'après cette période de salaire garanti. Le médecin conseil déterminera ensuite si l'incapacité de travail est justifiée ou non. Pour ce faire, il prend en compte le dossier médical du patient.

En règle générale, c'est le médecin conseil de la région géographique du patient qui invite ce dernier à son cabinet. Il prend aussi contact avec le médecin traitant pour discuter de son cas. Dans la plupart des cas, le médecin conseil suivra l'avis du médecin traitant. Dans les cas où il ne le ferait pas, il enverra une lettre de motivation et le médecin traitant disposera d'un certain délai pour opposer ses arguments. Après quoi la mutualité émettra son avis définitif. En cas de réel conflit, le patient peut introduire une réclamation auprès du Tribunal de Travail.

Si la période d'incapacité de travail devait durer plus d'un an, le dossier sera envoyé directement à l'INAMI qui nommera son propre médecin conseil qui doit décider de la reprise (ou non) du travail.

Les autres tâches du médecin conseil

En réalité, vis-à-vis du choix thérapeutique du médecin traitant, le médecin conseil ne doit pas systématiquement le remettre en question. Le médecin conseil a d'ailleurs quelques prérogatives. Elles lui permettent de prendre contact avec le médecin du travail pour suggérer, par exemple, un travail adapté. Si c'est un harcèlement ou un conflit entre employeur et salarié qui est la cause de l'incapacité du travail, il peut donner un avis juridique au patient ou le référer pour un suivi social ou psychologique.

Décider de l'incapacité de travail n'est par ailleurs pas la seule tâche du médecin conseil. Il a, par exemple, également son mot à dire en ce qui concerne le remboursement de certains traitements thérapeutiques.

De l'autre côté de la barrière

Liliane B. (43 ans) a, hélas, plusieurs fois été en contact avec des médecins conseil, d'abord avec celui de sa mutualité, ensuite celui de l'INAMI.

Elle était en congé de maladie depuis 1 ½ an et son incapacité de travail lui causait bien des soucis, tant du point de vue financier (3 enfants à charge) que du point de vue psychologique. Elle n'avait pas vraiment de reproches envers le médecin conseil - très correct - qui la suivait. Elle regrettait cependant de n'avoir pas reçu le moindre soutien psychologique ou pratique, ni aucune aide administrative, dont elle avait besoin. Ne donnons qu'un exemple : ni le médecin conseil, ni l'assistante sociale ne lui ont expliqué qu'elle devait, d'une manière ou d'une autre, prendre ses congés payés.

Les critères de l'INAMI en cas d'absence pour cause de maladie

Les critères concernant une incapacité de travail sont repris dans l'article 100 §1 des lois coordonnées du 14 juillet 1994. En bref, cela revient à ce qu'un salarié soit reconnu en incapacité quand celle-ci est causée par 'l'apparition ou l'aggravation de lésions ou de troubles fonctionnels'. Pour bénéficier du statut de malade à temps complet, il faut que ces troubles engendrent une incapacité de travail minimale de 66%. Le médecin conseil se base sur cette déclaration et autres précisions mentionnées ailleurs dans cet article de loi pour émettre son avis.

Le temps partiel médical

Dans certains cas, le patient en incapacité peut reprendre le travail sous forme d'un temps partiel médical (*souvent appelé mi-temps médical même si cela concerne par ex un ¾ temps*). Le médecin conseil de la mutualité peut donner son accord moyennant le respect de certaines conditions. Les

lois coordonnées susmentionnées spécifient que l'incapacité du patient doit être au moins de 50%. L'employeur doit donner son accord. Des détails concrets concernant le travail doivent être rédigés. Le contrôle de l'INAMI est très strict en ce domaine. Le médecin conseil ne peut pas imposer des restrictions pour ce temps partiel médical. C'est uniquement le médecin du travail de l'entreprise concernée qui a ce droit, en concertation avec l'employeur.

Un statut spécifique

Depuis le 1^{er} janvier 2009, la profession de médecin conseil a un nouveau statut. Il est désormais reconnu comme 'spécialiste en médecine d'assurance' et doit posséder une licence en Médecine d'expertise et d'évaluation de dommages corporels. Les médecins ayant pratiqué cette fonction

depuis plus de 5 ans ont reçu cette agrégation sans devoir suivre de formation complémentaire. Pour pouvoir exercer en tant que médecin conseil auprès d'une mutualité ou l'INAMI, il est dorénavant obligatoire d'obtenir la licence supplémentaire (2 ans de formation). Pour les médecins, il s'agit une agrégation importante et d'une indiscutable professionnalisation du métier. Une autre caractéristique spécifique du médecin conseil est qu'il doit jurer fidélité aux lois du peuple belge et prêter serment à l'INAMI dès son entrée en fonction.

* * * * *

L'incompréhension envers les fibromyalgiques décryptée

*M. Kool, H. van Middendorp, P. Vermaas, M.de Jong, R. Geenen
Fes mag., nov/dec 2009, NL*

Des chercheurs de l'université d'Utrecht ont réalisé une étude sur l'incompréhension envers les patients FM. L'objectif était aussi bien d'aider ces personnes à vivre cette incompréhension que de tenter de modifier le comportement de leur entourage.

L'incompréhension face à la fibromyalgie se présente sous différents aspects. Certaines personnes ont dû se battre pendant des années avant d'obtenir un diagnostic. Les plaintes se heurtaient toujours à l'incompréhension : 'Vous n'avez rien... cela arrive à tout le monde de se sentir fatigué et d'avoir mal'. Mais, une fois le diagnostic établi, cela ne signifie pas que cette attitude prend fin.

Certains patients sont déçus de ne pas être aidés par le monde médical comme ils voudraient l'être, quand ils ne doivent pas affronter leur famille ou leurs proches, voire leur employeur, qui pensent qu'ils exagèrent leurs plaintes. Beaucoup ne comprennent pas que du jour au lendemain, ils soient reconnus par les médecins conseils comme à nouveau aptes à 100% pour la remise au travail alors qu'ils n'ont pas plus d'énergie qu'avant cette visite médicale.

Nous savons donc que cette incompréhension existe mais nous ne savons pas vraiment en quoi elle consiste. Les meilleurs experts en la matière étant ceux qui la ressentent en eux-mêmes. Nous leur avons demandé quelle était exactement leur expérience en ce domaine pour tenter de déterminer les éléments faisant partie de cette manifestation de l'incompréhension de la part de l'entourage.

Pour commencer, nous avons mis en place par des sessions de brainstorming suivies d'interviews et finalement une méthode qui permet d'en retirer ce qui suit :

- Certains patients indiquent rencontrer des individus niant farouchement l'existence de la fibromyalgie. Ce déni peut s'exprimer sous différentes formes.
- Certaines personnes se méfient du patient et, ne comprenant pas de quoi il souffre, ne croient pas ses dires.
- D'autres n'admettent pas qu'un patient FM déclare ne pas pouvoir travailler un jour et en être capable le lendemain.

- D'autres encore ne tolèrent pas qu'il puisse rester à la maison (au lieu de travailler). La manière dont la fibromyalgie est perçue laisse à penser qu'il s'agit de quelqu'un essayant d'attirer l'attention.
- Certains patients ont l'impression de devoir constamment se justifier et se défendre vis-à-vis des autres ou encore, ils sont confrontés à des donneurs de leçons du genre de ceux qui vous expliquent ce qu'un fibromyalgique devrait faire pour atténuer ses douleurs, sans oublier les spécialistes en conseils de tout ordre. Et nos pauvres patients de s'entendre dire qu'ils devraient simplement apprendre à vivre avec leur affection ou qu'ils devraient un peu mieux la supporter, etc.
- A l'inverse, il y a aussi le risque de surprotection par ceux qui, croyant bien faire, prennent littéralement tout en main, avec le risque de donner au patient un complexe d'infériorité.
- Heureusement il y a ceux comprennent et 'reconnaissent' la fibromyalgie. Des patients reçoivent l'aide adéquate et ont trouvé une oreille comprenant les conséquences de la FM sur leur vie.
- C'est surtout face à la reconnaissance des invalidités que cette incompréhension est la plus ressentie (3 patients sur 4) lors des contrôles par un médecin du travail ou celui des assureurs. La moitié des fibromyalgiques sur le marché du travail la rencontrent également. Un même pourcentage est confronté à cette incompréhension au sein de leur propre famille. Il y a relativement peu d'incompréhension de la part du partenaire, ce qui est très lourd à porter. Mais il est impossible de remplacer le partenaire ou l'enfant non compréhensif par une famille compréhensive. Le patient attend de la part de sa famille et de ses amis une acceptation inconditionnelle, une compréhension et un soutien maximum.

Un patient sur 5 est confronté à cette incompréhension de la part de son médecin. Ce pourcentage semble correct mais il faut savoir que la recherche a été faite sur des patients provenant de 2 hôpitaux seulement, il se pourrait que des patients venant d'autres régions aient une expérience fort différente.

Plus les patients rencontrent cette incompréhension, plus le risque est grand de les voir s'assombrir et perdre leur contact social. Il faut donc, impérativement, s'attaquer à ce phénomène. Comment ? On ne le sait pas encore. A ce stade, deux possibilités sont envisageables : en premier lieu, on pourrait imaginer qu'avec plus d'informations disponibles (distribution de tracts, éducation des prestataires de soins,...), l'entourage puisse se montrer plus ouvert et adapter son comportement. En second lieu, on pourrait aider les fibromyalgiques eux-mêmes à se sentir moins blessés en augmentant, par exemple, la confiance en eux ou en leur apprenant à mieux partager les effets de leur affection et ses problèmes. Le groupe d'étude commence actuellement une recherche internationale (via internet) sur le thème de l'incompréhension. Nous pensons que le simple fait d'avoir attiré l'attention sur ce phénomène nous rapproche déjà de sa solution.

Méthodologie de l'étude

- Session de brainstorming : 6 fibromyalgiques et 3 chercheurs discutent de la question "Qu'entend-on par 'incompréhension' ?" ;
- Interviews : des sujets d'interviews furent retirés de la phase (1). Huit femmes et deux hommes souffrant de fibromyalgie partagèrent, séparément, leurs expériences à ce sujet ;
- Sélection : 4 chercheurs sélectionnèrent, sur base des interviews, 94 'sentences' sur l'incompréhension. 14 fibromyalgiques reçurent ces sentences, rédigées sur de petits cartons. Chaque patient faisait alors un tri, rassemblant par petites piles les phrases dont il trouvait qu'elles allaient ensemble. Par exemple : une première pile comprenait les sentences décrivant le déni de la maladie, une autre avec celles qui laissaient paraître une réelle compréhension et une troisième pile avec les remarques faites, quotidiennement, par un collègue ;

- 'Cluster' : analyse à l'aide d'une technique statisticienne des caractéristiques de l'incompréhension pour déterminer la manière dont les participants avaient fait le tri ; 158 fibromyalgiques ont un questionnaire, ce qui permet de calculer le nombre de fois où fut ressentie de l'incompréhension de la part du partenaire, de la famille, du monde médical, de l'environnement du travail et des instances administratives.

* * * * *

Aménagements ergonomiques pour un plus grand confort à domicile

K. Van Lanschoot

Maczima déc 2009

Compte rendu des entretiens de la Rédaction de Maczima (Journal édité par la Ligue flamande de la douleur) avec Jürgen Coudenys, ergothérapeute et coordinateur de « Steunpunt Woningaanpassing » (S.W.) en Flandre Occidentale.

S.W. est un partenaire des services de soins à domicile qui conseillent les personnes, le plus souvent des personnes âgées, mais aussi des centres de revalidation, des mutualités et des hôpitaux. Ici, il s'agit d'un centre créé en 2001. Dès ses débuts, ce centre a été confronté à une forte demande émanant de handicapés recherchant des solutions sur mesure pour améliorer leur confort de vie comme : faciliter l'accès à leur maison, élargir un chemin aux dimensions d'un fauteuil roulant, remplacer des marches par un plan incliné, faire installer un ascenseur d'escalier...

S.W. : Nous venons sur place examiner le problème et donnons des conseils. Par ex, celui de remplacer la baignoire par une douche avec des poignées et une banquette le long de la paroi. Dès que la personne marque son accord, nous lui demandons si elle connaît un plombier ou un entrepreneur qui pourra effectuer les travaux, auquel cas nous nous mettons en rapport avec lui, afin de lui expliquer ce qu'il aura à faire sur base d'un devis. Nous évaluons les aménagements et examinons les possibilités d'obtenir des primes car les handicapés peuvent y faire appel plus souvent qu'ils ne le croient.

Penser à l'avenir : S.W. prodigue des conseils mais la personne est libre de les suivre ou non. Il déclare : Nous sommes ouverts à tous, ce service est gratuit en Flandre Occidentale. Pour les clients d'autres provinces, nous prélevons une petite contribution. Le premier conseil est gratuit partout. Les gens réagissent de manière positive à ces nouvelles dispositions. J'aurais dû faire ces travaux il y a 10 ans, entend-on souvent.

Nous préconisons régulièrement l'importance d'avoir une demeure confortable et facile d'accès. Il est aussi possible que celle-ci soit adaptée aux besoins d'aujourd'hui mais qu'elle ne le sera peut-être plus à l'avenir, après une chute par exemple lorsqu'on réalise soudain qu'on ne pourra plus rentrer chez soi. C'est pourquoi S.W. recommande de réfléchir aux dispositions à prendre et de prévoir à temps les aménagements éventuellement nécessaires.

Sans ergothérapie, Cédric n'aurait pas progressé : Le petit Cédric, 6 ans, souffre du syndrome de Down. Cela fait presque 4 ans que l'ergothérapeute, Marieke, le soigne, d'abord à domicile, maintenant aussi en classe (une heure par semaine). C'est grâce à cet accompagnement que Cédric peut aller dans une école classique, explique le Dr Kristof Galle. Ce dernier connaît bien les qualités et les possibilités de l'ergothérapie. Il a pourtant fallu convaincre les parents de Cédric, raison pour laquelle il pratiquait initialement des séances à domicile. 'L'ergothérapie ne se résume pas seulement à deux heures de séances par semaine, mais bien en un accompagnement permanent. Nous veillons à être toujours présents pour superviser le travail de Marieke et le potentiel qui pourrait en découler. Nous sommes souvent étonnés de ce dont Cédric est déjà capable. Nous n'en serions pas là sans ergothérapie. Cédric fait aussi de la kinésithérapie pour la mobilisation de base et

de l'ergothérapie pour affiner les mouvements. Grâce à ses efforts, il se trouve actuellement en 3^{ème} primaire. Nous insistons sur l'intégration et grâce à un accompagnement supplémentaire, nous essayons de réduire le retard autant que possible. Cette heure d'accompagnement hebdomadaire aide également la maîtresse à appréhender comment elle peut assister Cédric au mieux'.

Une première étude démontre l'importance du rôle de l'ergothérapeute dans les soins à domicile : Début 2009, le livre de Dominique Van de Velde et Patricia De Vriendt (Ergothérapie in de thuiszorg) est paru chez Standaard Boekhandel. Il s'agit du rapport d'une étude à l'intention de tous ceux intéressés par l'ergothérapie et les soins à domicile. Elle avait pour but d'évaluer le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration du bien-être du patient à son domicile.

L'ergothérapeute part du principe que l'impossibilité de mener des activités normales dans le domaine des soins personnels, du travail ou des déassements mène à une diminution de la qualité de vie. L'ergothérapeute part d'une vision holistique et d'une foi en la capacité 'autoguérissante' du patient. L'étude a démontré la profession d'ergothérapeute est encore largement méconnue. Elle n'est pratiquée qu'à petite échelle dans les soins à domicile. Elle a effectivement une influence sur la mobilité personnelle et la qualité de vie.

Expérience réussie en Flandre Orientale en ergothérapie ambulatoire : Faisant suite à la recherche sur la valeur ajoutée de l'ergothérapie dans les soins à domicile, plusieurs organisations de première ligne travaillent de concert au projet AMBE. L'objectif est de permettre aux plus de 65 ans et à leurs aides-soignants de vivre plus longtemps à la maison avec une bonne qualité de vie. Les ergothérapeutes rendent visite au domicile des seniors ayant des difficultés à effectuer certaines activités (se déplacer, préparer les repas,...). On étudie alors les points clés pour aider à fonctionner de manière autonome en prodiguant conseils et informations. On enseigne au patient de nouvelles techniques, le maniement et l'emploi du matériel d'assistance.

Caroline Vincent est une des ergothérapeutes participant au projet. Son rôle est surtout de conseiller : 'Il existe des équipements simples qui rendent la vie plus facile. Les gens ne les connaissent pas ou ne savent pas lesquels choisir. Je leur donne des conseils. Selon leur situation, je passe éventuellement commande pour tel ou tel équipement et je montre comment s'en servir. Souvent, il m'arrive aussi de proposer une autre méthode. Par exemple, les personnes à mobilité réduite au niveau des épaules ont souvent des difficultés à enfiler un chandail ou mettre une veste. Je leur apprends une autre technique qui leur convient mieux. Prévenir les chutes est également un aspect important de mon travail. J'essaie de rendre la vie de ces personnes plus agréable en les rendant à nouveau capables de réaliser certaines activités. Je pense notamment à pouvoir utiliser une toilette dont la hauteur a été adaptée tout comme éliminer le risque de chute et faciliter la manière de sortir de la baignoire'.

Selon Caroline, il est clair que l'utilité et les possibilités des ergothérapeutes sont loin d'être largement connues du public : 'Il arrive que certains handicapés ne voient pas l'utilité de parler de leurs problèmes. Ils se résignent plutôt à l'idée de ne plus arriver à faire certaines choses alors que l'ergothérapeute est souvent en mesure d'apporter une solution. Éprouver des difficultés à mettre ses bas par exemple est un problème quotidien qui peut facilement être résolu. De plus en plus souvent, les patients désirent rester chez eux et l'ergothérapeute joue un rôle important dans ce cas. Il y en a qui ne le désirent pas mais ceux qui le souhaitent et je j'arrive à aider sont reconnaissants. J'aime mon travail et j'espère que lors de la conclusion de l'étude (fin 2010), je pourrai continuer à exercer mon travail en tant qu'ergothérapeute à domicile'.

* * * * *

Un ménage belge sur huit est confronté à des problèmes financiers suite à ses frais de santé

Annelies Van Brabant, Maczima, dec 2009

Une étude des Mutualités Chrétiennes (MC), en collaboration avec Ziekenzorg CM, Altéo, Okra et UCP, auprès de 6.000 membres démontre que ces ménages reportent des soins nécessaires à plus tard ou encore, ils s'endettent.

Objectif : Cette nouvelle étude des MC diffère des précédentes en ce sens qu'elle concerne toute la population belge et met l'accent sur le ménage plutôt que sur l'individu. Elle veut donner un aperçu de l'impact des problèmes de santé chroniques et des grandes dépenses qu'elles entraînent sur la situation financière des ménages belges. Les dépenses retenues comprennent tout autant celles pour lesquelles il existe un remboursement (partiel) par la mutualité que celles sortant du cadre de l'assurance maladie. Ces dépenses sont comparées aux revenus.

Méthode : Le recrutement des participants s'est fait en 2 phases :

- 1- 60.000 questionnaires furent envoyés avec 3 questions simples concernant l'existence de problèmes de santé chroniques et les moyens financiers éventuels. 12.604 personnes renvoyèrent le questionnaire complété (21%). Parmi ceux n'ayant pas répondu, 1.500 furent contactés par téléphone.

Les ménages ayant répondu furent divisés en 3 catégories :

- ✓ Les ménages présentant un problème de santé chronique ET ayant des problèmes financiers qui y sont liés ;
 - ✓ Les ménages présentant un problème de santé chronique MAIS sans que cela ne cause de problèmes financiers ;
 - ✓ Les ménages sans problème de santé chronique.
- 2- Sur base des réponses de la première phase, 8.964 ménages furent sélectionnés et reçurent un questionnaire détaillé. 5.748 réponses utilisables furent renvoyées (64%)

Un rappel téléphonique fut fait auprès des ménages n'ayant pas renvoyé leur formulaire endéans les deux semaines. Lors de ces appels (environ 3.500), il a été vérifié si les ménages avaient bien reçu le questionnaire, ce qui permit aussi de répondre à certaines questions. Si nécessaire, une visite à domicile (par un volontaire des mutualités prenant part au projet ou un travailleur social) fut proposée pour aider à remplir le formulaire. Même si très peu de visites à domicile (environ 140) eurent effectivement lieu, il apparut que l'appel téléphonique poussa les ménages à répondre au questionnaire.

Résultats

- Sur le plan des frais de santé

4 ménages belges sur 10 sont confrontés à des problèmes de santé de longue durée. Pour un tiers de ces ménages, cela engendre des problèmes financiers, ce qui correspond à 12% des ménages belges. Les problèmes de santé chroniques sont souvent accompagnés de problèmes de dépendance. Ces ménages perçoivent un plus petit revenu et font appel plus souvent à des soins de santé (visites plus fréquentes chez le médecin, utilisation plus importante de médicaments). En outre, ces ménages comprennent moins de personnes (plus de célibataires et de couples sans enfants) et la moyenne d'âge est assez basse, aux alentours de 55 ans.

Comparés aux ménages confrontés à un problème de santé chronique mais sans difficultés financières, ceux ayant un problème de santé chronique et des difficultés financières ont un niveau d'éducation plus bas et sont souvent locataires de leur habitation. Les affections les plus souvent citées sont des affections articulaires chroniques (arthrose, rhumatisme), l'hypertension, les problèmes graves de dos (hernie) et la douleur chronique.

Les ménages confrontés à des problèmes de santé chroniques dépensent pour leurs soins en moyenne 155 à 226 €/mois par rapport à 77 €/mois pour les ménages ne comptant pas de malades chroniques.

Type de ménage	Moyenne (Eur) Mensuelle		
	Malades chroniques avec problèmes financiers	Malades chroniques sans problèmes financiers	Pas de malades chroniques
(1) Dépenses de santé en <u>dehors</u> de l'assurance maladie	128	74	33
(2) Dépenses de santé <u>dans</u> le cadre de l'assurance maladie (ticket modérateur et les suppléments)	96	78	44
Dépenses de santé <u>avant</u> intervention = (1) + (2)	226	155	77
(3) Remboursements (MAF, forfaits...)	28	15	1
Dépenses de santé <u>après</u> intervention = (1) + (2) - (3)	198	140	76
Dépenses de santé <u>après</u> intervention en % du revenu disponible	12%	7%	3%

- ✓ Les dépenses les plus importantes en dehors de l'assurance maladie sont les médicaments non remboursés, l'aide à domicile et les frais de transport.
- ✓ Les médicaments non remboursés les plus employés sont les antalgiques, les calmants, les somnifères, les anticoagulants et les compléments minéraux (fer, calcium...).
- ✓ Les services à domicile les plus demandés concernent le nettoyage, l'aide ménagère et l'aide de tiers (amis, voisins, famille).
- ✓ Les frais de transport sont toujours liés à la santé : déplacement vers un praticien (para)médical, une clinique ou un pharmacien. Les déplacements sont le plus souvent effectués avec la voiture familiale.
- ✓ Les frais les plus importants dans le cadre de l'assurance maladie sont les médicaments remboursables, les consultations avec les médecins et les spécialistes et les frais de séjour en clinique (ticket modérateur et suppléments).
- ✓ L'assurance maladie contient toute une série de provisions dont il faut tenir compte (Maximum à Facturer et divers forfaits tels que le forfait de soins, d'incontinence, de soins palliatifs, les frais d'intervention dans le déplacement pour les patients atteints de cancer et ceux nécessitant une dialyse, etc...) et l'intervention par le Vlaamse Zorgverzekering. Ces interventions doivent être déduites pour connaître le montant que les ménages devront finalement payer eux-mêmes. Il apparaît que les interventions existantes ne compensent que faiblement les dépenses de santé des ménages, dépenses principalement concentrées dans ces ménages où l'un des membres nécessite des soins importants.

- Sur le plan des problèmes financiers

La moitié des ménages où les problèmes de santé chroniques provoquent des difficultés financières postposent les soins médicaux nécessaires, les plus fréquents étant l'achat de lunettes, les soins dentaires, les consultations chez le généraliste ou le spécialiste et l'achat de médicaments. 12% de ces familles s'endettent pour pouvoir financer les soins. Mais les soins de santé ne représentent pas le seul poste où faire des économies est nécessaire : les impôts et/ou les assurances, le chauffage, l'électricité et l'eau. Les dépenses pour les loisirs ou les vacances peinent à trouver une place dans

le budget familial. C'est chez les personnes vivant seules, les familles monoparentales, celles vivant sous le seuil de pauvreté, celles ayant un invalide et celles louant leur domicile que les problèmes financiers sont les plus graves.

Conclusions et recommandations : L'étude sur les malades chroniques en Belgique illustre combien les dépenses de santé restant à charge des familles belges peuvent encore atteindre des sommets. Notre système d'assurance maladie prévoit un filet pour assumer ces dépenses : une série de mécanismes de protection ont été élaborés ces dernières années telles que le MAF (maximum à facturer), le Vlaamse Zorgverzekering, l'intervention majorée, le statut OMNIO, etc. L'étude révèle cependant l'existence de failles dans ce filet. Pour certaines familles, les dépenses peuvent atteindre de tels niveaux qu'il leur est impossible d'être incluses dans le budget familial.

* * * * *

Travail fait par la VPP pour obtenir certaines aides

VLFP, Association flamande des patients FM, février 2010

Assurance hospitalisation : le VPP (Vlaams Patiëntenplatform) demande l'extension du principe de solidarité aux malades chroniques.

Les problèmes d'accès à l'assurance hospitalisation pour les malades chroniques ne datent pas d'hier. Le projet de loi sur cette assurance proposée par les mutualités et actuellement en discussion au Parlement nous inquiète particulièrement. Nous expliquons ci-après pourquoi.

Un arrêt de la Cour Européenne exige l'adaptation de la législation

Suite à un arrêt de la Cour Européenne, la législation sur l'assurance hospitalisation des mutualités doit être modifiée. L'avantage fiscal dont les mutualités bénéficiaient jusqu'à présent par rapport aux assureurs privés ne peut être maintenu plus longtemps. Les consommateurs peuvent donc s'attendre à ce que ce coût supplémentaire leur soit répercuté. La VPP a pris connaissance, fin 2009, d'un projet de loi prévoyant non seulement une fiscalité adaptée mais aussi la modification d'un important droit acquis de la législation existante sur l'assurance hospitalisation des mutuelles (loi Demotte). Cette loi datant du 11 mai 2007 stipule que les mutuelles ne peuvent refuser à leurs membres l'accès à leur propre assurance hospitalisation pour autant qu'ils n'aient pas atteint l'âge de 65 ans. Les assurances hospitalisation des mutuelles sont dès lors contraintes d'intervenir dans les frais liés aux affections ou aux maladies déjà existantes et ne peuvent ajouter un supplément. Ils ne peuvent que remplacer l'intervention sur base des frais réels par une compensation forfaitaire (limitée ou non dans le temps) et restreindre, voire exclure, les coûts des suppléments liés à une chambre individuelle.

Les personnes ne bénéficiant pas (ou depuis moins de deux ans) d'une assurance hospitalisation et qui tombent soudainement malade, peuvent en un, conclure une assurance hospitalisation auprès d'un assureur privé qui exclura les frais liés à cette maladie, en deux, s'affilier auprès d'une mutualité à condition d'accepter que les frais liés à cette maladie soient exclus ou remboursés sur une base forfaitaire pendant une certaine période (généralement de 5 ans).

Bien que cette loi Demotte ne soit pas parfaite, elle reste très importante pour les malades chroniques ou les handicapés. Contrairement aux assurances hospitalisations des assureurs privés, les mutuelles sont obligées d'intervenir (à terme) dans les frais de maladies préexistantes. Elles sont en plu, moins chères. Pour les utilisateurs structurels de soins, tels que les malades chroniques, les frais médicaux et d'hospitalisation pèsent lourdement dans leur budget et une assurance hospitalisation n'est pour eux certainement pas un luxe superflu.

Le projet de loi laisse le libre choix aux mutuelles de proposer ou non une couverture pour les affections préexistantes. Ce libre choix représente pour les malades chroniques un recul de leur

protection sociale. Ils ne peuvent qu'espérer que les mutualités continueront à leur offrir la couverture des frais d'affections existant avant leur affiliation.

Le plaidoyer de la VPP

Les membres de la VPP sont d'avis que ce nouveau projet de loi (suite à l'arrêt de la Cour Européenne) nuit au principe de solidarité entre les malades et les biens-portants ainsi qu'à la protection sociale des malades chroniques. Ils s'attendent, en outre, à ce que des augmentations de prix empêchent les groupes fragilisés de se payer une assurance hospitalisation.

Afin d'éviter cette situation, la VPP demande :

- Le maintien des dispositions de la loi Demotte, notamment en ce qui concerne l'accès obligatoire à l'assurance hospitalisation jusqu'à 65 ans et la couverture obligatoire d'affections préexistantes sans prime supplémentaire ;
- L'amélioration des dispositions de loi, notamment l'introduction d'une durée fixe de 5 ans durant laquelle les mutualités peuvent déterminer des limites de couverture pour les affections préexistantes et au terme de laquelle les frais de telles affections seraient entièrement couverts ;
- Une assurance hospitalisation accessible financièrement à tous.

Loi pour un meilleur accès à une assurance 'solde dû' pour les malades chroniques et/ou les handicapés

Cette loi fut votée le 3 décembre 2009. Elle prémunit les héritiers contre le remboursement des dettes du décédé, par exemple dans le cas de l'achat d'une résidence. La VPP a collaboré à la création de cette loi et est impliquée dans son évaluation et ses amendements éventuels.

La VPP en tant que lobbyiste

Depuis son origine en 1999, la problématique de l'assurance pour les malades chroniques ou les handicapés est examinée par la VPP qui promeut pour eux un accès financièrement acceptable. Les plus importantes réclamations à propos de cette assurance sur solde dû concernent les fortes primes exigées à cause de l'état de santé, les refus par les assureurs et le manque de transparence pour les candidats-assurés quant à la décision de l'assureur.

Sur base de ces réclamations, la VPP a pris diverses initiatives pour inclure cette problématique dans l'agenda politique et collaborer à la formulation du projet de loi. La VPP est aussi partie prenante dans les discussions concernant cette assurance à la Commission pour les Assurances (CA), organe officiel émettant des avis sur tous les problèmes en matière d'assurances composé de représentants des sociétés d'assurance, de courtiers, d'utilisateurs (représentés par Test Achats, OIVO et les syndicats) et de spécialistes.

Cette loi est donc votée, mais n'est pas encore d'application, car il faut auparavant voter un Code de conduite. Nous pensons que ce sera chose faite vers le milieu de 2010.

Code de conduite et obligations pour les assureurs

Le code de conduite est une convention concernant les règles de conduite pour les assureurs, conclue entre les représentants des sociétés d'assurances, les courtiers en assurances, les utilisateurs (Test Achat, OIVO et les syndicats) et d'autres spécialistes (VPP notamment). La CA a 6 mois pour l'élaborer. Si elle n'y parvient pas, ce seront les ministres compétents pour les assurances et la santé publique qui rédigeront un code de conduite sur les sujets suivants :

- Les conditions pour l'emploi d'un questionnaire médical standardisé.
- Le contenu d'un tel questionnaire.
- Les conditions pour un examen médical supplémentaire.
- Les délais pour le traitement d'une demande d'assurance.

- Les garanties alternatives en faveur d'un établissement de crédit en lieu et place d'une assurance sur solde dû.
- La manière dont les assureurs et les établissements de crédit doivent diffuser - largement et de manière claire - les informations sur le mécanisme de l'assurance sur solde dû pour les personnes présentant un risque de santé accru.
- Les sanctions en cas de non-respect du code de conduite.

Le candidat assuré peut, en cas de non-respect par l'assureur de ce code de conduite, faire appel à un médiateur.

Outre le code de conduite, la loi règle également les obligations pour la compagnie d'assurances en matière de transparence, de possibilités de faire appel et d'un mécanisme de solidarité pour une assurance sur solde dû financièrement acceptable.

Quelques exemples :

- Si l'assureur vous impute une prime plus élevée à cause de votre état de santé, il doit la scinder en une prime de base et une prime supplémentaire de façon à ce que vous puissiez plus facilement comparer les différentes propositions des compagnies d'assurances.
- Si l'assureur propose une prime supplémentaire élevée ou répond par un refus ou l'exclusion de certains risques, il devra motiver sa décision par écrit et communiquer les coordonnées de son médecin conseil.
- Si vous introduisez une demande d'assurances, vous devez recevoir la réponse de l'assureur endéans 15 jours.

Les possibilités offertes par la loi dans différentes situations

Différentes situations peuvent se présenter lorsqu'un candidat malade chronique ou handicapé introduit une demande pour une assurance sur solde dû.

Situation A : La compagnie d'assurance propose une assurance sans prime supplémentaire ou une assurance avec une surprime raisonnable et proportionnelle. Le candidat assuré accepte cette proposition.

Situation B : L'assureur rejette la demande, propose une surprime importante ou exclut certains risques du contrat. Le candidat assuré conteste la proposition de l'assureur.

Il peut alors faire appel à une nouvelle évaluation par un réassureur. Dans le cas où ce dernier décide que la surprime doit être inférieure à celle proposée à l'origine par l'assureur, le projet d'assurance doit être adapté.

Le candidat peut aussi s'adresser à un bureau de contrôle de tarification et demander directement (ou via le Médiateur pour les assurances) si la surprime est justifiée du point de vue médical ou du point de vue technique des assurances. Si le bureau juge que ce n'est pas le cas, l'assureur sera obligé d'adapter cette surprime. L'assureur est obligé d'informer le candidat assuré de l'existence de ce bureau de contrôle.

Situation C : L'assureur propose une surprime d'un montant double à celui de la prime de base. Le bureau détermine les conditions et les primes de l'assurance solde dû standardisée (sous le régime du mécanisme de solidarité) auquel le candidat assuré a droit. Si la surprime pour cette assurance atteint une limite prédéterminée, la caisse de compensation interviendra pour le paiement d'une partie de cette surprime. Ces limites doivent encore être fixées ultérieurement dans les arrêtés d'exécution de la loi. La caisse de compensation est financée par les assureurs offrant des assurances-vie en garantie pour des crédits et des crédits hypothécaires.

L'assurance solde dû standardisée garantit au maximum 200.000 € lorsque le candidat assuré souscrit seul un crédit hypothécaire. S'il y a un co-preneur de crédit, le candidat pourra s'assurer pour le même montant, mais limité à 50% du montant emprunté.

En se réassurant lui-même auprès d'un réassureur, l'assureur se couvre contre des sinistres potentiels qui pourraient mettre sa situation financière en danger. Les réassureurs sont en général des entreprises internationales disposant, entre autres, d'une expertise mondiale en matière de risques de santé, de fixation de primes, de gestion de sinistres.

L'assurance hospitalisation : un index médical

L'an passé, la VPP a régulièrement diffusé des informations sur les augmentations des primes des assurances hospitalisation privées et sur la nécessité de l'existence d'un index médical régulant les augmentations de prime. Un tel index existe enfin depuis le 1^{er} février 2010 et grâce auquel on peut évaluer si les augmentations des primes demandées par les assureurs sont justifiées. Le coût des sinistres supportés par les assureurs constitue la base de cet index. Les compagnies d'assurances doivent communiquer les montants facturés par les hôpitaux au Service Fédéral de L'Economie (SFE) et à la Commission Bancaire des Finances et Assurances (CBFA). Pour le calcul de l'index médical par le SFE, une distinction est faite entre les types de garanties (chambre individuelle, chambre à deux ou plusieurs lits, soins ambulatoires et dentisterie) et les classes d'âge (de 0 à 19 ans, de 20 à 34 ans, de 35 à 49 ans, de 50 à 64 ans, au-delà de 65 ans).

Il ne s'agit donc pas d'un seul index mais de plusieurs selon le type de garantie et l'âge. Les index médicaux sont publiés chaque trimestre. Les résultats des calculs de l'index médical ont été publiés pour la première fois le 26 février 2010. Ils sont disponibles sur le site du gouvernement fédéral de l'Economie.

Selon cette nouvelle législation, les compagnies d'assurance ne peuvent plus augmenter leurs primes pour l'assurance hospitalisation que de 3 manières, soit sur base de l'index des prix lié à la consommation, sur base du nouvel index médical ou après autorisation du contrôle fait par la CBFA si la compagnie d'assurances se trouve en difficulté financière.

Notons deux points importants à propos du nouvel index. Ce nouvel index médical est basé sur les sinistres facturés par les hôpitaux aux compagnies d'assurances. La première remarque est donc que les données fournies par les assureurs soient soigneusement vérifiées par des instances indépendantes. D'une étude du Centre d'Information pour les Soins de Santé (Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) sur l'index médical, il apparaît, par exemple, que les chiffres des assureurs étaient peu fiables.

La seconde remarque est que la CBFA se voit attribuer de larges compétences. Si l'assureur devait se trouver dans une situation financière difficile, il pourrait tout de même recevoir l'autorisation de la CBFA d'augmenter ses primes malgré l'index médical. La question se pose de savoir si dans de tels cas, la CBFA ne se préoccuperait pas de la situation économique de l'assureur que pour l'intérêt du consommateur.

L'index médical est une matière complexe. La pratique démontrera si ce système permettra d'endiguer les fortes augmentations de primes de ces dernières années.

Le recours contre l'index médical

Test-Achats conteste actuellement l'index médical auprès de la Cour Constitutionnelle et du Conseil d'Etat. Il dénonce le grand pouvoir de la CBFA dans l'autorisation des hausses de prime et le fait que les primes puissent augmenter avec l'âge, ce qui est discriminatoire. Le secteur des assurances est aussi mécontent de l'index médical. Il a également introduit une plainte auprès des deux Cours prénommées. Elles estiment que cet index est insuffisant pour couvrir leurs frais.

Hausses de primes illégales

La DKV a augmenté la prime pour son assurance hospitalisation pour la chambre individuelle de 7,84 %. La DKV n'ayant pas reçu l'autorisation de la CBFA, cette hausse est illégale, ce qui a été confirmé par le Ministre de tutelle des assurances (D. Reynders). La DKV continue cependant à défendre sa position et continue ses pourparlers avec la CBFA. Si elle devait être reconnue dans son tort, la DKV a promis qu'elle rembourserait cette augmentation à ses clients.

Les augmentations des primes à l'assurance hospitalisation professionnelle (les assurances collectives)

L'index médical n'est pas d'application dans ce cas et n'apporte donc pas de solutions pour les fortes hausses de primes de ce type d'assurances. Plusieurs de ces assurances sont par ailleurs déficitaires parce qu'elles ont été proposées par les compagnies aux entreprises à des tarifs trop réduits des années durant. La VPP remarque, sur la base des plaintes, que certains assurés ayant une assurance hospitalisation collective via leur employeur sont victimes de la mauvaise gestion financière de ces assurances. Certaines compagnies essaient maintenant de récupérer ces assurances collectives grâce à de fortes hausses de primes, ce dont les plus de 65 ans sont finalement les victimes. Ceux qui disposent d'une telle assurance ne peuvent en outre bénéficier du code de conduite des assurances hospitalisation parce qu'il s'agit ici de contrats contractés par leur (ancien) employeur avec les mêmes dispositions pour tous les (anciens) salariés. Ils ne peuvent donc pas demander une police alternative moins chère sur base de ce code de conduite. La VPP demande que les Autorités se penchent sur cette problématique et exige que le secteur des assurances prenne ses responsabilités.

* * * * *

Se mouvoir avec la fibromyalgie

*Chantal van Birgelen
FES, sept/oct 2010,NL*

Club Fysio Therapie (CFT) a développé, il y a quelques années, le programme « Se mouvoir avec la fibromyalgie ». Ce programme fait sur mesure est spécialement destiné à ceux qui souffrent de fibromyalgie. Il convient à ceux dont le fonctionnement quotidien est perturbé par la douleur. CFT est établi partout aux Pays-Bas.

Rappelons que notre association, Focus FM, propose depuis peu un guide d'exercices adaptés aux patients fibromyalgiques. Renseignez-vous auprès de notre secrétariat.

Ce programme néerlandais est étalé sur 6 mois avec des exercices hebdomadaires sous la supervision professionnelle d'un physiothérapeute. Auparavant des examens sont effectués pour déterminer les difficultés du patient afin d'évaluer la manière de les approcher. Le but du programme est de pouvoir continuer à se mouvoir de manière active.

Le niveau de résistance physique individuel est d'importance, explique Jos van Laarhoven, physiothérapeute. L'objectif est d'améliorer à long terme la condition et la force (musculaire) pour obtenir par conséquent une élévation de son niveau de condition. Le patient fait des exercices sur des appareils de fitness comme le tapis roulant, le home trainer et l'aviron. Des examens sont refaits après 3 à 6 mois afin d'évaluer les progrès du participant.

Jos explique aussi l'importance de bouger, de se mouvoir. Auparavant, les exercices étaient faits essentiellement de manière passive, c'est le physiothérapeute qui faisait le travail. Aujourd'hui, c'est différent. Les personnes doivent prendre conscience de leurs propres capacités et cela se fait au mieux en leur faisant faire eux-mêmes les exercices.

A la fin du programme, les participants sont très positifs, d'une part parce qu'ils souffrent moins de leurs douleurs ou de leur raideur et d'autre part, ils ont pu retrouver une certaine force et leur

condition physique. Grâce à cela, ils seront plus actifs, ce qui aura un effet boule de neige sur leur capacité à se mouvoir. Ils reconnaissent aussi pouvoir effectuer des efforts sur une durée plus longue sur une même journée et réussissent donc à se coucher plus tard.

L'accompagnement reçu est aussi très apprécié car souvent, les patients sont enclins à faire plus qu'ils ne le peuvent ou à s'arrêter trop tôt à cause de la douleur. Mon rôle alors est de tempérer les uns et de stimuler les autres sans que leurs muscles en souffrent le lendemain. Je les exerce aussi à alterner les exercices plus lourds avec de plus légers. C'est important afin que les participants puissent sentir où se situent leurs limites.

La douleur est fort gênante et plus encore quand on ne connaît pas son origine. La douleur rend les gens souvent de moins en moins actifs et alertes. Se mouvoir peut casser cette spirale négative. Avec ce programme, j'essaye d'amener les participants à réaliser que bouger peut être amusant et bon pour le corps.

Les participants apprennent aussi des exercices à faire chez eux, en plus de bénéficier des conseils adaptés selon leur âge sur un planning quotidien. Je conseille aux participants de faire 1/1 heure de marche 3 fois par semaine s'ils ne font pas de sport ou par exemple, en plus des exercices prescrits.

* * * * *

La vérité sur les promesses santé des aliments

Le Figaro

Revue de presse rédigée par Laurent Frichet

TSAVO PRESSE

Martine Perez note dans *Le Figaro* qu'aujourd'hui, les étalages des supermarchés présentent de plus en plus des aliments comme des produits de santé. Les industriels leur attribuent volontiers des vertus médicales dans un but marketing. Comment s'y retrouver ?

La journaliste indique que les Académies de Médecine et de Pharmacologie devraient bientôt finaliser un rapport sur les allégations santé des aliments et des compléments alimentaires. Elle précise que ce travail s'inscrit dans le cadre d'une procédure engagée en 2006 par la Commission Européenne de lutter contre les allégations trompeuses ou abusives, par la vérification et l'interdiction de celles ne répondant pas à des critères scientifiques précis.

La journaliste observe ainsi que le public n'a pas les outils pour bien comprendre le sens et les limites des messages du marketing de l'agroalimentaire. Elle interroge notamment le Pr Pierre Bourlioux, microbiologiste, membre de l'Académie de pharmacologie, remarque que les consommateurs n'y connaissent pas grand-chose en matière de nutrition et c'est pour cela que les messages doivent être clairs et validés.

Martine Perez relève que les allégations de santé sont des plus controversées et des plus difficiles à définir. Peut-on dire d'un aliment qu'il permet de réduire le risque de maladies cardio-vasculaires alors que l'alimentation est un tout et que l'état de santé cardiaque ne peut en aucun cas dépendre d'un seul aliment ? Elle rappelle en outre que les industriels doivent désormais apporter des preuves avant de vanter les effets bénéfiques de leurs produits. [...] De très nombreux dossiers ont été déposés à l'Agence européenne de l'alimentation pour valider le droit à ces allégations santé mais pour la majorité, l'évaluation scientifique reste très insuffisante. Elle est techniquement difficile à démontrer.

* * * * *

Solitude et maladie

Miet Waes
Maczima, mai 2010

Chaque aide-soignant exerçant à domicile peut témoigner de situations difficiles vécues par des malades chroniques qui, mis à part lui-même, le facteur ou une petite consultation chez le médecin, ne voient jamais personne. Il y a ceux qui ont de moins en moins de temps pour bavarder, ceux qui recherchent volontairement la solitude, ceux qui ne réagissent plus à leur sort... Le fait est que beaucoup de malades restent seuls avec leur maladie.

Il arrive que les personnes très malades préfèrent la solitude et le monde extérieur doit respecter cette attitude. Lorsque mon mari a dû subir une très grave opération, il m'avait confié qu'il ne voulait voir personne à son chevet. Un désir inattendu qui choqua surtout sa famille proche avec laquelle il s'entendait très bien. Ses amis aussi le prirent mal. Ils disaient 'Mais nous devons tout de même aller à la clinique, nous ne ferons qu'entrer et sortir - Mais pour moi également, ce fut très dur'. La famille rendit visite quand le malade se sentait mieux et plus tard, il reçut ses amis. De retour à la maison, il fut bien content de revoir ceux qui étaient venus lui dire un petit bonjour.

Ce cas n'est pas une exception. Jadis, j'ai interviewé une personne qui fut très malade pendant des années. Ce monsieur ne voulait pas non plus voir du monde à part sa femme, ses parents, son frère et les enfants. Il disait : 'Il me suffisait de voir l'un deux. Ils ne devaient rien dire, rien faire, simplement être là. A la fin, ils comprirent. Mon frère venait lire le journal ou mon fils faisait ses devoirs dans ma chambre. Quand on se sent vraiment malade, on peut désirer se passer de bavardage et des Tu sembles aller mieux - Cela ira bien, allez.... Même si l'intention était bonne et que cela venait du cœur, c'était en tout cas pour moi une fatigue supplémentaire. Quoi qu'on en dise, la maladie est un chemin à parcourir seul. Il me suffisait d'avoir un de mes proches près de moi, quelqu'un de disponible pour le cas où j'avais besoin de quelque chose. Bien sûr, chacun est différent et je ne veux pas me considérer comme étant la norme. Beaucoup sans doute espèrent une visite. Depuis ma chambre, j'en voyais qui attendaient sur le pas de leur porte une visite qui ne venait pas. J'en avais pitié. Moi je savais que ma femme viendrait me voir ce soir'.

L'écrivain néerlandaise Renate Dorrestein écrivit son expérience du syndrome de fatigue chronique dans l'ouvrage intitulé 'Heden' : J'ai très vite pensé : Voilà, j'ai encaissé le coup ; maintenant cravachons la bête ! Mais je ne me rends compte que maintenant de ce qui s'est passé. La maladie m'a rendue complètement solitaire. Je vis toute la journée sans personne avec qui partager. Cela peut sembler fou mais pour moi, c'est une délivrance. Un poids me glisse des épaules. Je l'ai reconnu ; je me le suis enfin reconnu. Ceci fait partie de la vie. Je reconnais que je suis complètement abandonnée, que j'ai pleuré des océans de larmes, que j'ai mordu mon oreiller je ne sais combien de fois. Mais une fois qu'on a pleuré toutes ses larmes, une fois qu'on a accepté, alors on n'en a plus peur. C'est pour cela que je pourrais aller vivre toute seule dans un bois !

Cette citation de Renate Dorrestein est une brillante illustration de ce que le sentiment de solitude fait partie de la vie. La solitude est un sentiment que tout le monde a en commun. On ne peut jamais entièrement partager sa joie ou sa tristesse avec quelqu'un, même si on la décrit jusque dans les plus infimes détails. La solitude, dans ce sens-ci, fait partie de l'unicité de chaque personne de la même manière qu'elle forme une partie intégrante de la maladie. Personne d'autre, quel que soit son niveau d'empathie, ne peut ressentir exactement ce que ressent le malade dans sa douleur, son impuissance, sa souffrance, sa tristesse.

Il reste toujours un sentiment d'être seul avec sa maladie, explique la psychologue Diane Thora qui souffre d'une maladie inflammatoire chronique. L'accepter procure finalement un sentiment de paix, une douce résignation où la nécessité de convaincre l'autre de votre souffrance s'estompe.

Un autre écrivain néerlandais, Renate Rubinstein qui souffrait de MS et mourut à l'âge de 61 ans, a très bien traduit ce que cela représentait d'être malade et seule. Elle écrivit également un livre sur ce sujet. : Je suis assise devant la fenêtre, il fait beau, mon livre avance bien, je suis de bonne humeur. Quelqu'un entre et voit une femme en pyjama, une couverture sur les genoux. Il est déjà une heure, elle n'a pas encore déjeuné. Depuis des jours elle n'a pas mis un pied dehors. Elle se lève difficilement ; elle avance maladroitement sur ses jambes raides... Quel malheur !, pense-t-on. Elle est pitoyable.

La vérité d'une personne n'est pas celle d'une autre, dit Diane Thora, Si un malade chronique est constamment confronté à une autre vérité que la sienne, il s'opère une sorte de dé-personnification et une prise de distance vis-à-vis de l'autre. L'aspect passionnant de la relation se réduit à un contact banal où le sentiment d'incompréhension peut conduire à un sentiment de solitude dans le sens classique du terme.

Pour éviter cette solitude problématique, il est important de se partager mutuellement ses vérités personnelles le plus ouvertement possible et d'essayer de se mettre à la place l'un de l'autre. Une communication ouverte est la meilleure recette contre la 'mauvaise' solitude. Mais ce n'est pas aussi simple que cela en a l'air ; cela peut représenter une espèce de stade ultime d'un processus de larmes, de combat et de redressement.

Dans un premier temps, le sentiment de honte vous domine totalement. Vous vous sentez honteux parce que vous n'êtes tout simplement plus dans le coup, parce que votre partenaire doit vous soigner, parce que vous êtes si vite fatigué(e), parce que vous pensez être responsable de votre maladie,...

Être malade chronique est une situation qui vous tombe dessus, quelque chose qui fragilise toute votre vie et qui doit d'abord y recevoir une place. Un douloureux processus d'acceptation commence. Vous vous retirez pour vous adapter aux circonstances qui ont changé. Ce processus d'acceptation de la maladie passe par le déni, l'agressivité, un besoin de cacher sa maladie aux yeux du monde, etc. Il vous fait finalement découvrir que votre maladie reste, malgré tout, votre plus fidèle compagne. Il n'y a rien de plus normal que de vouloir être seul dans cette première phase.

En même temps ce processus vous paraît très bizarre. Les choses qui auparavant semblaient si importantes deviennent soudainement futiles. Renate Dorrestein écrit à ce propos : Le Rwanda, je n'en ai rien à cirer, mon souci principal est comment vais-je arriver à ouvrir mon pot de confiture ?

Vous perdez aussi le goût du plaisir dans ce qui était gai auparavant, avec pour résultat la sensation que le monde extérieur prend de la distance parce qu'il ne comprend pas ou parce qu'il ne reconnaît plus en vous celui ou celle que vous étiez avant votre maladie.

Le chemin que parcourt le malade chronique est en général un chemin solitaire, souvent sombre, mais il ne pose un réel problème que lorsqu'il risque de dévier vers une compassion autodestructrice et/ou un sentiment de haine et de rancœur qui englobe tout le monde extérieur. Cette 'déviation' est généralement une conséquence du refus de la maladie. Après ce désir de solitude qui fait partie du processus d'assimilation, il est important de renouer des relations avec les personnes de votre entourage, une communication honnête. Votre situation est différente de celle d'avant votre maladie et à présent vos centres d'intérêt, vos possibilités actuelles, font partie de votre (nouvelle) vérité et doivent former le fondement de vos contacts futurs. Le sentiment de honte n'a plus sa place ici, mais bien une communication ouverte où peuvent se vivre vos angoisses, désirs, préoccupations et où sont également entendues les vérités de l'autre.

Expliquez clairement ce que représente votre maladie pour vous. Montrez comment les choses les plus simples de la vie exigent déjà tant d'énergie de votre part. Il n'y a souvent plus guère de place

pour les autres. Dites clairement vos attentes. Partagez vos centres d'intérêt, votre nouvelle vision de la vie. Interrogez votre interlocuteur pour voir s'il comprend, comment il réagit face à cela.

« *La solitude produit de grands penseurs, mais aussi des pédants.* » (J.M. Van Stipriaan Luisius)

« *C'est un privilège de pouvoir être un homme solitaire, et une damnation de devoir l'être.* » (Ernest Van Der Hallen)

« *N'allez jamais en clinique rendre visite à quelqu'un que vous n'aimez pas vraiment* » Renate Rubinstein)

* * * * *

FIBROMYALGIE, un chemin vers l'autonomie ***Guide thérapeutique d'exercices physiques adaptés***

Auteur : Jacques D'Haeyère – Préface du Dr Etienne Masquelier

Cet ouvrage est destiné à tout lecteur intéressé par les problèmes de santé et plus particulièrement par ce syndrome douloureux chronique (SFM). Il est aussi précieux pour les kinésithérapeutes et toute personne atteinte de fibromyalgie.

Après des études de Kinésithérapeute, de Régent en Éducation Physique et en Biologie ainsi que diplômé en Sciences de Santé Publique, l'auteur est aujourd'hui Maître assistant en kinésithérapie dans la catégorie paramédicale de la Haute Ecole Provinciale de Hainaut Condorcet, à l'Institut Provincial de Kinésithérapie et de Nursing. Parallèlement à ses activités d'enseignement, Jacques D'Haeyère a rejoint en 2001 l'équipe du Centre de Référence Multidisciplinaire de la Douleur Chronique des Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne. Là, dans la prise en charge de personnes confrontées à la douleur chronique, il a expérimenté l'impact combien positif de la pratique régulière d'exercices physiques sur leur vie quotidienne. Certains d'entre nous l'auront auparavant croisé dans le Service de Rééducation Fonctionnelle au Centre Arthur Gailly de Charleroi.

Fort de son expertise dans l'accompagnement de son public de prédilection, Jacques D'Haeyère propose cet ouvrage à tous ceux et celles qui doivent lutter quotidiennement contre la douleur, tout comme aux professionnels et aussi aux étudiants.

La conférence de presse, empreinte de beaucoup d'émotions, organisée le 23 février 2011 par l'Imprimerie provinciale du Hainaut fut l'occasion d'annoncer au grand public la parution de cet outil si précieux pour les patients. Vous êtes déjà nombreux à nous l'avoir commandé. Le retour que nous en avons est extrêmement encourageant et nous félicitons d'autant plus l'auteur de l'ouvrage. Nous vous invitons à vous procurer cet outil indispensable si ce n'est déjà fait.

En vente directe – 26,50 € pour un envoi en Belgique
Pour un envoi hors de nos frontières, contactez notre secrétariat.

Ai-je maintenu mes bonnes résolutions prises début 2010 ?

Toutes les promesses de l'an passé
N'ont pas été réalisées
Il ne faut surtout pas s'en faire
Car ce n'était pas volontaire

L'univers fibromyalgique
Demande une judicieuse tactique
Pour analyser les problèmes
Qu'il crée dans de nombreux domaines

Et le statut d'octogénaire
Ne fait sûrement pas l'affaire
La maladie du compagnon
S'ajoute encore à la tension

La bonne résolution s'envole
Il faudra prendre un autre envol
Changer complètement de cap
Pour mieux gérer le handicap

L'inspiration en profondeur
Une expiration en douceur
À pratiquer dès le lever
Pour mieux démarrer la journée

Ne pas vouloir trop accomplir
Et s'acharner à tout finir
Alléger ce qui est pesant
Et fuir tout ce qui est stressant

Mieux apprécier la nourriture
Et tous les bienfaits qu'elle procure
Prendre du plaisir à table
Éloigne les maux qui accablent

Un cordial bonjour, un sourire
Une plaisanterie qui fait rire
Bien capter les petits bonheurs
Tout ça réchauffera le cœur !

Pauline

* * * * *

Début 2010, encore sous la magie des fêtes, je me hasardais à prendre de bonnes résolutions. Vous savez celles qui sont si aisées à coucher sur papier. Mais pourtant si difficiles à mettre en œuvre.

Fallait-il que je sois euphorique ou inconsciente pour oser le : Cette année, c'est dit, je lève le pied et je vis au rythme de la fibromyalgie ! Fastoche, dirait le commun des mortels ! Que nenni ! Prise par une fibromyalgique au tempérament énergique et au caractère bien trempé, c'est chaud ! chaud ! Pari fou ou insensé car depuis 12 longues années, il revient inlassablement, dans l'espoir d'aboutir ! Mais que faire, quand le corps pétri de douleur vous crie qu'il n'en peut plus et que l'esprit l'ignore ou peine à accepter la réalité ?

Georges Clemenceau, homme public français, avait une opinion, qui vient bien à propos : *Il faut savoir ce que l'on VEUT. Quand on le SAIT, il faut avoir le courage de le DIRE. Quand on le DIT, il faut avoir le courage de le FAIRE.* Tout est là ! Volonté, courage, patience ... autant de qualités, qui, pour un fibromyalgique, sont les clés qui ouvrent les portes vers le mieux-être !

Et si je trébuche, me direz- vous ! Peu importe les embûches, il faut se relever et avancer !

Celui qui est réellement porté par un haut idéal ne se décourage jamais. La seule présence en lui de ce haut idéal qui le nourrit et qui le guide, le rend heureux. Il sait, il sent qu'il marche sur le bon chemin, que rien jamais n'entravera sa progression et cela lui suffit - même si, sur ce chemin, il lui arrive de faire des faux pas, ce qui est inévitable. Car il ne suffit pas de décider de marcher sur le bon chemin pour pouvoir s'y maintenir sans broncher. A la moindre erreur, à la moindre chute, beaucoup se lamentent : Ah! Je ne réussirai jamais, je suis stupide, incapable, faible, méprisable. Ce sont là les réactions d'une fierté mal placée, d'un orgueil blessé. Alors, même si vous commettez des erreurs, même si vous tombez, ne vous arrêtez pas, relevez-vous, et en avant, malgré les faiblesses, les chutes, les échecs et les fautes. » (Omraam Mikhaël Aïvanhov).

Cette année sera sans doute encore difficile mais pour vous comme pour moi, je souhaite *que la force (nous) soit donnée de supporter ce qui ne peut être changé et le courage de changer ce qui peut l'être, mais, aussi, la sagesse de distinguer l'un et l'autre (Marc Aurèle).*

Que 2011 soit source pour chacun(e) de vous, de sérénité et de bonheur, si petit soit-il ! Excellente année 2011 à toute l'équipe de Focus Fibromyalgie Belgique. Un tout grand merci à elle pour ce travail accompli durant l'année écoulée au service de notre cause.

Amicalement,

Véronique

* * * * *

Le sujet des bonnes résolutions de nouvel an, ça ne me ressemble pas. Je ne me sentais pas du tout concernée par le sujet car ça ne sert à rien. Des résolutions, j'en fais tous les jours et je ne les tiens jamais ! Alors à quoi bon ?

Et puis une nouvelle poussée de Cruella particulièrement difficile est arrivée, avec un problème en sus, l'arrivée dans son sillon de Bouchata (colon bouché)... et je me suis mise à réfléchir. Je DOIS faire quelque chose pour éviter de me retrouver à nouveau en pareille situation. Je DOIS mieux prendre soin de ce corps amoché par Cruella, et toutes ses (trop) fidèles amies qu'elle traîne dans son sillage. Et tout ça avant qu'il ne soit trop tard. Je me suis battue pour remarquer l'an passé, ce n'est pas pour devoir refaire marche arrière, cela ne me ressemble pas !

Alors l'idée a fait son chemin : MA RESOLUTION je l'ai et celle-là je dois la tenir. Je n'ai pas le choix si je veux continuer à avancer et j'espère que je vais y arriver. C'est : Avoir une meilleure hygiène de vie. En d'autres mots, suivre mon régime pour éviter un retour en force de Bouchata, faire mes exercices (le livre de Jacques d'Haeyère est d'ailleurs arrivé à point nommé pour me remoti-

ver !), bouger un maximum (vive le rolator qui va me permettre de me promener près de chez moi en toute indépendance) et le tout, en continuant à rester moi-même, à l'écoute de ceux et celles que Cruella ne lâche pas et en gardant ma bonne humeur légendaire !

Une seule résolution, mais plusieurs efforts. Oui j'y crois et espère ne rien lâcher !

Il faut tenir une résolution parce qu'elle est bonne, et non parce qu'on la prise (François de la Rochefoucauld). Alors je suis dans le bon ! Rendez-vous dans un an pour le bilan !

Amitiés et merci déjà à ceux et celles qui m'aideront à tenir !

Anouchka

* * * * *

Bonjour à tous et à toutes,

Quelques petits flocons de neige tombent sur Liège et chacun se pose. Chaque personne a sa place sur la terre, dans l'univers, et dispose dans cet espace-temps de 24 heures par jour, de 365 jours par an. Il est tout à fait normal d'avoir des projets à long et à court terme et de prendre de bonnes résolutions pour les mener à bien. L'expérience des jours, des années passées, doit nous servir pour discerner nos réelles capacités à entreprendre telle ou telle tâche, telle ou telle activité, car nous savons que notre état est sujet à fluctuations.

Donc, il est important de savoir s'adapter au moment présent.

Quelle que soit la bonne résolution envisagée, dès que l'opportunité se présente de l'accomplir, il faut la saisir et l'accomplir le mieux possible, avec souvent à la clé, une satisfaction pour sa réalisation. La souplesse dans nos exigences, dans nos horaires, nous évite de développer de l'inquiétude si nous n'avons pas pu suivre notre planning. Cette latitude du temps que nous nous accordons pour réaliser une activité nous apporte la confiance qu'elle s'accomplira, car la résolution intérieure est déjà prise et cela se fera dans une bonne disposition, avec le plus grand bienfait pour l'être en général.

Il est important de développer nos capacités d'adaptation là où nous sommes et avec les personnes qui nous entourent. C'est une résolution bénéfique pour tous. Chacun est ainsi amené à donner le meilleur de lui-même et à recevoir, par le fait qu'il s'ouvre aux autres. C'est un échange et un partage qui s'inscrivent sur différents plans. C'est la fraternité !

Les conditions climatiques de décembre 2010 nous ont permis de nourrir pendant quelques semaines, et à notre plus grande joie, un petit rouge-gorge qui venait picorer des noix et des graines dans une assiette en carton attachée à la vigne de notre cour. Sans fin, il revenait jusqu'à la nuit tombante. Il était plein de courage et de détermination. Quel exemple ! Nous étions heureux de lui avoir rendu ce petit service.

Une bonne résolution que je trouve importante, c'est de développer de la gratitude pour ce que nous pouvons encore accomplir dans la vie de tous les jours, gratitude pour ce que nous recevons et qui nous semble si normal.

Les mots-clés ou maître-mots repris dans ce texte sont pour moi des défis, mes bonnes résolutions. Mais, c'est un travail de longue haleine.

Je suis persuadée que nous avons tous de multiples capacités. Le levier pour les activer est présent en nous. La patience, la constance dans la recherche nous les feront découvrir.

Nous connaissons tous les mots qui ouvrent la porte du trésor véritable.

Que cette porte s'ouvre pour vous sur un avenir plein de promesses heureuses, de réalisations fructueuses, de la plus petite à la plus grande car chacune a sa valeur inestimable.

Un grand merci particulier à toute l'équipe qui participe à la réalisation de L'F.M.éride et aux personnes qui écrivent des articles permettant une avancée dans la compréhension de cette maladie.

Recevez ce petit texte avec toute ma sympathie.

Marie-Madeleine

* * * * *

Que sont mes bonnes résolutions devenues... Il y a un an déjà. J'avais décidé que... Zut, je ne me souviens plus. Je relis mon texte du début 2010.

Ah oui, c'est vrai. J'allais enfin être raisonnable, me reposer, prendre du bon temps, me la couler douce. Chouette programme. C'est fichu. La vie en a décidé autrement. J'ai l'impression de courir de plus en plus vite. La santé ne suit pas, mes proches n'attendent pas après moi pour se sentir faibles, eux. Le fiston mène sa barque tambour battant mais il faut rester vigilant. Il y a les visites (trop nombreuses) chez les médecins, la kiné, les courses quotidiennes, les ouvriers qui investissent la maison, la voiture qui lâche et j'en passe.

Les poissons nagent tranquillement dans l'aquarium, les cochons d'Inde attendent leur nourriture. Que du banal !

Eh non !!! La vie d'une personne fibromyalgique est tout sauf banale car il faut se battre en permanence contre la douleur, les fibrosceptiques, les parasites qui vous affirment que c'est pas grave tout ça, qu'il ne faut pas se laisser aller pour si peu. 'Moi aussi j'ai mes problèmes', qu'ils disent. En effet, pas évident de choisir sa destination de vacances avec les troubles en Tunisie, en Egypte. Et si le Maroc se réveillait ! Ah bon, il dort le Maroc ? Quelle finesse politique...

Mes résolutions de 2011 sont celles de 2010 : poursuivre un chemin parfois sinueux, être là pour ceux qui ont besoin de moi, essayer de stabiliser la fibromyalgie, atteindre un certain degré de sagesse, conserver les valeurs qui sont les miennes.

J'ai assez pontifié. Je vous laisse car les cochons d'Inde réclament.

A bientôt et prenez soin de vous.

Patrick, du Grand-Duché

* * * * *

Heureusement que je n'avais pas pris trop de bonnes résolutions pour 2010 !

'Un peu de soleil dans l'eau froide'

MIA, ma petite fille, a vu le jour le 17 janvier. Elle est craquante ! Un tout petit être qui illumine la morosité du quotidien. Je suis toute émue et voudrais pouvoir en faire plus pour seconder ma fille assez éprouvée. Mais je suis obligée de respecter mes limites et cela est très frustrant.

Voilà le terme qui résume parfaitement mon ressenti : la frustration. Il en résulte une certaine tristesse, un abattement qui entachent les petites et grandes joies de l'existence, une immense lassitude morale et physique qui ternit mes relations avec mes proches.

Malheureusement, je dois continuer à me ménager sinon je ne serai vraiment plus bonne à rien ! Donc, je continue à respecter mes rares résolutions pour ne pas être une charge supplémentaire et essayer de rester utile et agréable dans la mesure de mes moyens. Le gros point noir depuis quelques mois, c'est le manque d'aide domestique et matérielle. Toute l'intendance m'incombe et c'est très

lourd à gérer. Des dissensions s'ensuivent, entremêlées de sentiments divers : dépit, colère, anxiété,... Le comportement d'un être proche gâche les plus merveilleux événements de ma vie. Alors, je lui en veux... Cette sinistre ambiance ne fait qu'aggraver douleurs et fatigue. Comme je ne veux pas que mes filles et ma petite-fille en subissent les conséquences, je garde toute cette souffrance en moi et je cherche la bonne solution à ce douloureux problème. Les insomnies resurgissent, les nausées et les maux de tête m'accablent jour et nuit.

Mais je veux rester forte et garder le sourire, pour l'amour de ma Mia.

Cheval fourbu (*qui nous a envoyé un bien gentil message en guise de vœux, merci beaucoup*)

* * * * *

Ma bonne résolution, c'est d'oser enfin écrire !

Bonjour, je m'appelle Anne-Marie.

Depuis début 1994, je souffre du syndrome de fatigue chronique et celui de fibromyalgie suite à une méchante grippe et à un épuisement. J'ai eu un parcours très difficile comme beaucoup et ce n'est pas facile de vivre avec ça. Mais ce qui m'amène à écrire est un problème de vue. Elle est bonne mais faible depuis toutes ces années et je ne sais plus quoi faire. Mes yeux sont tout le temps fatigués et au fur et à mesure de la journée, ils chatouillent, deviennent rouges et piquent. J'ai des cernes comme si j'avais regardé la télé toute la nuit. Je suis hypersensible à la lumière et au soleil.

A cause de cela, je ne sais lire qu'un quart d'heure, puis arrête pour recommencer plus tard. Cela me gêne aussi quand je dois regarder les gens lorsque je leur parle. Pourtant, j'ai consulté, et consulté... Je mets des gouttes pour l'allergie, des yeux pour le syndrome des yeux secs ; ça soulage un peu mais ça ne change rien. D'autres ont-ils le même souci que moi... Le corps médical a bien du mal à me croire

Anne-Marie

* * * * *

On nous écrit

Aujourd'hui, 16 janvier, j'ai encore craqué. Je m'étais promis de vivre à mon rythme et j'y suis bien obligée. Le seul souci est que je ne peux pas l'accepter (pourtant je croyais l'avoir fait) car après environ 12 ans, j'en fais de moins en moins et je m'endors toujours aux mêmes heures, souvent au moment du souper. Quand il le peut, mon compagnon le prépare... mais parce qu'il est gros mangeur et qu'il ne pourrait pas se passer d'un repas chaud. Quand c'est possible, je le prépare pendant la journée et on réchauffe au four à micro-ondes.

Depuis juin 2010, j'ai puisé beaucoup dans mes réserves pour le mariage de mon fils. Au Centre de la Douleur que je fréquente, ils m'ont dit qu'il faudra du temps pour récupérer.

Je me suis rendue compte à 65 ans de ce que j'étais devenue et de tout ce que je ne peux plus faire. Mon parquet aurait bien besoin d'être réparé. Mon fils était venu m'aider et depuis, quand je suis disposée, je recolle les petites lattes. Il doit encore être enduit et ça, ça me ronge. Autrefois, j'aurais commencé le matin et fini le soir.

Vous toutes et tous, surtout les bricoleurs, vous pouvez me comprendre. Si je pouvais assumer financièrement, je l'aurais fait faire et ce serait fini les épines dans le pied, au propre comme au figuré !

Christine

Votre témoignage nous intéresse

!!! A vos plumes !!!

Vais-je avoir du temps pour penser à moi ?

C'est le printemps !

*C'est le temps des grands nettoyages,
mais je laisse cela aux autres...*

*C'est aussi le temps du renouveau,
alors je vais penser à me faire plaisir et rêver...*

Où est donc répertoriée cette règle qui nous obligerait à faire le grand nettoyage à une période prédéfinie de l'année ?

Bon d'accord, la luminosité du soleil dans les carreaux révèle bien qu'il faudrait penser à les nettoyer ! D'accord aussi, il faut penser à utiliser le stock du congélateur pour pouvoir savonner ce dernier dans les moindres recoins et sans oublier les caoutchoucs svp ! OK, on vous a bien entendus. À la sortie de l'hiver, le passage d'une eau décapante à l'intérieur et à l'extérieur de la voiture ne ferait de mal à personne !!!

COMMENT ? Que dites-vous ? 'Ne ferait de mal à personne'... Croyez-vous si bien dire ???

Et si on faisait une entorse salvatrice à toutes ces obligations non fondées qu'on s'impose ? 'Penser à soi' est loin d'être un signe d'égoïsme. C'est une forme d'intelligence pour garder un équilibre moral, physique et psychique ... ou du moins le meilleur équilibre possible.

Ne serait-il pas plus intéressant de mettre la barre moins haut sur notre échelle d'exigences dans ce qu'on réalise en oubliant d'être soi ? Et si on commençait par se respecter soi-même ? L'idée est-elle si rébarbative qu'elle ne nous vient jamais à l'esprit ?

Il est certain qu'au nettoyage des vitres, de la voiture et autres incontournables, il faut s'y coller un jour ou l'autre. Personne ne dit le contraire ! Mais le respect de votre corps et l'équilibre que vous devez à votre bien-être doivent aussi faire partie de votre réalité.

Est-ce si grave que cela si vous différez de quelques jours certaines tâches ou si vous les alternez avec des moments agréables rien que pour vous ?

Qui ménage sa monture a de fortes chances d'aller plus loin, d'autant plus quand la fibromyalgie s'impose à nous !

Nous attendons votre prose pour le 5 mai 2011

**Merci de l'envoyer de préférence par e-mail ou à défaut
par fax au 060.37.88.59 ou voie postale au siège social**

**Ne vous inquiétez pas si vous croyez ne pas être en pleine possession des règles
orthographiques ou tournures de phrases.**

**Chez Focus FM, on dispose d'une machine toute magique
qui remet les textes en bonne forme... Chut, c'est un secret entre nous !**



Lu pour vous

TRAINE PAS TROP SOUS LA PLUIE, Richard BOHRINGER - Ed. Flammarion

Voici une véritable ovation pour cet artiste avec tout ce franc-parler que nous lui connaissons. Il nous relate ses expériences multiples de la vie, ses tracs d'acteur, ses succès et ses déceptions. Pendant un séjour à l'hôpital et après un réveil, dans un état semi comateux, il se confie à ses infirmiers. Il nous rappelle ses belles expériences avec les plus grands acteurs du cinéma. Mais surtout, il rend un vibrant hommage à un autre acteur décédé il y a peu : Bernard Giraudeau. C'est un petit roman à lire mais avec un véritable enthousiasme de la part de son auteur.

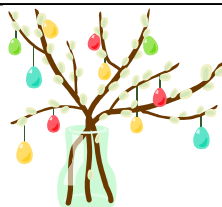
RAPPELLE-MOI, de Michel DRUCKER - Ed. R. Laffont

Voici une véritable révélation : l'amour de deux frères que la vie a séparés trop tôt. En plein succès professionnel, Michel Drucker, célèbre animateur de télévision, voit disparaître son frère Jean. Son désarroi est énorme. Sept ans après sa mort, il raconte par épisodes les passions qu'il a partagées avec lui : sa réussite en tant qu'animateur et producteur d'émissions célèbres comme Vivement Dimanche et Champs Elysées, son amitié avec de nombreuses vedettes tels Delon, Belmondo, Brialy ou Johnny, sa passion pour Jean Ferrat. Et bien entendu leur vie familiale est aussi relatée avec beaucoup d'émotion, aussi l'exil de leurs parents venant de Roumanie, la déportation de son père dans les camps de concentration, son amour pour Dany (sa femme) depuis plus de 40 ans. Tout nous est décrit avec beaucoup de passion, c'est sa manière de faire revivre son frère ... C'est un livre débordant d'intimité, de complicité entre deux frères et dont la valeur n'avait pas de prix.

COEUR DE PRÊTRE, COEUR DE FEU, de Guy GILBERT - Ed. Philippe Rey

Dans un tout autre domaine, mais tout aussi passionné, voici les révélations de cœur du Père Guy Gilbert pour son métier. Son amour du partage de DIEU lui ont fait traverser bien des orages, suite aux révélations parfois fracassantes que nous lui connaissons bien, tant par sa franchise que par son langage. Il nous relate son enfance, ses études de séminariste, sa vie en Algérie où il a côtoyé les moines de Tibhirine, moines martyrs révélés par le magnifique film 'Des hommes et des Dieux'. Il évoque aussi sa présence comme éducateur de rue parmi les loubards, sa fondation 'La Bergerie de Faucon' en Provence qui abrite les exclus et les aide à trouver la sérénité. Les faits sont réels. Les révélations ne sont pas choquantes, même si l'Eglise est actuellement confrontée à de graves problèmes de société et doit aussi se réformer. A lire en toute sérénité.

Marianne



*Vacances scolaires
du 11 au 22 avril 2011*



Vu pour vous

Bien que très peu en forme ces derniers temps, je vous propose ma sélection de films pour vous amener aux prémices du printemps que nous attendons toutes et tous avec beaucoup d'impatience...

A bout portant : Samuel, un jeune infirmier, vit confortablement avec sa compagne Nadia qui est enceinte. Alors que celle-ci se fait kidnapper sous ses yeux, il est contacté par des malfrats qui ont pour but de faire évader de l'hôpital où il travaille un dangereux criminel se trouvant sous surveillance policière. Samuel a très peu de temps pour agir s'il veut revoir Nadia.

Excellent thriller d'action français, à découvrir.

R.E.D. : Quatre anciens agents de la CIA à la retraite supportent très mal l'inactivité. Chacun vaque à des occupations inutiles afin de tuer le temps... Quand leur ancien employeur décide de les éliminer tous les quatre, ils vont alors faire preuve de tous leurs 'talents'.

Comédie d'action avec d'excellents acteurs réunis spécialement pour vous divertir.

Les petits mouchoirs : Comme chaque année, un groupe d'amis prend ses vacances en bord de mer. Bien qu'un drame se soit déroulé avant leur départ, ils ont malgré tout maintenu cette rencontre. Cet événement sera à l'origine de tensions et de non-dits qui les mettront à l'épreuve.

Très beau film sur les secrets, les amours et la culpabilité.

Unstoppable : Sur le rail américain, un chauffeur et un ingénieur s'associent pour stopper un train fou qui menace une ville entière.

Film d'action ébouriffant et à rebondissements...comme on les aime !

Des Hommes et des Dieux : Un groupe de moines chrétiens vivants dans les montagnes du Maghreb se sent menacé par divers attentats islamistes ayant eu lieu dans la région. Faut-il quitter le monastère ou ... la Foi sera-t-elle plus puissante que la fuite ?

Evocation de la vie des moines Cisterciens de Tibhirine de 1993 à 1996.

A voir également :

- **American trip** (Comédie déjantée)
- **Moi, Moche et Méchant** (Film d'animation pour tous)
- **The Social Network** (Référence à la naissance de Facebook)
- **Date limite** (Comédie)

Quelques crocus passent leur tête... le printemps est proche... bientôt les couleurs auront repris leur place au jardin... Cela nous aidera aussi à retrouver l'énergie perdue durant cet hiver... En attente des rayons du soleil, bonnes séances ciné !

Sébastien

Tout être humain qui entreprend et crée quelque a

- 1. Contre lui tous ceux qui voulaient faire la même chose, mais qui n'en ont pas le courage***
- 2. Tous ceux qui voulaient faire le contraire... c'est normal***
- 3. La grande masse de ceux qui sont d'autant plus critiques qu'ils ne font rien du tout***

Charette - Université Libre Européenne en Sciences Infirmières ULESI et Société Française des Infirmières Cliniciennes, Infirmières spécialistes cliniques, Infirmières cliniciennes consultantes