

**Fibromyalgie
France**

21 mai Journée Mondiale

FM Infos

Bulletin d'information
Mai 2014

Association loi 1901 agréée par le Ministère de la Santé (2007) et reconnue d'intérêt général

JOURNÉE MONDIALE 2014

**ENQUÊTE NATIONALE
RÉSULTATS**

RECHERCHE MÉDICALE

PRISE EN CHARGE SOCIALE

FATIGUE - SOMMEIL



12 mai
Journée mondiale

32, rue de Laghouat - 75018 Paris - fibromyalgie.france@wanadoo.fr - www.fibromyalgie-france.org



ASSOCIATION PARRAINÉE PAR
BERNARD THÉVENET
ET
THIERRY RAGUENEAU



Le mot du Président

Chers adhérents,



Voici le bulletin de mai qui a eu quelque mal à être envoyé en raison de nos déplacements en congrès et de la préparation des Assemblées Générales. Nous espérons que vous trouverez dans ce nouveau bulletin des informations qui vous apporteront des réponses aux questions que vous vous posez.

Comme vous le constaterez, nous avons réalisé un nouveau logo en harmonie avec le visuel de notre site internet.

Vous trouverez, dans ce bulletin des informations plus spécifiques sur :

- La **prise en charge sociale** : ALD - 100% - l'invalidité - la reconnaissance de travailleur handicapé ;
- Le résumé d'une **publication de recherche du Professeur Guedj**, chercheur à la Timone à Marseille et qui apporte un espoir d'une meilleure prise en charge non médicamenteuse.

Nous avons, par ailleurs, pu publier les **résultats de la longue et conséquente enquête nationale** que nous avons lancée en 2010 (page 3) et à laquelle vous avez été nombreux à répondre. Au total 2127 personnes ont participé. Ces résultats ont fait l'objet d'un **article dans le Quotidien du Médecin** et elle a été très largement diffusée. Nous avons d'excellents retours de chercheurs, de professeurs en médecine et des institutions. Les résultats sont en ligne sur le site internet et seront ensuite publiés en version papier que nous vous enverrons par la suite en envoi groupé.

Afin de faire connaître **ces résultats qui montrent combien la fibromyalgie impacte notre vie familiale, sociale et professionnelle**, vous trouverez dans ce courrier des **flyers** spécialement édités pour ce faire. N'hésitez pas à les remettre à vos médecin, pharmacien, kinésithérapeute...

Très cordialement,
Carole Robert, Présidente

Fibromyalgie France arbore un nouveau logo !

Notre logo avait besoin d'un petit coup de jeune. Nous avons donc repris le visuel du nouveau site internet avec ce visage intemporel qui questionne...



Assemblées Générales Extraordinaire et Ordinaire

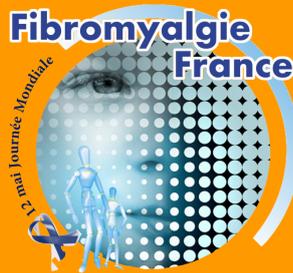
Les assemblées générales extraordinaire et ordinaire se sont tenues le 10 mai 2014 comme annoncé. Nous remercions les adhérents qui ont pu faire le déplacement et nous rejoindre. Le compte-rendu, le rapport moral et d'activités et le rapport financier vous parviendront par un prochain courrier.

L'Assemblée Générale ordinaire marque un tournant. En particulier, nous avons besoin de resserrer les liens directs avec vous, en connaissant mieux vos propres attentes afin d'améliorer le sens et le contenu de nos activités. Pour ces raisons une enquête « **Besoins et attentes des adhérents de Fibromyalgie France** » vous est proposée en ligne sur le site internet (page dédiée) et elle sera envoyée en *version papier* aux membres ne disposant pas d'internet.

Nous vous remercions pour votre confiance et, 15 ans après notre création, nous souhaitons infléchir notre dynamique d'engagement associatif qui doit s'adapter à l'évolution de la connaissance de la fibromyalgie, sa reconnaissance et votre perception.

... le 12 mai 2014 ! 21^{ème} Journée mondiale

Résultats de notre enquête nationale 2011 - 2013



2127

paroles

de fibromyalgiques

**La fibromyalgie impacte votre vie familiale, sociale et professionnelle ?
Montrez le !**

**Fibromyalgie France publie
les résultats de son enquête nationale :**

*« Perte d'autonomie et de qualité de vie
du douloureux chronique fibromyalgique »*

Consultez le en ligne : www.fibromyalgie-france.org

Une version papier sera réalisée ultérieurement (des modifications/
améliorations sont encore possibles) dont vous serez destinataires.

Elles ont couru la Sénégalzelle 2014 ! (voir le bulletin précédent)



La Sénégalzelle



** Annick, Catherine, Nadine, Catherine, Florence

Reconnaissance de la fibromyalgie

Vous êtes nombreux à nous interpellier concernant la reconnaissance du syndrome de fibromyalgie avec une confusion fréquente **concernant la reconnaissance institutionnelle, médicale ou sociale.**

Schématiquement, nous reprenons ci-dessous les reconnaissances institutionnelles. La fibromyalgie a été reconnue :

- en 1992 par l'OMS qui l'a classifiée en rhumatologie ;
- en 2007 par un rapport de l'Académie Nationale de Médecine comme entité clinique à part entière non psychique ;
- en 2008 par le Parlement européen par l'adoption d'une déclaration écrite soutenue par 418 députés européens ;
- en 2010 par un rapport d'orientation de la Haute Autorité de Santé : la première partie du rapport étant un « état des lieux » voir principalement la seconde partie.

^a Vous trouverez les liens concernant ces différentes reconnaissances sur notre [Espace Presse](#)

Le rapport de la Haute Autorité de Santé est un rapport d'orientation dressant un état des connaissances sur le syndrome fibromyalgique et dont Fibromyalgie France a été relecteur avant publication (*par le président, un administrateur proche, un adhérent de notre association*). Nous précisons que la H.A.S. est un organisme d'expertise scientifique, consultatif, public et indépendant chargé d'évaluer l'utilité médicale de l'ensemble des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie, de mettre en œuvre la certification des établissements de santé, de formuler des recommandations et de rendre des avis indépendants permettant d'améliorer la qualité des pratiques professionnelles et des soins prodigués au patient.

Ce rapport a donné lieu ensuite à une fiche destinée aux professionnels de santé : Favoriser une prise en charge précoce et graduée et que nous avons largement diffusée.

- *Ce rapport d'orientation a largement contribué à une meilleure connaissance de la fibromyalgie et de sa meilleure compréhension par le milieu médical, ce que nous constatons de plus en plus dans les congrès de professionnels de santé dans lesquels nous sommes présents et dans les partenariats associés conduisant notamment à des interventions de l'association dans certaines formations proposées aux médecins.*

Concernant la reconnaissance du syndrome fibromyalgique au **niveau social**, vous trouverez la réponse faite aux questions écrites des parlementaires, réponse identique depuis 2007 : « *la fibromyalgie, dont la présentation, la gravité et l'évolution sont très variables d'un patient à l'autre, ne peut être inscrite sur la liste des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse (ALD 30). En revanche, pour tout cas de fibromyalgie reconnue comme grave par le service médical et nécessitant des soins coûteux, le patient bénéficie d'une exonération du ticket modérateur (ALD 31)* ».

Pendant, suite à une réponse récente de la Ministre de la Santé qui nous a intrigués, car plus « restrictive », nous attendons des éléments de précisions non transmis à ce jour par le ministère. Nous vous informerons de ces éléments et des suites données.

Chronicité lance un nouveau site !

Le collectif **[im]Patients, Chroniques et Associés** propose une nouvelle version de son site Internet www.chronicite.org.

Son but est d'informer et de donner la possibilité d'échanger entre personnes touchées par une maladie chronique. Avec un nouveau graphisme, de nouvelles rubriques et des interfaces plus intuitifs, il est plus aisé ainsi de découvrir toutes les actualités du domaine de santé, recueillir des informations pratiques, de consulter différentes publications du collectif, de participer à des forums divers sur les maladies chroniques.

De plus, sont présentées sur ce site les onze associations membres du collectif, dont Fibromyalgie France.

Chronicité

Il suffit de s'inscrire à titre individuel pour participer, échanger et devenir acteur de cette communauté des [im]Patients.

S'informer sur l'actualité pour améliorer son quotidien, connaître et défendre ses droits, mieux comprendre les maladies chroniques, tels sont notamment les objectifs de Chronicité.

Etats Généraux Permanents

[im]Patients, Chroniques & Associés

HISTORIQUE :

Le collectif [im]Patients, Chroniques & Associés regroupe des associations de patients concernés par une maladie chronique et se bat pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité des soins et de vie des personnes confrontées à des difficultés de santé.

Il est constitué de onze associations de patients : l'AFA (Association François Aupetit), l'AFD, (Fédération française des diabétiques), l'AFH (Association française des hémophiles), l'AFSEP (Association française des sclérosés en plaques), AIDES, Amalyste, Aptes (Association des personnes concernées par le tremblement essentiel), Fibromyalgie France, la FNAIR (Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux), Jeunes Solidarités Cancer, Keratos.

Les Etats Généraux Régionaux, créés par les patients et pour les patients, ont été organisés entre novembre 2011 et février 2012 dans le cadre d'une démarche consultative avec l'objectif de construire une rencontre nationale. Trois sessions régionales (Lille, Montpellier et Lyon) ont ainsi rassemblé une trentaine de participants venus de toute la France.

Six sujets sur lesquels il était urgent et prioritaire

d'agir ont ainsi émergé :

- * Les soins, les soignants et les structures de soins
- * Vivre avec plusieurs maladies chroniques
- * Le vieillissement
- * Les proches et les aidants - L'aide à domicile
- * Le reste à vivre, le reste à charge - La scolarisation, le logement, les prêts et les assurances
- * L'emploi

Les Etats Généraux Nationaux, organisés le 8 octobre 2012 à Paris, sur la base de ces 6 thèmes ont donné naissance à un ensemble de revendications consignées dans le Manifeste des Etats Généraux Nationaux.

Les Etats Généraux Permanents des personnes concernées par des maladies chroniques dans le parcours de santé font suite à la demande des participants des Etats Généraux Nationaux et à une volonté du CA des [im]Patients, Chroniques & Associés de se mobiliser sur cette thématique.

Ainsi, se sont tenues trois sessions consacrées :

- * le 14 décembre 2013 à Toulouse : « **Ma maladie, combien elle me coûte ?** »
- * le 15 mars 2014 à Bordeaux : « **Le labyrinthe administratif** »
- * le 17 mai 2014 à Marseille : « **Les étapes de la vie avec une maladie chronique** ».

Merci aux adhérents qui ont pu participer à ces sessions.

La prise en charge à 100% ou A.L.D. (affection de longue durée)

Au vu de la dernière circulaire du ministère de la santé en date 8 octobre 2009, la fibromyalgie ne rentre pas dans le cas d'une ALD 30. Antérieurement celle-ci pouvait être prise en charge dans certains cas au titre de l'ALD 31 : cependant, ce n'est plus le cas au motif que « la fibromyalgie n'est pas une affection exonérante ».

Que dit la circulaire ?

Il faut que 3 conditions soient cumulées, afin qu'un avis favorable puisse être éventuellement être délivré pour une admission en ALD :

- **Condition d'affection grave** : validée si au moins un des critères médicaux est vérifié (risque vital encouru, morbidité évolutive ou qualité de vie dégradée)
- **Condition de traitement prolongé** : validée si la durée prévisible du traitement est supérieure à six mois,
- **Condition de traitement particulièrement coûteux** : validée si **au moins trois des cinq critères du panier de soins sont validés**, dont celui du traitement médicamenteux ou de l'appareillage.

Les 5 critères du panier de soins étant :

- Traitement médicamenteux régulier ou appareillage régulier
- Hospitalisation
- Actes techniques médicaux répétés
- Actes biologiques répétés
- Soins paramédicaux répétés.

La fibromyalgie n'entraîne pas de risque vital, mais dégrade la qualité de vie*.

* voir les résultats de notre enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique en ligne sur notre site internet et à venir en version papier envoyée aux seuls adhérents (page 3)

En conclusion devant ce flou, Fibromyalgie France a saisi le ministère de la santé pour obtenir une réponse bien légitime face à nos questions qui demeurent.....

Sommeil
Fatigue
 Raideurs
FIBROMYALGIE
 Anxiété
 Colopathies
 Muscles
 Douleur
 Céphalées
 Tensions
 Chronique
 Asthénie
 Paresthésies

Le retour au travail après un accident ou une maladie

Si vous êtes handicapé et sans emploi, vous êtes invités à chercher de l'aide pour votre réinsertion au travail auprès d'un Centre de Rééducation Professionnelle et sociale (CRP). Grâce à cet organisme, vous serez préparés à exercer un métier adapté à votre état de santé.

Invalidité pour fibromyalgie

Conditions d'attribution d'une pension d'invalidité :

Vous pouvez être reconnu invalide si votre capacité de travail est réduite d'au moins deux tiers à la suite d'un accident non professionnel ou d'une maladie d'origine non professionnelle. Sous réserve de remplir certaines conditions. Notamment tant que vous n'avez pas atteint l'âge légal de départ à la retraite.

Vous devez être immatriculé à la sécurité sociale depuis au moins 12 mois au 1^{er} jour du mois au cours duquel est survenu : soit l'interruption de travail suivie d'une invalidité, soit la constatation de l'état d'invalidité résultant de l'usure prématurée de l'organisme (exemple : si vous avez cessé de travailler le 06 janvier 2014, vous devez être immatriculé à la sécurité sociale depuis au moins le 1^{er} janvier 2013.)

En plus de la durée d'immatriculation, vous devez remplir l'une des conditions suivantes :

- soit avoir cotisé sur un salaire au moins égal à 2030 fois le Smic horaire au cours des 12 mois civils précédant l'interruption de travail
- soit avoir effectué 800 heures de travail salarié (soit environ 6 mois à temps plein) au cours des 12 mois précédant l'interruption de travail ou la constatation de l'état d'invalidité.

A l'heure actuelle, il est toujours difficile d'être reconnu au titre de l'invalidité avec pour seule cause la fibromyalgie.

Enfin la pension d'invalidité est divisée en trois catégories, vous trouverez plus de renseignements sur le site : www.ameli.fr ou si vous n'avez pas accès à internet, en téléphonant à l'assurance maladie au 3646 (les assistantes sociales sont là pour répondre à vos questions, ne pas hésiter à les solliciter)

A l'heure actuelle et même si certains cas peuvent faire jurisprudence, il est toujours difficile d'être reconnu au titre de l'invalidité avec pour seule cause la fibromyalgie.

En conclusion :

Nous vous rappelons que notre association « Fibromyalgie France » est membre du CISS (collectif inter associatif sur la santé) dont la mission est d'accompagner, de défendre et représenter les intérêts des usagers du système de santé, une ligne directe **Santé Info droits au 0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30** est à votre disposition pour répondre à toutes vos questions concernant les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé. www.droitsdesmalades.fr

Nous notons donc que beaucoup d'améliorations sont encore à mettre en œuvre, même si nous enregistrons de nombreux points positifs depuis maintenant nos 15 ans d'engagement à vos côtés. C'est pourquoi nous devons rester vigilants et solidaires pour faire entendre notre voix et faire avancer ce volet social.

La reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (secteur privé)

Etre reconnu « travailleur handicapé » concerne la personne dont les possibilités d'obtenir ou conserver un emploi sont réduites, à cause d'un handicap.

Toute personne fibromyalgique qui éprouve des difficultés dans l'exercice de son poste de travail est en droit de faire une demande de reconnaissance auprès de la MDPH de son département d'habitation (vous retrouverez le lien sur notre site des régions), le dossier médical devant être rempli par le médecin traitant. Une fois l'obtention de cette reconnaissance, l'employeur se voit obligé de proposer un aménagement du poste de travail ou toute autre activité adéquate dans l'entreprise.

Ne pas hésiter à se rapprocher des assistantes sociales des MDPH qui sont là pour répondre à vos

questions et vous aider dans l'élaboration de votre dossier, de même que celles de la sécurité sociale, des conseils généraux, ou encore des missions locales du lieu d'habitation. (En général des permanences existe dans les mairies, ou sur votre demande peuvent se déplacer à votre domicile.)

Les personnes à la recherche d'un emploi sont également concernées et peuvent aussi en bénéficier.

Le travailleur handicapé bénéficie de certaines aides pour faciliter son insertion professionnelle les organismes suivant peuvent vous accompagner et vous aider :

- Réseau Cap emploi (www.capemploi.com)
- Agefiph (www.agefiph.fr)

Pour le secteur public, les procédures sont différentes.

Fibromyalgie : accroître la qualité de vie en boostant le métabolisme limbique

Douleurs diffuses, fatigue, troubles du sommeil... La fibromyalgie touche 2 à 5% de la population, essentiellement des femmes. Ces patientes présentent un dérèglement du fonctionnement cérébral, qui pourrait expliquer leur hypersensibilité douloureuse. Le Pr. Eric Guedj et son équipe de l'Institut de Neurosciences de la Timone ont montré que ces altérations fonctionnelles pouvaient être, au moins en partie, corrigées par une technique de stimulation cérébrale. Cette amélioration s'accompagnait alors d'une diminution du handicap des patientes. Cette étude clinique a été publiée dans *Neurology*.

Publié avec l'aimable autorisation du Professeur [Eric Guedj](#)—Institut de Neurosciences de la Timone (INT)

Les patients fibromyalgiques présentent des douleurs diffuses, à l'origine d'un handicap, avec une altération franche de leur qualité de vie. Ces symptômes pourraient être directement liés à un dysfonctionnement cérébral mis en évidence au début des années 2000. Les médecins et scientifiques marseillais ont cherché à agir sur ces anomalies cérébrales, en utilisant la stimulation magnétique transcrânienne répétitive (rTMS), qui consiste à émettre une série d'impulsions magnétiques pour modifier durablement l'activité cérébrale de la région visée. Cette technique médicale indolore est appliquée à travers le crâne du patient.

Trente-huit patientes résistantes aux traitements classiques ont été incluses dans cette étude. Après tirage au sort, certaines ont reçu les impulsions magnétiques efficaces, d'autres une stimulation *placebo* au cours de 14 sessions réparties sur 10 semaines. Les résultats de ce travail montrent une amélioration de la qualité de vie de l'ordre de 20% chez les pa-

tients ayant bénéficié de la rTMS. Grâce à l'imagerie cérébrale fonctionnelle, il a été montré que cette amélioration des symptômes s'accompagnait dans le même temps d'une amélioration du métabolisme du système limbique, régions notamment impliquées dans la régulation émotionnelle.

Les effets positifs de la rTMS pourraient toutefois s'estomper au bout de quelques semaines. A terme, cette technique pourrait aider certains patients, résistants aux traitements classiques, à surmonter une crise douloureuse particulièrement handicapante. Ces travaux confirment qu'il est possible d'améliorer les symptômes de ces patients en agissant directement sur le fonctionnement cérébral, ouvrant de nouvelles perspectives de traitement avec notamment le développement des techniques de stimulation cérébrale. L'équipe du Pr. Guedj poursuit aujourd'hui ses travaux, en s'intéressant à la détection individuelle de ces anomalies cérébrales et leur implication en termes de diagnostic, de pronostic et de traitement.

FIQ total score

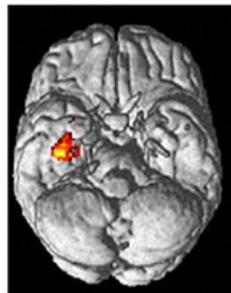
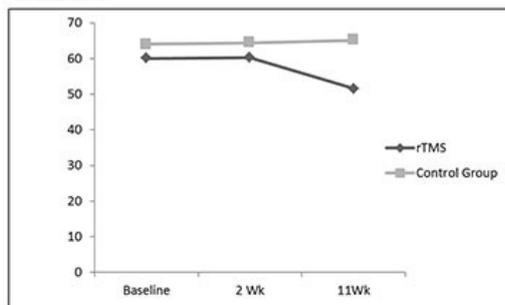


Figure : Amélioration de la qualité de vie mesurée par le score total de l'échelle FIQ et du métabolisme limbique mesuré par TEP cérébrale au 18FDG, après 11 semaines de traitement par rTMS efficace chez des patientes fibromyalgiques ($p = 0.032$ et $p < 0.005$, respectivement), en comparaison du groupe contrôle.

© Eric Guedj / CNRS

- *En savoir plus :* rTMS in fibromyalgia : A randomized trial evaluating QoL and its brain metabolic substrate, Laurent Boyer, Alix Dousset, Philippe Roussel, Nathalie Dossetto, Serge Cammilleri, Virginie Piano, Stéphanie Khalfa, Olivier Mundler, Anne Donnet, Eric Guedj, *Neurology*(2014), doi : 10.1212/WNL.0000000000000280

Fibromyalgie, sommeil et fatigue

Sommeil et risque de fibromyalgie

Selon des chercheurs britanniques, les personnes ayant des troubles du sommeil représentent un risque plus grand d'être atteint de fibromyalgie.

Une étude qui a duré trois ans menée sur 4326 patients par le Dr John McBeth de l'université de Keele a démontré que les personnes de plus de 50 ans (19%) ont développé une douleur généralisée caractéristique de la fibromyalgie.

Non seulement le manque de sommeil et/ou l'insomnie associé à un risque accru de développement de ce type de douleur, mais aussi l'anxiété, les troubles de la mémoire et une mauvaise santé physique peuvent augmenter le risque de fibromyalgie, confirment ces chercheurs. Par ailleurs, ils ont aussi remarqué qu'avec l'âge, sans qu'il n'y ait de douleurs, le risque de fibromyalgie devient plus élevé.

Source : *Arthritis & Rheumatology*



Risque de somnolence sous Stilnox

L'Agence Européenne du Médicament (EMA) a relevé que le somnifère Stilnox[®], à base de la molécule zolpidem, peut provoquer des somnolences au volant après l'avoir pris la veille.

Le Comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (Prac), même s'il juge toujours positif le rapport bénéfice/risque du Stilnox[®], recommande au laboratoire Sanofi, son fabricant, de préciser dans l'information du médicament qu'aucune activité nécessitant une vigilance accrue ne doit être pratiquée dans les 8h suivant la prise du traitement. De plus, il préconise de ne pas associer le somnifère à une consommation d'alcool ou à tout autre médicament ayant un effet sur le système nerveux.

Enfin, le Prac considère que la dose de médicament devrait être diminuée et limitée en une petite quantité avant le coucher. sur le système nerveux.

Source : *www.medisite.fr*

Le syndrome de « burn-out » dans la population active

Selon une étude menée par le cabinet Technologia, plus de 3 millions d'actifs ont un risque élevé de faire un "burn-out". Face à l'étendue des travailleurs concernés, le cabinet lance un appel pour la reconnaissance par les autorités de ce syndrome d'épuisement professionnel.

Le "burn-out" se caractérise par une immense fatigue et la sensation d'être "vidé", éventuellement associées à des douleurs physiques ou des manifestations de stress et d'angoisse. Ce syndrome peut être reconnu par la Sécurité Sociale mais uniquement si la maladie justifie une incapacité permanente de plus de 25% et si un lien "direct et essentiel" avec le travail a été mis en évidence par un comité régional de reconnaissance des maladies professionnelles.

Il concerne aujourd'hui 3,2 millions d'actifs. Parmi eux, les agriculteurs occupent la première place (23,5%), puis successivement l'ensemble 'artisans-commerçants-chefs d'entreprise' (19,7%), les cadres

(19%), les ouvriers (13,2%), les professions intermédiaires (9,8%) et enfin les employés (6,8%).

L'affection touche des personnes sans antécédents psychiques et les pathologies "ne concernent que la sphère professionnelle". Le cabinet Technologia suggère que soit reconnu ce syndrome via la création de trois nouveaux tableaux de maladies professionnelles : dépression d'épuisement, état de stress répété et anxiété généralisée. Le cabinet avait déjà été à l'initiative d'un appel visant à créer un observatoire du suicide, alors que la France affiche l'un des taux les plus élevés en Europe (plus de 10.000 par an).

Source : *www.bfmtv.com*



Vous en avez sûrement entendu parler...

Traitement à base de cannabis pour les douleurs dans la S.E.P.

En janvier 2014, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) a donné son accord pour l'autorisation de mise sur le marché (AMM) du Sativex®, médicament à base des deux molécules principales du cannabis (THC et CBD) pour les patients souffrant de sclérose en plaques, car il agit sur des symptômes qui, insuffisamment soulagés par les médicaments disponibles, altèrent gravement la qualité de vie. Toutefois l'Académie met en garde ces patients et les médecins prescripteurs contre les effets adverses avérés du THC, notamment au plan psychique.

Cette autorisation a donc provoqué une réaction rapide de la part de l'Académie nationale de médecine. Cette dernière précise que, sollicitée pour avis par la Direction Générale de la Santé, elle s'était prononcée contre le projet du décret, néanmoins adopté en juin dernier, ouvrant la possibilité d'une commercialisation en France de médicaments dérivés du cannabis.

Son opposition était justifiée par les raisons suivantes : (i) ce décret ne fait aucune distinction entre les très nombreux cannabinoïdes que recèlent en proportions très différentes les diverses variétés de cannabis ; (ii) la pharmacocinétique très singulière du THC liée à son stockage intense et très durable dans l'organisme rend son utilisation complexe parce que ses effets sont prolongés et difficiles à prévoir d'un sujet à un autre, favorisant le développement d'une dépendance ; (iii) une dépendance physique est avérée, quand bien même le syndrome de sevrage n'est pas bruyant, eu égard à la persistance très longue du THC dans l'organisme ; (iv) la simultanéité des activités multiples et imbriquées du THC est incompatible avec une logique thérapeutique qui s'efforce de viser un effet unique ; (v) des interactions médicamenteuses nombreuses et gênantes existent, ainsi que (vi) des effets indésirables graves et créant des situations à risque.

L'Académie de médecine rappelle que le Sativex® ne constitue nullement une légalisation du cannabis thérapeutique en France. Utiliser la plante dans des préparations magistrales, tout comme fumer la plante (marijuana) pour soulager des douleurs restent interdits.

Source : Académie nationale de médecine

Recherches sur le cannabis pour soulager la douleur chronique

Trois études différentes ont été effectuées pour examiner l'impact du traitement du cannabis sur la douleur chronique.

La **première étude** concernait les patients souffrant de douleur causée par le VIH. Elle a mis en évidence que les patients traités avec du cannabis ont ressenti un soulagement plus élevé que les patients qui ont été traités avec le placebo (*Neuropsychopharmacology*, 2008).

Le but de la deuxième étude était d'examiner l'impact du cannabis sur la perception de la douleur causée par la capsïcine. Les chercheurs ont conclu que la dose moyenne du cannabis apportait une importante réduction de la douleur tandis que la dose plus élevée provoquait une augmentation de la douleur (*Anesthesiology*, 2007).

La **troisième étude a montré que la douleur baissait significativement** chez les patients prenant du cannabis comparativement à ceux qui prenaient le placebo. En plus, l'étude n'a pas montré d'effets secondaires importants concernant la consommation du cannabis pour des raisons thérapeutiques (*US National Library of Medicine*, 2011).

Source : www.zamnesia.fr

La vitamine D – vitamine des contradictions ?

Selon une étude publiée par la revue britannique *the Lancet Diabetes & Endocrinology*, la vitamine D ne protège pas suffisamment contre les maladies cardiovasculaires, le cancer ou les fractures.

Des chercheurs néo-zélandais ont compulsé une quarantaine d'études pour tenter d'établir l'intérêt de la vitamine D dans la prévention d'une série de maladies. Pour pouvoir affirmer qu'elle jouait un rôle, les chercheurs s'étaient fixé comme seuil une diminution du risque de 15% ou plus.

Seules les personnes âgées vivant en institution ont bénéficié de la vitamine D en association avec du calcium, avec une réduction du risque de fracture de plus de 15%.

De nombreuses études, souvent contradictoires, ont été réalisées ces dernières années sur l'intérêt de la vitamine D, censée avoir un effet protecteur sur la santé et la mortalité.

Ainsi, par exemple, en mars 2013, des chercheurs britanniques avaient montré que des apports en vitamine D chez les femmes enceintes n'avaient pas d'impact sur la santé osseuse de leur enfants. En revanche, en novembre 2012, d'autres chercheurs avaient au contraire établi un lien entre une carence en vitamine D observée chez des femmes vivant dans des zones géographiques peu ensoleillées et un risque accru de sclérose en plaques chez leurs enfants.

Source : AFP

La liste noire des médicaments

La revue *Prescrire* a listé 70 médicaments qui se sont avérés "plus dangereux qu'utiles" pour la santé. De plus, elle en demande le retrait pour éviter les risques inutiles.

La liste des produits dénoncés par *Prescrire* reprend les spécialités contre lesquelles la revue a lancé des alertes au cours des trois dernières années.

Parmi elles, des spécialités prescrites en cardiologie, rhumatologie, neurologie, cancérologie, diabétologie, dermatologie... et des noms dont on a déjà entendu parler : Glucosamine®, Protelos®, Zyanban®, Xenical®, Livial®...

Tous ces produits, qu'ils soient récents ou non, présentent selon la revue, plus de risques que de bénéfices, la cause étant liée à des effets indésirables trop importants ou due à trop d'associations de principes actifs. Il s'agit encore de médicaments jugés inefficaces, alors que l'on pourrait leur préférer des traitements éprouvés, à effets nocifs acceptables de part leur efficacité démontrée.

Parmi les molécules citées par la revue, on peut trouver celles qui existent déjà sur la liste des médicaments "sous la surveillance renforcée" par l'ANSM, liste consultable sur le site de l'Agence.

Alors que les autorités de santé sont mises en cause dans leur incapacité à retirer du marché ces spécialités, la ministre de la Santé Marisol Touraine soutient *Prescrire* et trouve sa démarche "extrêmement positive", allant même à demander à l'Agence de mettre sur son site l'ensemble des éléments concernant les médicaments qui ont été réévalués :

<http://ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Les-medicaments-sous-surveillance-renforcee-Evolution...>



Concernant les antalgiques présentant le plus de danger que d'autres spécialités sur le marché, *Prescrire* mentionne les molécules suivantes : (i) la série des coxibs, comme le célécoxib (Celebrex®), l'étoricoxib (Arcoxia®) et le parécoxib (Dynastat®) exposant à un surcroît d'accidents cardiovasculaires ; (ii) la floctafénine (Idarac®) exposant à des hypersensibilités bronchiques parfois graves ; (iii) le kétoprofène en gel (Ketum® gel ou autre) exposant à un surcroît de photosensibilisations, enfin (iv) le piroxicam (Feldène® ou autre) exposant à un surcroît de troubles digestifs et cutanés

Par ailleurs, certains myorelaxants ont leur inefficacité démontrée : le méthocarbamol (Lumirelax®) exposant à de nombreux effets indésirables, dont des troubles digestifs et des atteintes cutanées et l'ethiocolchicoside (Coltramyl® ou autre) exposant à des diarrhées et des gastralgies.

Finalement, le paracétamol est l'antalgique de premier choix : il est efficace dans les douleurs modérées et présente peu de danger quand sa posologie est respectée. Certains anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS), tels l'ibuprofène (Brufen® ou autre) ou le naproxène (Naprosyne® ou autre), à la plus petite dose efficace et pour une durée la plus courte possible sont une alternative.

Source : www.notretemps.com

Le rôle impressionnant de la musique dans le vieillissement

Les chercheurs invités au colloque organisé par la Sacem (Société des Auteurs, Compositeurs et Editeurs de musique) démontrent que la musique a un grand impact sur le vieillissement en adoucissant ce processus.

Selon Hervé Patel, professeur de neuropsychologie et chercheur à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) "La musique n'active pas une zone, mais plusieurs régions du cerveau", Les travaux de ce chercheur, ainsi que ceux de Bernard Lechevalier, également chercheur à l'Inserm, ont permis de créer une "cartographie" cérébrale de la mémoire cérébrale chez des sujets musiciens et non-musiciens.

Grâce à la neuro-imagerie cérébrale, les chercheurs ont constaté que "chez les musiciens, la musique accroît l'hippocampe, une zone du cerveau particulièrement impliquée dans la mémoire".

Selon Emmanuel Bigand, chercheur au CNRS, la musique aide à la croissance du cerveau.

D'ailleurs, des études ont montré que les enfants qui pratiquent la musique voyaient leurs compétences sco-

lares s'améliorer, tandis que les jeunes seniors débutant une activité musicale ont un déclin cognitif réduit.

Dans cette démarche thérapeutique, des ateliers ont été proposés. Ainsi, à Biéville, les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer se sont vus proposer des cours de chant, ce qui a produit d'excellents résultats : ils étaient capables de retenir de nouvelles chansons et de s'en souvenir très longtemps. Fort de ces résultats, un atelier d'apprentissage de guitare manouche, dont les effets seront suivis par les scientifiques, va débiter cette année. D'autres projets ont vu le jour, notamment à l'Abbaye de la Prée, où il a été proposé aux personnes âgées des cours de chant et de tango, leur état s'étant considérablement amélioré

Source : RelaxNews



Ils vous empêchent de dormir

- * **Charcuteries, fromages et fritures** favorisent le réveil pendant la nuit !
- * **Moutarde, piment** ... les épices perturbent le sommeil !
- * **Vin rouge** : un sommeil peu profond et agité !
- * Un **encas** oui, mais pas n'importe quoi ! (évités les encas trop lourds, trop gras qui ralentissent la digestion et perturbent l'endormissement).
- * Pas de **café** après le dîner !
- * Oubliez les **boissons énergisantes** !

10 aliments contre la fatigue

- * **Chocolat** : source de magnésium
- * **Persil** : source de fer et des antioxydants
- * **Orange** : source de vitamine C
- * **Saumon** : riche en oméga3
- * **Bifteck** : riche en fer
- * **Yaourt** : source de calcium
- * **Pâtes** : source des glucides
- * **Epinard** : riche en magnésium, vit.C et B9
- * **Muesli** : source des protéines végétales
- * **Fruits oléagineux** : source de magnésium

Source : www.medisite.fr

Le rôle du patient dans le système de santé

Le patient : un expert de santé ?

Désormais intégré au sein des équipes soignantes, le patient en tant qu'expert de santé a acquis une place qui ne fait plus l'objet de débat, si ce n'est qu'il a fallu un certain nombre de discussions fermes pour en arriver là. Reste notamment à définir un cadre juridique afin de garantir une rémunération.

L'identification des signes précurseurs d'une maladie par les patients eux-mêmes est une aide précieuse pour les professionnels de santé. L'éducation thérapeutique du patient s'est imposée depuis un certain temps, variable selon le type de maladies chroniques, comme un outil efficace dans la gestion au long cours de ce type de maladies.

Le travail mené par le Laboratoire éducation et pratique de santé (Université Paris XIII) en collaboration avec l'Association française des hémophiles montre qu'on peut vraiment apprendre d'un patient par rapport à sa maladie, comme le titrait la revue *Education permanente* dans un article paru en juin 2013 sur ce thème. Le savoir des malades dans la reconnaissance des symptômes précurseurs est trop souvent négligé. Or, il est possible, si on le veut, de faire croiser et fertiliser les compétences.

Ce partage ne se réalise plus seulement dans des associations de patients. Ainsi, il se transmet aussi à l'université au sein de l'Université des patients de l'UMPC-Paris VI par exemple et a été ensuite reproduit à l'Université Aix en Provence-Marseille autour du principe "Formaliser le rôle du patient

comme acteur de sa santé". Mais cette effervescence ne doit pas masquer certains problèmes, les expériences menées à l'étranger témoignant ainsi du risque avec les patients experts d'une médecine *low cost*.

Même si en France, les expériences sont encore trop peu nombreuses pour dénoncer ce danger, la question de la rémunération des patients experts n'a pas encore reçu de réponse unique, les avis étant partagés. Les syndicats perçoivent l'intégration des patients au milieu hospitalier comme une solution pour trouver des économies pendant que le groupe de travail l'EHESP trouve que ce nouveau métier doit rester réservé aux personnes qui se voient interdire le retour normal au marché de l'emploi.

Bref, loin du bricolage actuel, la définition d'un cadre juridique précis apparaît une priorité afin de lever toutes les ambiguïtés. Pour autant, on mesure le chemin parcouru : si la place du patient expert n'est pas discutée, seul le niveau de rémunération pose problème.

Source : www.decisionsante.com



La démocratie sanitaire

Dans un rapport rendu à la ministre de la Santé, Claire Compagnon propose une dizaine de recommandations pour passer à "L'an II de la démocratie sanitaire" et accorder un statut aux représentants des patients.

Dans son document qui est le fruit de nombreuses d'auditions et d'un travail critique sur la littérature, elle décrit une longue évolution du rôle des usagers dans le système de santé.

Malgré des avancées, le bilan reste mitigé : *"la loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé mais également ceux des pouvoirs publics et des institutions"*, écrit Claire Compagnon. Indemnisation, formation, protection : ce sont des éléments majeurs dont elle demande la reconnaissance d'un statut des représentants des patients.

Elle promeut également le dialogue obligatoire entre usagers et établissements médicaux, afin de leur donner une participation plus importante aux décisions au niveau local et national.

Source : www.lequotidiendumedecin.fr

Le tiers payant

Consulter sans avancer les frais... C'est le projet de généralisation du tiers payant du gouvernement. Les bénéficiaires de l'aide à la complémentaire santé (ACS) devraient en profiter en 2014 et tous les assurés d'ici 2017.

Pour Marisol Touraine, ministre de la Santé, la généralisation du tiers payant à tous les patients "contribuera à un meilleur accès aux soins, en particulier pour les trop nombreux ménages pour lesquels l'avance de frais constitue un frein." Il s'agit également, d'une adaptation nécessaire du système de santé au vieillissement de la population et au développement des maladies chroniques.

Cependant, la généralisation de ce principe équitable devrait se heurter à un principe de réalité, celui de l'existence de plus de 400 complémentaires santé, dotées de leur propre système de paiement. Certains syndicats de médecins ont dénoncé une 'usine à gaz', craignant que ce mécanisme ne permette pas qu'ils soient payés dans un délai raisonnable et surtout qu'il constitue, pour eux, une charge administrative supplémentaire ?

Or, pour promouvoir ce dispositif, la ministre s'appuie sur un rapport de l'inspection des affaires sociales (Igas) qui affirme que le projet est "possible techniquement", et qu'il permettrait "une simplification considérable des formalités des assurés". Soucieuse de la responsabilisation du patient, l'Igas recommande toutefois que ce dernier puisse "connaître les frais de soins qu'il suscite".

Le "Monsieur tiers-payant" du gouvernement, Hubert Garrigue-Guyonnaud, inspecteur de l'Igas, est chargé de démontrer que généraliser le tiers payant est possible en pilotant un comité d'orientation sur ce sujet qui fait donc controverse, s'appuyant notamment sur le rapport de l'Igas en question.

On y lit que la généralisation de la dispense d'avance de frais d'ici à 2017, est "techniquement possible" et "justifiée sur le fond", car permettant une "simplification considérable des formalités de l'ensemble des assurés" et "un meilleur accès aux soins". Les auteurs du rapport jugent par ailleurs que la réforme est "techniquement possible". Sur la base de trois grands principes selon eux : l'absence de risque de trésorerie pour les praticiens, l'absence de risque de perte financière lorsque le patient n'a pas les droits requis et l'absence de charge administrative supplémentaire. Ce sont les points sur lesquelles Hubert Garrigue-Guyonnaud devrait convaincre les syndicats des médecins libéraux qui, par leurs syndicats professionnels, manifestent leur opposition au projet en l'état. Ils ont fait des contre-propositions, comme le "projet monétique à débit différé" prôné par la CSMF (Confédération des Syndicats Médicaux Français, deuxième syndicat de médecins libéraux français) ou la position adoptée par la FMF (Fédération des Médecins de France, syndicat polycatégoriel de médecins à exercice libéral) affirmant que le tiers payant doit dépendre du souhait de chaque professionnel et reposer sur un guichet payeur unique, "c'est à dire la CNAMTS comme pour la CMU". Quant à MG France, ce syndicat de médecins généralistes, classé en tête des élections professionnelles de ce type de médecins et plutôt classé à gauche, souligne que les médecins généralistes n'ont ni le temps, ni le personnel, ni les moyens pour vérifier les droits des patients. Aussi, quoique favorable à la généralisation du tiers payant, il met en garde les pouvoirs publics, expliquant qu'il s'opposera "à tout dispositif qui ne serait pas simple, complet et garanti".

Sources : Notre temps – Le Généraliste



FIBROMYALGIE FRANCE EN RÉGIONS

ENQUÊTE

Besoins - Attentes



Enquête

Afin de connaître vos besoins et attentes, une enquête est mise en ligne. Elle sera également envoyée en version papier aux adhérents qui ne disposent pas d'internet.

Au regard des résultats recueillis, nous allons réévaluer vos demandes afin d'apporter une réponse adaptée à vos attentes.

Si vous souhaitez vous engager dans votre département merci de nous le faire savoir en nous contactant au 01 46 06 08 02 ou à president@fibromyalgie-France.org

Témoignage

Qui a pensé que nous, les fibromyalgiques ne sommes plus capables d'exploits sportifs ?

C'est l'histoire d'une *fibrette** en cure pour la deuxième année consécutive dans la montagne ardéchoise.

Après un retour mesuré à la randonnée, l'appel des cîmes étant si fort, la petite *fibrette*, profitant des bienfaits des eaux thermales, s'armait de son sac à dos bien chargé et de ses bâtons pour parcourir en butinant les chemins de randonnée...

Et hardie la *fibrette* ! Pas à pas, elle inaugurait un nouveau style de marche superdiesel performant puisque ses objectifs étaient atteints jour après jour ce qui la rendait heureuse, confiante, se reforgeant un mental à toute épreuve...

Mais voilà, la bête rôdait ou l'homme du Gévaudan rôdait.

A marche nordique forcée, la *fibrette* s'était engagée dans un nouveau défi personnel. L'après-midi était bien avancée et il ne fallait pas traîner en chemin. Un véhicule de type Jeep la doubla. Dans un virage, il stoppa. Son conducteur, à la mine peu engageante, portière ouverte, la hélas (*la fibrette*). Il remonta dans sa Jeep et la doubla une nouvelle fois. Au secours, cet homme-là n'est pas clair se dit la *fibrette*.

Loin de tout, dans la montagne, que faire ?

Déjà en nage, assoiffée, elle décida d'accélérer le pas. Dame Adrénaline la submergea, Le pouls allait crescendo. Elle repassa une vitesse supérieure... le temps s'écoula, les pas aussi. Et vers la cime, là où aucun véhicule ne passe en cette saison.

Il était là dans son véhicule, face à elle. Il la croisa, évaluant la marchandise, scrutant le moindre signe de faiblesse de son gibier.

Consciente du danger, la *fibrette* traversa genêts, myrtiliers, hêtraies, bâtons à l'avant sondant le terrain... Fallait pas tomber.

Ouf, un chemin inondé en contre bas déjà repéré auparavant par la *fibrette*, répit en vue. Bruit de moteur ? Non, le revoilà... en face d'elle ! Cette fois pas le choix.. Courir, courir encore plus vite ! Et les crampes horribles dans les jambes, tant pis pour elles! Et le dos...

Au Diable, la fibro !

Couteau lame sortie (affûtée, côté muscle cuisse) dans une poche, main libre, et les deux bâtons dans l'autre main, la *fibrette* dévala et avala les pentes du GR caillouteux en un temps record, plusieurs kms jusqu'à sa voiture.

La petite *fibrette* se dit que peut être elle était paranoïaque mais on l'a rassurée..

Cette mésaventure montre qu'on est capable d'accomplir encore de belles prouesses sportives même si mes cuisses et mes genoux s'en souviennent encore et s'en souviendront longtemps.

A toutes et à tous, je vous souhaite plein de balades estivales tranquilles.

Primevère

*fibrette** = petit mot affectif d'identification choisi par certains fibromyalgiques sur le forum privé de Fibromyalgie France

ASSOCIATION RECONNUE D'INTÉRÊT GÉNÉRAL ET AGRÉÉE AU NIVEAU NATIONAL PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Association Loi 1901 n° W751190228 déclarée à la Préfecture de Paris - Agrément ministériel N2011RN0074
32, rue de Laghouat - 75018 Paris - Tél. 01 43 31 47 02 - Mèl : fibromyalgie.france@wanadoo.fr
Site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

Co-fondateur du C.D.C. - Collectif des Dououreux Chroniques - Membre de C.I.S.S. régionaux
Membre de [Im] Patients, Chroniques et Associés et du R.E.S. - Réseau Environnement Santé
Partenaire de la S.F.E.T.D. - Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
Partenaire de la C.T.S. - Chaîne Thermale du Soleil



Association agréée au niveau national
par le Ministère de la Santé

Non réception de nos messages par mail ?

Si vous n'avez pas reçu nos messages internet depuis le début de l'année, merci de nous le signaler par un simple courriel (mail) à fibromyalgie.france@wanadoo.fr
En effet, certaines adresses mails sont illisibles et par conséquent les messages n'aboutissent pas.

Adhésion 2014 ?

L'adhésion à Fibromyalgie France est une adhésion annuelle, par année civile, soit du **1er janvier 2014 au 31 décembre 2014**.

Le **reçu fiscal concernant l'adhésion et votre carte d'adhérent 2014** vous est envoyée avec ce bulletin.

Le **reçu concernant les dons** sera envoyé séparément en fin d'année ou début 2015.

Forums de discussion adhérents et proches :

Nos forums de discussion sont réservés aux adhérents et proches à jour de leur cotisation : demandez-nous pour vous inscrire en envoyant un courriel à :

fibromyalgie.france@wanadoo.fr

Lettres d'informations internet pour ceux ne disposant pas d'internet :

Nous envoyons régulièrement aux adhérents une lettre d'information via internet. **Pour ceux ne disposant pas d'internet, vous pouvez nous transmettre l'adresse « mail » d'un de vos proches à qui nous pourrions, avec votre accord, envoyer ces lettres** (en moyenne une fois par mois, plus si demandes spécifiques).

Ecoute des adhérents au 01 43 31 47 02 :

Si vous laissez un message, **veillez à ce que votre nom et téléphone soient audibles**, sinon nous ne pouvons pas vous rappeler. **Il peut aussi arriver que les courriels passent dans les spams**. Si l'attente vous paraît trop importante, veuillez alors nous relancer avec compréhension.

Vous pouvez nous joindre également pour toutes questions générales et de fonctionnement de l'association de 10 h 00 à 15 h 00 au 01 46 06 08 02, numéro auquel répond Soraya.