



ASSOCIATION DES FIBROMYALGIQUES D'ALSACE

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

LIEN N°39 JANVIER 2019

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

PLAN DU JOURNAL

pages 3 : Les petites abeilles
4 : Infos AFA
5 : Bulletin municipal
6 – 7 : Docteur Michel BARROT

8 - 9 : Articles congrès
10 – 12 : Articles divers
13 – 14 : Cures thermales
15 : Alimentation



Chers adhérents,

Voici le nouveau Lien qui comprend quelques informations utiles pour la gestion de votre vie quotidienne.

Vous y trouverez entre autres la première partie de l'intervention, lors du congrès de juin 2018, du docteur Michel Barrot du laboratoire INCI.

Ce printemps nous organisons deux rencontres, à Mulhouse et à Lingolsheim, et participerons à la balade solidaire bucolique du Mois du Cerveau à Mulhouse.

En vous souhaitant une bonne lecture et en espérant vous recontrer lors de ces évènements.

Amicalement,

Martine GROSS



*On ne repousse pas ses limites,
On les découvre*

Jean-Louis ETIENNE

Le coin des petites abeilles



juillet :

- composition du journal n° 38
- compte-rendu de l'intervention docteur E. Salvat depuis l'enregistrement audio

août :

- mise sous plis du journal n° 38

REPOS !

septembre - octobre

- conseil d'administration AFA
- réunion de travail courrier

novembre :

- stand à l'exposition Ober'Art
- réunion de travail courrier



stand Ober'Art (Oberhoffen sur Moder)

décembre :

- conseil d'administration AFA
- prises de contact pour les actions du printemps 2019
- courrier de fin d'année et envoi des reçus fiscaux

L'accueil téléphonique est assuré dans la mesure du possible les mardis et mercredis matins, de 9 h. à 12 h.

Toute information donnée dans le Lien ne doit en aucun cas inciter à l'automédication.

Seul votre médecin est juge de ce qui vous convient le mieux.



INFOS A.F.A.

Prochaines rencontres

- le samedi **30 MARS 2019** au Centre de Réadaptation de **MULHOUSE** (CRM), Entrée au N° 1, Boulevard des Nations.

14h30 Assemblée Générale

L'assemblée générale est un moment important dans la vie de l'association, qui vous permet d'exprimer votre soutien aux bénévoles qui oeuvrent tout au long de l'année.

Nous avons besoin de nouvelles recrues et lançons un appel aux volontaires pour agrandir notre équipe. Sans bénévoles l'association ne pourra pas continuer ses actions.

15h00 Réunion d'information

Intervenante : Madame Soasic Le Tallec, la méthode PILATES : son apport pour les fibromyalgiques, démonstration.

- questions - réponses
- point sur les informations récentes sur la fibromyalgie
- échanges entre participants

Merci de vous inscrire.

- Le samedi **25 Mai 2019** au Foyer Catholique à **LINGOLSHEIM**, rue des Ecoles à 14h30
Intervenant et programme à confirmer.

- Le dimanche **19 MAI 2019** à **MULHOUSE** :

Balade Solidaire : Balade le long des berges de l'Ill à Mulhouse, organisée par le Collectif des associations participant au Mois du Cerveau. De plus amples renseignements suivront. Venez participer avec vos proches et amis !

- Dons :

Le salon Obert'ART s'est tenu les 3 et 4 novembre 2018 à Oberhoffen sur Moder.

L'association a été mise à l'honneur à cette occasion avec un stand d'information et un appel aux dons pour nos actions, avec la participation active de Sandra qui a mis en vente quelques tableaux. La somme de 386,00 € a été déposée sur le compte Recherche de l'AFA. Un grand merci aux organisateurs.

Extrait du bulletin communal de Nambenheim : notre association présentée aux habitants, enfin, au bout de 20 ans !



L'Association des Fibromyalgiques d'Alsace ne figurait pas dans l'inventaire des associations du village publié dans le dernier Bulletin Communal mais elle mérite amplement que l'on y consacre quelques lignes.

Touchée par cette maladie rare, Martine Gross a créé l'association régionale il y a 20 ans. En tant que présidente, Martine continue à s'y investir ainsi qu'au sein de la fédération CeNAF (Centre National des Associations de Fibromyalgiques en France) créée quelques années plus tard.

Le document ci-après, créé et diffusé par l'association, permet de mieux connaître cette maladie et les actions entreprises en faveur des malades.



« Que de chemin parcouru depuis ces 20 années mais celui-ci est encore long et le travail doit se poursuivre sans relâche » reconnaît Martine dans le dernier journal de l'association.

Si vous souhaitez soutenir financièrement l'AFA de Martine Gross, adhérez à l'association (33€) ou faites un don, vous bénéficierez alors d'une réduction d'impôts égale aux deux tiers des sommes versées. Martine et tous les fibromyalgiques d'Alsace vous en seront reconnaissants.

L'Association des Fibromyalgiques d'Alsace

Notre association a été fondée en 1998.

Elle rassemble les personnes atteintes de fibromyalgie en Alsace et dans les départements limitrophes.

Notre association a pour objectif la reconnaissance de la fibromyalgie et des syndromes analogues.

Dans ce but elle entreprend :

- de regrouper les personnes atteintes de fibromyalgie afin de leur apporter toutes les informations utiles, ainsi qu'un soutien moral à elles-mêmes et à leur famille.
- d'organiser des conférences et réunions d'informations.
- d'établir des liens avec les équipes soignantes et les organismes sociaux.
- d'aider l'action médicale, notamment dans le domaine de la recherche.
- de sensibiliser l'opinion publique aux conséquences de la fibromyalgie sur la vie quotidienne des malades.

Fibromyalgie(s)

Notre association est affiliée au CeNAF, plus important regroupement d'associations régionales de fibromyalgiques en France.

Le CeNAF est agréé par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Liste des associations affiliées disponible sous : www.contact@cenaf.org

Association des Fibromyalgiques d'Alsace
8 rue du Château
68740 NAMBSHEIM
Tél : 03 89 48 57 22
Site : a.f.a.chez-alice.fr
Email : afalsace@coxotel.net



FIBROMYALGIES

La fibromyalgie en France concerne 2,4 % de la population selon le rapport de la Haute Autorité de Santé, soit env. 1,5 million de personnes.

Diagnostique

Il n'y a pas de test spécifique à la fibromyalgie. Le diagnostic sera posé après élimination d'autres pathologies pouvant induire les douleurs musculaires et autres troubles.

L'hyper-sensibilité à la stimulation douloureuse concerne 18 points précis du corps. Cependant ce critère seul n'est pas suffisant, selon les critères ACR réactualisés en 2010.

La fibromyalgie est expliquée par une diminution du seuil de perception de la douleur. Des anomalies de la transmission des messages nerveux semblent être en cause.



FIBROMYALGIE(S)

Douleurs

Le syndrome de fibromyalgie est un état de polyalgies chroniques, non déformant, caractérisé par des douleurs musculaires et / ou tendineuses diffuses permanentes. Elles peuvent être localisées dans un premier temps, généralisées ensuite sur tout le corps, situées à la fois sur la partie supérieure et inférieure du corps, du côté droit et gauche.

Fatigue

Une fatigabilité importante est ressentie, de la simple lassitude à l'épuisement, pouvant être suffisamment forte pour entraver les tâches quotidiennes et l'activité professionnelle.

Insomnie

Le sommeil est perturbé, entrecoupé d'éveils, peu réparateur et donnant l'impression d'être aussi fatigué au réveil qu'au moment du coucher. Des perturbations du cycle du sommeil sont constatées.

FIBROMYALGIES

Anxiété

La symptomatologie anxio-dépressive est souvent réactionnelle à la douleur et à la non-prise en charge médicale et sociale. L'échange avec d'autres malades et l'information de l'entourage apportent un bénéfice considérable dans la revalorisation de soi et la connaissance de la maladie.

Comment vivre avec ?

Comment vivre avec ? La prise en charge psychologique permet de mieux gérer le stress induit par la douleur chronique. Des thérapies adaptées, le renforcement musculaire par une activité physique, une prise en charge médicamenteuse ou non et pluridisciplinaire rendent possible la gestion de la fibromyalgie au quotidien.





1ère partie : La crise des opioïdes

Les opioïdes sont des anti-douleurs bien connus. Ils peuvent être d'origine naturelle, comme la morphine qui est extraite du pavot ou comme la codéine. D'autres en sont des versions légèrement modifiées chimiquement, c'est le cas de l'héroïne et de la dihydrocodéine ; ou sont d'origine semisynthétique, comme l'hydromorphone, l'oxymorphone, l'hydrocodone et l'oxycodone ; ou enfin sont synthétiques comme le fentanyl, la méthadone, le tramadol ou le tapentadol. Ces deux dernières molécules, tramadol et tapentadol, étant en fait des molécules mixtes, à la fois opioïdes et antidépresseurs.

Tous les opioïdes partagent un mécanisme d'action commun : dans l'organisme, ils vont stimuler une protéine appelée le récepteur mu des opioïdes. Comme ce récepteur a une action inhibitrice sur l'activité électrique de certains neurones, notamment certains qui sont impliqués dans la douleur, les opioïdes vont soulager celle-ci. Les opioïdes sont donc d'abord de puissants antidouleurs aigüë, utilisés contre les douleurs très intenses ainsi qu'en traitement palliatif.

Néanmoins, ces deux dernières décennies, ces molécules ont commencé à être plus largement prescrites et à être notamment données pour des douleurs modérées ou des douleurs chroniques. D'un côté, cela a représenté une avancée pour certains patients qui ont ainsi eu accès à des antidouleurs puissants, même s'ils restent très peu efficaces sur certains types de douleurs dont la fibromyalgie.

Mais d'un autre côté, ces molécules, comme tout médicament, ont des effets indésirables qui peuvent être ici très graves. Dans le cas des opioïdes, ce sont des risques de tolérance (c'est-à-dire de baisse importante d'effet avec la prise répétée, qui nécessite d'augmenter les doses), des risques d'hyperalgésie (c'est-à-dire d'être, une fois que l'effet du médicament est passé, encore plus sensible à la douleur), des risques de dépendance et d'addiction, des nausées, de la constipation, et des risques de dépression respiratoire.

Ce dernier point est à l'origine du principal risque vital lié à la prise d'opioïdes : l'arrêt respiratoire qui peut accompagner une surdose du médicament et entraîner la mort. Dans les années récentes, les décès liés à la prise d'opioïdes ont ainsi fait régulièrement la une des informations, avec par exemple la mort du chanteur Prince ou de la chanteuse des Cranberries Dolores O'Riordan liées à la prise de fentanyl, celle de l'acteur Heath Ledger due à la prise d'oxycodone et d'hydrocodone, celle du musicien Tom Petty suite à la prise de fentanyl et d'oxycodone...

A chaque fois, il s'agissait de prescriptions d'opioïdes, données dans le cadre de douleurs chroniques réelles. Mais au-delà de ces morts médiatisées, la crise des opioïdes, qui touche surtout les Etats-Unis mais affecte peu à peu d'autres pays, est plus profonde.

En 2016, aux Etats-Unis, 236 millions de prescriptions d'opioïdes ont été faites. Ce sont ainsi plus de 6 milliards de pastilles d'hydrocodone et 5 milliards de tablettes d'oxycodone qui ont été distribuées. Et parmi toutes les personnes prenant ces opioïdes aux Etats-Unis, 11,5 millions (3,6 % de la population) d'entre elles en ont abusé.

Lorsqu'une dépendance et une addiction se mettent en place et que le médecin commence à ne plus vouloir maintenir les prescriptions, les patients se tournent parfois vers l'achat d'héroïne (moins chère) auprès de dealers. Au final, 0,3% de la population américaine aurait ainsi utilisé de l'héroïne en 2016.

Si la même chose se produisait chez nous, cela conduirait à environ 1 000 utilisateurs d'héroïne pour une ville de la taille de Strasbourg et sa communauté urbaine. Cela s'est traduit aux USA par un nombre important de décès liés à la prise d'opioïdes, jusqu'à atteindre récemment plus de 42 000 morts par an. En fait, depuis l'année 2000, le nombre de morts par surdose d'opioïdes est en augmentation régulière aux USA, avec une très forte aggravation depuis 2013, qui coïncide avec l'arrivée plus large du fentanyl dans les prescriptions. Si jamais la même chose devait un jour se produire en France, cela représenterait alors pour la communauté urbaine de Strasbourg un mort par surdose chaque semaine.

Comment s'est développée cette crise ? En 1980, une courte publication dans un journal médical réputé indiquait que le risque d'addiction ne semblait pas majeur dans une utilisation, clinique, car sur plus de 11 000 patients qui avaient bénéficié d'un opioïde en milieu hospitalier, seuls quatre d'entre eux avaient montré un problème de dépendance. Cela était vrai, mais cette étude concernait une utilisation en milieu hospitalier et donc de courte durée.

Toutefois, cette petite note et d'autres observations ont conduit à dire par généralisation « qu'il n'y a pas de risque d'addiction aux opioïdes chez le douloureux... », une croyance qui s'est depuis fortement ancrée, y compris dans les milieux médicaux. Cette croyance est toutefois fautive, mais la propagation de cette erreur a été facilitée par la communication auprès du grand public, des professionnels de santé et des chercheurs, qui a accompagné dans les années 1990 la mise sur le marché américain d'un médicament opioïde et a exagéré l'innocuité de son utilisation chez les patients douloureux.

La recherche fondamentale menée depuis le début des années 2000 a bien confirmé que les propriétés récompensantes (c'est-à-dire le plaisir ressenti), ainsi que les propriétés de motivation (soit l'envie de prendre l'opioïde) et les propriétés addictives des opioïdes pouvaient être diminuées en cas de douleur.

Mais cette diminution dépend du type de douleur. La baisse du risque n'est donc pas systématique et on n'a actuellement pas de connaissance précise classant le risque selon le type ou l'intensité de douleur : cela dépend de la dose, qui, si elle est augmentée, le risque est majoré aussi. Cela dépend également de la durée d'exposition, le risque étant plus important avec des utilisations prolongées. Et surtout, c'est au mieux une baisse du risque de dépendance qui accompagne l'état douloureux, pas une absence.

Dans le cas d'un risque qui est 2 fois plus faible, mais que le médicament est donné à 100 fois plus de personnes, les conséquences sanitaires peuvent devenir graves. Enfin, les accidents de surdosage peuvent aussi parfaitement arriver sans aucune addiction ; et rien pour l'instant ne suggère que le risque de dépression respiratoire, à l'origine du risque de décès, soit plus faible en cas de douleur.



Bien entendu, il ne faut pas en conclure qu'il ne faille pas prendre d'opioïdes antidouleur. Utilisés de façon appropriée, ce sont des médicaments précieux et très utiles pour soulager certains patients.

Mais les opioïdes ne sont pas anodins et une grande prudence ainsi qu'une information détaillée des patients doit accompagner leur utilisation.





Les patients fibromyalgiques ont-ils un quotient émotionnel plus faible ?

par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren - Limoges) d'après la communication : The Emotional Quotient in Fibromyalgia Patients Is Similar to Rheumatic Disease Controls Robert S. Katz et al.

Il existe un quotient d'intelligence émotionnelle (QE), représenté par la capacité à ajuster l'information émotionnelle pour guider ses pensées, son comportement et atteindre son but. Dans la population de FM, il existe fréquemment un défaut de coping (*stratégies pour faire face*), un catastrophisme. Les auteurs ont donc émis l'hypothèse que les fibromyalgiques (FM) pourraient avoir un quotient émotionnel faible.

Méthodes : le QE repose sur 10 questions (gradée de 0 à 4), distribué à 191 FM remplissant les critères ACR 2010 et 130 patients souffrant de pathologies rhumatologiques.

Résultats : les patients avec une FM avaient un QE moyen, non différent de celui des patients souffrant d'une pathologie rhumatologique autre.

Conclusion : ainsi, les patients FM ne seraient pas à la base moins bien équipés pour gérer leurs symptômes sur le plan émotionnel.



Les aspects de la pleine conscience et le sommeil dans la fibromyalgie ?

par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren - Limoges) Mindfulness Is Associated with Sleep Quality Among Patients with Fibromyalgia Michelle Park et al.

L'altération du sommeil est un symptôme fréquent et handicapant dans la fibromyalgie (FM). Le rôle de la pleine conscience sur le sommeil est peu étudié.

Méthodes : Il s'agit des données transversales issues d'une étude randomisée chez 177 FM. Les auteurs ont utilisé le questionnaire sur les 5 aspects de la pleine conscience : observer, décrire, agir en connaissance, ne pas juger, ne pas réagir. Les autres critères de mesure étaient la qualité du sommeil, les troubles du sommeil, les retentissements de la douleur, l'anxiété et la dépression.

Conclusion : un score plus élevé de pleine conscience a un effet indirect sur le sommeil en diminuant les retentissements de la douleur, l'anxiété et la dépression.



Comment différencier une fibromyalgie des autres douleurs chroniques ? A propos de nouveaux groupes de symptômes

Par le Pr Pascale Vergne-Salle d'après la communication : Fibromyalgia, Beyond the 2016. Kim Jones et al.

Il est parfois difficile pour le clinicien de différencier la fibromyalgie (FM) des autres syndromes douloureux chroniques. Les critères de FM ont été enrichis ces dernières années de nombreux symptômes, incluant ceux des critères ACR 2016. Les auteurs ont analysé et classé 26 symptômes en fonction de leur capacité à différencier une FM.

Méthodes : Les données ont été extraites d'une étude publiée en 2018 à propos de 352 patients, avec 14,8% de FM, 30,7% de douleurs chroniques et 192 sans douleur ni FM. Les patients ont tous rempli un questionnaire recherchant la douleur sur 28 sites, 10 symptômes extraits du questionnaire d'impact de la FM révisé et 16 autres symptômes.

Résultats: L'EVA douleur n'est pas utile. Les groupes de symptômes les plus utiles pour différencier une FM étaient :

- Douleurs profondes persistantes sur une grande partie du corps + troubles de l'équilibre + sensibilité au bruit + sensibilité à l'environnement + douleurs après l'exercice
- Douleurs profondes persistantes sur une grande partie du corps + troubles de l'équilibre + sensibilité à l'environnement + douleurs après l'exercice + douleurs au toucher.

Les symptômes utilisés dans le score de sévérité des symptômes des critères ACR 2016 ont une valeur discriminatoire faible.

Conclusion : l'association de certains symptômes permettrait, mieux que les symptômes des critères 2016, de faire la discrimination entre FM et autres syndromes douloureux chroniques.

Attention aux excès de paracétamol



Comment expliquer que le paracétamol, le médicament le plus vendu en France, puisse tuer ? Selon le docteur Dominique Lannes, hépatologue dans le XI^e arrondissement de Paris, « si l'on dépasse les doses fixées, le paracétamol peut être très toxique ». Il insiste : les adultes ne doivent pas prendre plus de 3g par jour, 4g. au grand maximum, et pour les enfants, la posologie est définie en fonction du poids, indiquée sur la notice.

Le risque est surtout élevé pour les personnes qui sont dénutries, qui boivent de l'alcool de façon excessive, ou qui souffrent d'une maladie du foie. « Pour cette catégorie, dépasser de façon très légère les doses journalières peut être mortel », insiste Christophe Bureau, secrétaire général de l'association française pour l'étude du foie (Afef).

Comment ce médicament agit-il dans notre corps ? Le paracétamol est absorbé dans le tube digestif et transformé dans le foie. Sauf qu'il comporte un produit très dangereux pour ses cellules. Pour s'en protéger, une substance, contenue dans le foie, qui s'appelle le « glutathion » va agir pour le détoxifier. Mais cette substance diminue si l'on est dénutri, que l'on boit trop d'alcool, que l'on a déjà une maladie au niveau de cet organe. Le paracétamol devient alors toxique.

« C'est la première cause d'hépatite fulminante dans le monde, c'est-à-dire de destruction massive du foie, qui nécessite une greffe d'urgence, explique Christophe Bureau. Il a tué 400 personnes aux Etats-Unis en 2009. Je ne comprends pas qu'il soit encore en vente libre. » Dominique Lannes, lui, se prononce pour une meilleure information : « C'est l'un des antalgiques les plus efficaces et les moins chers, voilà pourquoi le Doliprane® a du succès, mais il faut vraiment mettre en garde les consommateurs. »

source Le Parisien



Recommandations de santé publique de l'ANSES : mélatonine saisine n° 2016-SA-0209

La mélatonine est une hormone sécrétée par l'épiphyse pendant la nuit. Sa fonction physiologique est d'apporter à l'organisme, au cerveau en particulier, l'information sur le nyctémère, favorisant ainsi l'endormissement. De nombreux compléments alimentaires contenant de la mélatonine ont fait leur apparition sur le marché français. Ils connaissent une grande notoriété, le nombre de boîtes vendues étant estimé à 1,4 millions par an.

Depuis la création du dispositif de nutrivigilance et jusqu'en mai 2017, l'ANSES a reçu 90 déclarations d'effets indésirables susceptibles d'être liés à la consommation de compléments alimentaires contenant de la mélatonine. Parmi celles-ci, 19 sont suffisamment complètes pour faire l'objet d'une analyse d'imputabilité.

Dans ce contexte, l'ANSES s'est autosaisie afin d'identifier les risques sanitaires potentiels, et non l'éventuelle efficacité des compléments alimentaires contenant de la mélatonine. Cet avis se base sur les effets indésirables signalés et susceptibles d'être liés à la consommation de compléments alimentaires contenant de la mélatonine.

Avis :

- déconseiller la consommation de mélatonine sous forme de compléments alimentaires pour :
les personnes souffrant de maladies inflammatoires ou auto-immunes ; les femmes enceintes ou allaitantes ; les enfants et les adolescents ; les personnes devant réaliser une activité nécessitant une vigilance soutenue et pouvant poser un problème de sécurité en cas de somnolence.
- soumettre la consommation de mélatonine sous forme de compléments alimentaires à un avis médical pour : les personnes épileptiques ; les personnes asthmatiques ; les personnes souffrant de troubles de l'humeur, du comportement ou de la personnalité.

source : site ANSES



Cannabis thérapeutique

De quoi parle-t-on ?

Les deux principales substances actives du cannabis sont le THC (tétrahydrocannabinol), aux effets euphorisants et énergisants, et le CBD (cannabidiol), qui suscite une sensation de détente et d'apaisement.

Pour un usage antidouleur, on privilégie souvent un ratio THC/CBD proche de 1, afin de limiter les effets du THC. Les études sur le sujet sont limitées, mais les aspects psychoactif et antalgique du cannabis semblent difficiles à distinguer.

Le dosage en THC et CBD des plants de cannabis est très variable selon la provenance et le mode de production.

« Il ne faut pas faire l'amalgame entre cannabidiol (CBD) et cannabis »

Le Dr Baguet, médecin au service addictologie du CHU de Rouen, tient bel et bien à distinguer les deux. Si le cannabis contient effectivement du CBD, on ne saurait déduire l'impact du CBD en raisonnant par analogie avec le cannabis, surtout dans un contexte où sa législation fait débat. « Si je prends l'exemple d'une soupe faite avec 100 légumes, je ne vais pas pouvoir en déduire la propriété de la carotte » explique-t-il encore.

Aujourd'hui, les effets du cannabidiol et du THC à faible dose sont encore inconnus.

Il y a quelques études sur le CBD, mais pas suffisamment pour donner un avis scientifique et médical précis.

source Association des Fibromyalgiques de Sud Aquitaine

Cannabidiol (CBD), le point sur la législation

- Les variétés de chanvre autorisées à des fins industrielles et commerciales sont réglementées et inscrites dans le Code de la santé publique.
- L'utilisation et la commercialisation de fleurs ou feuilles de chanvre, ou de produits obtenus à partir de ces parties de la plante, **ne sont pas autorisées**, quelle que soit la variété.
- Les e-liquides et autres produits à base de CBD sont interdits s'ils contiennent du THC, quelle que soit la quantité et s'ils ne sont pas obtenus à partir de variétés et de parties de plantes autorisées.
- Aucune vertu thérapeutique ne peut être revendiquée, notamment par les fabricants, vendeurs, de produits contenant du CBD.
- Toutes les publicités portant allégations de vertus thérapeutiques sont interdites (à l'exception des médicaments bénéficiant d'une AMM).

Source : drogues.gouv.fr publié le 11/06/18

Fibromyalgie : 3 exercices respiratoires qui ont fait leurs preuves

Quelle que soit l'intensité de la douleur ou de la fatigue, 5 mn de respiration, 3 fois par jour peuvent se révéler bénéfiques pour les fibromyalgiques. Mieux respirer, mieux se nourrir, mieux gérer ses émotions, mieux se protéger du stress et se détoxifier sont les cinq "outils de santé" que Marie Borrel présente dans le Grand livre de la fibromyalgie (éditions Leduc. s) comme ayant "une égale importance dans le processus de guérison ou, au moins, d'amélioration des symptômes" de la fibromyalgie.



Mieux respirer permet d'agir de manière positive sur plusieurs terrains qui favorisent le déclenchement et l'évolution de la maladie : l'hyperacidité, la surstimulation du système nerveux sympathique et les déséquilibres en neurotransmetteurs cérébraux.

"Au-delà de l'apaisement physique, le travail sur le souffle agit aussi comme un sédatif psychique. Le simple fait de se concentrer sur sa respiration détourne les pensées négatives obsédantes. Ce simple geste suffit à atténuer les agressions émotionnelles" explique l'auteur.

Trois fois 5 minutes par jour :

Pour apprendre à mieux respirer, il suffit d'y consacrer trois fois 5 minutes par jour : 5 mn. après le réveil, 5 mn. avant le coucher et une troisième fois à votre convenance dans la journée. Ces respirations peuvent aussi être effectuées lorsqu'une douleur s'amplifie ou que vous êtes submergé par un excès de fatigue. Pour tous ces exercices, commencez par pratiquer assis sur le bord d'une chaise ou d'un fauteuil, le dos bien droit, les épaules détendues et les pieds reposant au sol. Posez vos avant-bras sur vos cuisses et fermez les yeux.

La respiration de base :

- Commencez par prendre une longue inspiration puis poussez un long soupir, bouche ouverte.
- Fermez la bouche et inspirez par le nez en comptant jusqu'à trois, puis expirez toujours par le nez en comptant jusqu'à six. Recommencez dix fois puis ralentissez le rythme.
- Inspirez en comptant jusqu'à quatre puis expirez en comptant jusqu'à huit. Recommencez dix fois et ralentissez encore.
- Inspirez en comptant jusqu'à cinq puis expirez en comptant jusqu'à dix. Continuez jusqu'à ce que l'exercice dure environ 5 minutes.

Une respiration dynamisante en cas de fatigue :

- Comptez lentement jusqu'à cinq en inspirant et en expirant. Continuez pendant 1 mn. environ.
- Accélérez progressivement votre rythme respiratoire : comptez jusqu'à quatre en inspirant et en expirant pendant une dizaine de respirations, puis comptez jusqu'à 3, jusqu'à 2 et enfin jusqu'à 1.
- Cet exercice dure environ deux minutes mais il provoque une stimulation globale à la fois psychique et neuromusculaire. Vous pouvez le répéter plusieurs fois par jour lorsque vous en ressentez le besoin.

Une respiration antidouleur :

- Commencez par respirer calmement et amplement jusqu'à ce que vous sentiez la détente vous gagner.
- Sans changer votre rythme respiratoire, imaginez que l'air entre et sort non pas par votre nez mais par votre cœur. Continuez à respirer ainsi jusqu'à ce que vous sentiez comme une chaleur dans votre poitrine. C'est le signe que les neurotransmetteurs cérébraux sont entrés en cohérence avec les neurones cardiaques.
- Sans rien changer à votre rythme respiratoire, focalisez-vous sur votre cœur et dites-vous mentalement "je sens ma douleur qui reflue, qui s'atténue, qui disparaît" ou toute autre formule qui vous convient. Continuez cet exercice pendant au moins 10 mn.

Vous pouvez répéter cet exercice plusieurs fois par jour dans les périodes où vous avez très mal. Son effet sera de plus en plus rapide.

source Top Santé par Catherine Cordonnier



CLIMAT ET FIBROMYALGIE : comment régler le thermostat interne ?

Les experts expliquent que chez les patients atteints de fibromyalgie, le thermostat interne est cassé, une «dérégulation» qui rend les patients plus sensibles à certaines conditions.

Il est courant que les personnes atteintes de fibromyalgie disent que certains types de conditions météorologiques ou de changements de température aggravent leurs symptômes. Beaucoup se plaignent d'avoir froid tout le temps, ou tout le temps chaud ou alternativement. Et il est vrai, plusieurs études le confirment : ce symptôme est appelé sensibilité à la température.

Les experts expliquent que chez les patients atteints de fibromyalgie, le thermostat interne est cassé, c'est une «dérégulation» qui rend les patients plus sensibles à certaines conditions. C'est-à-dire que s'il fait très chaud, il est probable que la personne se sente encore plus extrême. Votre corps souffrira de manière exagérée, avec plus de sueur, plus de soif, plus d'intolérance. Cela peut entraîner une diminution de la douleur, mais aussi une augmentation de la fatigue.

Certaines études montrent l'incapacité du corps à s'adapter aux changements de température, ainsi qu'une faible tolérance à la douleur associée aux stimuli de chaleur et de froid.

En effet, les personnes souffrant de fibromyalgie ont un impact différent des stimuli externes: beaucoup ont une sensibilité physique extrême à certaines situations. Et la météo ne fait pas exception.

La douleur, l'épuisement et d'autres symptômes typiques sont très associés au temps. Cela varie selon qu'il fait froid ou chaud, mais aussi selon l'humidité. En hiver, au contraire, la douleur devient protagoniste. Les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent avoir beaucoup de rhumes et ont besoin de plus de temps pour entrer en chaleur. À son tour, le froid déclenche la douleur.

L'humidité, d'autre part, peut également augmenter la douleur dans les articulations, affectant l'état général du patient.

Il est important d'ajuster les vêtements et le chauffage. Se sentir bien devient la clé de la personne et de la famille lors de la planification de vacances. Le froid n'est pas un bon allié.

Recommandations pour les journées chaudes :

- Consommez des boissons et des aliments froids
- Utilisez un parapluie pour vous mettre à l'ombre
- Utilisez une visière au lieu d'un chapeau
- Portez des vêtements amples et légers et respirants
- Évitez les douches et les bains chauds
- Rincez-vous à l'eau froide avant de sortir et avant de vous endormir
- Allumez la voiture et climatisez un instant avant de partir, assez pour refroidir la voiture. Si vous utilisez un ventilateur ou la climatisation, évitez de ne pas diriger le souffle vers vous. Les personnes sensibles au froid se sentent gelées et ont du mal à se réchauffer.

Recommandations pour les journées froides :

Il est important de garder à l'esprit que, chez les personnes atteintes de fibromyalgie, le corps n'est pas en mesure de s'ajuster correctement, de sorte que les pieds restent froids, et même le port de chaussettes épaisses peut ne pas aider à réchauffer les pieds. En conséquence, l'environnement a un impact plus important sur le corps. Voici quelques idées pour empêcher cela

- Gardez vos pieds couverts par temps froid
- Prenez des boissons chaudes
- Mangez des aliments chauds comme la soupe et la farine d'avoine
- Chauffez la voiture avant de quitter la maison.

source : <http://stayfit247.info> /Association des Fibromyalgiques d'Auvergne

Les cures thermales

Programmes spécifiques 2019, non pris en charge par l'Assurance Maladie, en complément d'une cure thermale.

- MORSBRONN les Bains : tarif 105,00 €

→ Dates des sessions 2019

AVRIL	MAI	JUIN	JUILLET	AOÛT	SEPTEMBRE	OCTOBRE
mercredi 3		mercredi 5			mercredi 4	mercredi 2
mercredi 10	mercredi 8	mercredi 12	mercredi 10	mercredi 7	mercredi 11	mercredi 9
mercredi 17	mercredi 15	mercredi 19	mercredi 17		mercredi 18	mercredi 16
mercredi 24	mercredi 22	mercredi 26		mercredi 21	mercredi 25	mercredi 23
			mercredi 31	mercredi 28		

→ Organisation :

- **Planning type** de votre cure thermale 18 jours avec le programme Fibromyalgie*** :

	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	LUNDI	MARDI
SEMAINE 1	matin 9h30-11h30		Ateliers 9h30-11h30		Ateliers 9h30-11h30	
	après-midi Soins thermaux début des soins 13h30	Soins thermaux début des soins 13h30	Soins thermaux début des soins 13h30	Soins thermaux début des soins 13h30	Soins thermaux début des soins 13h30	Soins thermaux début des soins 13h30
SEMAINE 2	matin Soins thermaux début des soins entre 10h30 et 11h	Soins thermaux début des soins entre 10h30 et 11h				
	après-midi Ateliers 15h30-17h30		Ateliers 15h30-17h30		Ateliers 15h30-17h30	
SEMAINE 3	matin Soins thermaux début des soins 10h00	Soins thermaux début des soins 10h00				
	après-midi Ateliers 13h30-15h30		Ateliers 13h30-15h30		Ateliers 13h30-15h30	

*** Sous réserve de modification des soins et des ateliers.

→ Contenu du programme :

- 18 séances d'activités proposées par l'éducatrice sportive parmi :

RÉÉDUCATION PROGRESSIVE À L'EFFORT	GÉRER SA DOULEUR ET SON STRESS	MIEUX APPRÉHENDER SA PATHOLOGIE
Gymnastique adaptée Qi Gong thérapeutique Pilates post-thérapie Initiation à la Marche Nordique Gymnastique posturale	Sophrologie Relaxation	1 séance de Photolangage 1 séance de Métaplan

Vous pouvez apporter votre plaid, coussin pour être agréablement installé durant vos ateliers.

- 1 conférence sur le thème de l'alimentation animée par une naturopathe.

INFORMATIONS & RÉSERVATIONS

www.valvital.fr • 04 79 35 38 50

- BARBOTAN LES BAINS : tarif : 155,00 €

2 ateliers groupe de parole 1 heure ; 2 séances de sophrologie 1h15 ; 2 séances d'hypnose 1h ; 1 atelier du rire 1 h. ; 1 séance de relaxation 45 mn ; 1 séance de relaxation piscine 45 mn ; 1 conférence médicale 2h. ; 1 séance de méditation 1 h. + 3 séances au choix

SÉJOURS 2019*

Séjour 1 : du 13 mars au 2 avril

Séjour 2 : du 18 avril au 8 mai

Séjour 3 : du 29 mai au 18 juin

Séjour 4 : du 16 juillet au 5 août

Séjour 5 : du 4 au 24 septembre

Séjour 6 : du 3 au 23 octobre

Séjour 7 : du 30 octobre au 19 novembre

*Sous réserve de modification, soucieux de vous garantir la qualité de votre séjour. Le nombre de place est limité.
Forfait non pris en charge par l'Assurance Maladie.

Informations et réservations : 05 62 08 31 31 - barbotanlesthermes@chainethermale.fr - www.chainethermale.fr

- LAMALOU LES BAINS : tarif 140,00 €

A DATES FIXES

- 14 février au 6 mars
- 7 au 27 mars
- 18 avril au 8 mai
- 10 au 30 mai
- 21 juin au 11 juillet
- 12 juillet au 1^{er} août
- 2 au 22 août
- 13 septembre au 03 octobre
- 4 au 24 octobre
- 25 octobre au 14 novembre
- 15 novembre au 5 décembre

En complément de votre cure thermale classique RH, le programme répond à **3 objectifs** et se compose de :

Objectif 1

S'INFORMER ET ÉCHANGER

- Une conférence médicale
- Un groupe de parole animé par un psychologue
- 1 bilan initial et 1 bilan final (primo curiste)

Objectif 2

SE RÉAPPROPRIER SON CORPS PAR LA GESTION DE LA DOULEUR

- 2 séances de sophrologie en bain de boue
- 1 atelier gestion de la douleur
- 2 séances de Musicothérapie (protocole Music-Care®)
- 1 atelier relaxation profonde (curiste confirmé)

Objectif 3

RÉADAPTATION ET ACTIVITÉ PHYSIQUE EN DOUCEUR

- 3 séances de gymnastique en piscine
- 1 séance d'activité physique adaptée
- 1 séance de Yoga

D'autres centres thermaux peuvent vous accueillir avec une prise en charge spécifique fibromyalgie, qui est souvent associée à une cure de rhumatologie.

Liste non exhaustive. Certains établissements de Dax et St Paul les Dax, de la Chaîne Thermale du Soleil, de Valvital et d'autres centres proposent également des prises en charge Fibromyalgie.

Informations sur toutes les stations thermales sur le site du C.N.E.T.H. : www.medecinthermale.fr.



❖ Protocole de rééducation FibroQualLife

Il est très important pour la reconnaissance de la Fibromyalgie que le protocole, qui est la seule étude en France randomisée (en double aveugle) pour la rééducation physique soit une réussite.

Le nombre de participants a été fixé à 100 personnes pour que l'étude soit avalisée. **Or il manque toujours une vingtaine de personnes à ce jour.**

Il devient urgent d'avoir de nouvelles candidatures. Nous pouvons vous renseigner à tout moment, informations et témoignages disponibles sur notre site, ou téléphone du Centre d'Investigation Clinique du NHC : 03 69 55 10 30 ou 03 69 55 15 62. Merci.

❖ Contacts messagerie :

Si vous désirez être joint par email, merci de nous indiquer vos coordonnées de messagerie. Cela concernera des messages ponctuels, entre deux courriers adressés à tous les adhérents. Les courriers par voie postale continueront à être envoyés.

❖ 100 Questions sur la Fibromyalgie :

La brochure a été rééditée et est disponible au prix de 5,00 € lors des réunions, ou par courrier en ajoutant 3,50 € de frais de port.

Manger sain sans se rendre malade

Pesticides, graisses cachées, scandales sanitaires... Votre assiette vous paraît soudain suspecte. Et cela vous obsède ? Attention à ne pas devenir orthorexique !

santé

Vous portez une attention particulière aux aliments que vous achetez et le bio est votre credo ? Jusque-là tout va bien. Mais pour environ 2 % de la population en France – selon le psychologue Patrick Denoux –, ce souci de manger sain se transforme en obsession. Si la limite semble ténue entre envie de bien se nourrir et orthorexie, cette dernière relève d'une pathologie bien définie. Décrite en 1997 par l'Américain Steven Bratman, l'orthorexie, du grec *ortho* (correct) et *orexie* (appétit), vise des personnes obnubilées par la pureté des aliments qu'elles consomment au point, par exemple, d'exclure les repas au restaurant ou entre amis.

Christelle, aujourd'hui guérie de l'orthorexie, est devenue coach en nutrition. « Je regardais de haut les gens qui ne mangeaient pas bio ou qui ne faisaient pas la cuisine eux-mêmes à partir d'aliments frais ! Je me suis enfermée dans une tour d'ivoire, persuadée de mon savoir sur les aliments. Je m'étais même diagnostiquée seule un syndrome du côlon irritable et avais adapté mon alimentation en conséquence. C'était devenu très malsain », regrette celle qui a mené « la vie dure à (mon) entourage ».

Craindre l'empoisonnement

« Je ne vois pas ces patients en consultation, note Sandra Ericson, psychologue clinicienne, psychothérapeute, passionnée de nutrition santé. Comme les anorexiques ou les boulimiques, ils sont obsédés par leur alimentation mais, en revanche, ils ne considèrent pas qu'ils ont un problème. » Pourtant, comme le confie Christelle, derrière ce comportement se cachait dans son cas un trouble plus profond : « Je voulais exercer un contrôle sur quelque chose que je pouvais maîtriser aussi strictement que je le voulais, au contraire du reste de ma vie. »



L'ORTHOREXIQUE en quête d'alimentation « pure », en vient à manger seul et se désocialise.

Convier le bon sens

» Le débat actuel sur l'alimentation a le mérite d'interroger les consommateurs sur leurs habitudes et leur donner envie de reprendre la main. Une bonne occasion pour convier le bon sens à table et, comme le propose Pierre Nys, endocrinologue-nutritionniste « prendre ou reprendre plaisir à cuisiner, accepter d'y consacrer un peu de temps pour éviter les plats préparés. Car, ne l'oublions pas, notre alimentation est notre premier médicament ».

Pour Sandra Ericson, le travail consiste alors à « tenter de faire le tri entre ce qui est à redouter de façon rationnelle et les angoisses intimes irrationnelles de chacun d'entre nous, qui vont s'accrocher à des événements, articles de journaux, études... S'il n'y a pas vraiment de profil type, l'orthorexique dissimule souvent des peurs banales

relevant de l'hypocondrie ou craint d'être empoisonné, avec en toile de fond l'idée d'un complot des pouvoirs publics, des labos... »

Une question de dose

Sans forcément être orthorexiques, de plus en plus de personnes se questionnent sur la qualité de leur alimentation, se retrouvent confrontées à un imbroglio d'études contradictoires et s'inquiètent de la puissance des lobbys de l'agroalimentaire. Si ces interrogations sont légitimes, Philippe Legrand, directeur du laboratoire Biochimie Nutrition humaine à l'Agrocampus de Rennes, l'affirme : « Notre alimentation n'a jamais été aussi sûre et sécurisée qu'aujourd'hui. Les contrôles sont drastiques. » Et d'ajouter : « Il n'y a pas de mauvais aliment, tout est une question de dose. Se poser des questions sur ce que l'on mange est important, mais il faut aussi se demander combien on mange et comment on se dépense. » ? LAURA HOUËIX

Poème

Des Sourires, pour chasser la tristesse,

De l'Audace, pour que les choses ne restent jamais en place,

De la Confiance, pour faire disparaître les doutes,

Des Gourmandises, pour croquer la vie,

Du Réconfort, pour adoucir les jours difficiles,

De la Générosité, pour le plaisir de partager,

Des Arcs en ciel, pour colorer les idées noires,

Du Courage, pour continuer à avancer !

Nous vous souhaitons une Belle et Douce Année 2019 à toutes et à tous



*MERCI À TOUS CEUX QUI NOUS ONT ENVOYÉ LEURS
ENCOURAGEMENTS ET SOUTIEN*

**Venez nombreux échanger lors de nos rencontres
Le bureau**