

Octobre 2015, n°1

Le bulletin d'informations de **Fibromyalgie Association Normandie**

## Les premiers mois prometteurs de l'association FAN

Bienvenues au cœur de ce 1er bulletin FAN Info, sources d'informations sur la Fibromyalgie

L'association FAN, créée le 29 octobre 2014, se veut une association de solidarité et d'échanges auprès de ses adhérents, qui adhèrent souvent dans un état de pleine souffrance, de flou médical et d'incompréhension de l'entourage.



Marie-Joséphine CANEL, vice-présidente.

Sandrine PAINE, présidente

L'équipe FAN, composée de 9 personnes, s'active à faire connaître et reconnaître la Fibromyalgie et l'association auprès des instances médicales, des centres médicaux, des pouvoirs publics et des habitants de Normandie dans le but de pouvoir atteindre et aider les personnes fibromyalgiques isolées.

A bientôt 1 an de la création de l'association, FAN compte déjà plus de 60 adhérents et de nombreuses actions et événements organisés:

- \* Groupes de discussion mensuels à Rouen (76) et Beuzeville (27)
- \* Un café-fibro à Rouen qui a réuni plus de 50 personnes
- \* Une journée porte ouverte à Rouen avec différentes tables rondes à l'occasion de la journée mondiale du 12 mai 2015 qui a réuni plus de 100 personnes
- \* Convention avec le CHU de Rouen, création de la Fédération FFFibro avec d'autres associations
- \* Participation à des conférences dont celle sur l'ETP (...), des colloques lors de la journée de la douleur
- \* Création du site internet de FAN et d'une page Facebook intitulée: Fibromyalgie Association Normandie

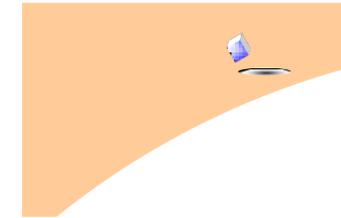
Ces 1ers mois sont très prometteurs et nous comptons sur vous tous pour participer à la reconnaissance de la Fibromyalgie et de l'association FAN.

Tous ensemble, nous sommes plus forts face à la douleur et plus l'association FAN sera connue, plus nous pourrons aider d'autres malades, aujourd'hui encore isolés



### Sommaire :

- Les premiers mois prometteurs de l'association FAN
- Techniques de relaxation
- FIRST: questionnaire de dépistage rapide et efficace
- Pistes de thérapies
- Les incontournables de l'Eular



« Le moment présent  
a un avantage sur  
les autres... Il nous  
appartient »

Charles Caleb Colton



## FAN vous présente trois techniques de relaxation pour votre bien-être

Plusieurs techniques de relaxation ont été développées afin de diminuer la tension musculaire et aider à contrôler le stress. Les trois techniques que nous vous proposons ci-dessous sont particulièrement adaptées aux personnes souffrant de Fibromyalgie et nécessitent peu de temps.

### 1. Le Jardin paradisiaque

Cet exercice peut être pratiqué au lit, pour aider à s'endormir ou à tout autre moment pour simplement se détendre

#### Méthode:

Vous imaginez que vous êtes dans un ascenseur, au dixième étage. À mesure que l'ascenseur descend, vous vous laissez lentement glisser dans un état de léthargie qui vous apporte paix et relaxation. En comptant 10, 9, 8, vous fermez les yeux. À 7, 6, 5, vos muscles se détendent et votre tension musculaire s'élimine, vos muscles font le vide. À 4, 3, 2, vous êtes complètement calme et ne ressentez plus de stress. À 1, vous arrivez au rez-de-chaussée et vous êtes calme et détendu. Les portes de l'ascenseur s'ouvrent et vous entrez dans un jardin pa-

radisiaque. Le soleil vous envahit d'une chaleur bienfaisante. Il y a beaucoup d'oiseaux et les fleurs sont très belles. Dans ce jardin, il n'y a personne d'autre que vous. Vous vous y promenez lentement en prenant de profondes bouffées d'air frais. Vous humez le parfum des fleurs et parlez aux oiseaux. Un oiseau magnifique se pose sur votre épaule. Vous vous asseyez sur un banc, prenez l'oiseau dans vos mains et le caressez doucement. Les plumes sont douces. Lorsque vous vous sentez bien détendu, vous comptez jusqu'à trois et ouvrez lentement vos yeux.

### 2. Le doux nuage

Cette technique sensibilise à la tension des muscles. Elle peut sembler assez longue au début, mais, avec de la pratique, cet exercice se réalise en une seule grande inspiration. Vous pouvez le faire en musique ou en silence, comme vous préférez!

#### Méthode:

Inspirez pendant que vous pensez à un groupe musculaire de votre corps. Expirez pendant que vous sentez la tension disparaître. Répéter cet exercice de respiration et de détente pour chaque partie de votre corps, jusqu'à avoir la sensation de flotter sur un doux nuage!



### 3. Contraction—Détente

Cette technique amène à la relaxation de tous les principaux groupes de muscles du corps. Pour une relaxation progressive et pérenne, il est recommandé de pratiquer cet exercice une fois par jour, voire deux.

Trouver une pièce tranquille, sans bruit parasite, avec peu de lumière et bénéficiant d'une température confortable.

#### Méthode:

Contractez vos groupes musculaires un à la fois de haut en bas: visage (grand sourire), cou, épaules, bras, mains, poitrine, dos,

ventre, hanches, jambes, pieds. Tenez la tension pendant 5 secondes pour chaque partie contractée. Relâchez enfin les muscles lentement, et, en même temps, dites « détend et laisse aller »

## FIRST: Test de dépistage rapide de la Fibromyalgie

En 2010, l'équipe française du Pr Serge PERROT, a développé un outil pratique de dépistage de la Fibromyalgie, le FIRST: Fibromyalgia Rapid Screening Tool.

Il s'agit d'un auto-questionnaire simple de 6 questions. La positivité de 5 items sur 6 permet de dépister une Fibromyalgie chez des patients souffrant de douleurs diffuses depuis plus de 3 mois, avec une sensibilité proche de 90 %.

Cet auto questionnaire peut être utilisé de façon très rapide en médecine générale, pour éviter retard et errances diagnostiques et permettre de débiter une prise en charge.

Vous souffrez de douleurs articulaires, musculaires ou tendineuse depuis **au moins 3 mois**.

### Auto-Questionnaire de 6 questions.

- 1/ Mes douleurs sont **localisées partout** dans mon corps
- 2/ Mes douleurs s'accompagnent d'une **fatigue générale permanente**
- 3/ Mes douleurs sont comme **des brûlures, des décharges électriques ou des crampes**
- 4/ Mes douleurs s'accompagnent d'autres sensations anormales comme **des fourmillements, des picotements, ou des sensations d'engourdissements** dans tout mon corps.
- 5/ Mes douleurs s'accompagnent d'autres problèmes de santé comme **des problèmes digestifs, des problèmes urinaires, des maux de têtes, ou des impatiences dans les jambes**.
- 6/ Mes douleurs ont un **retentissement** important : en particulier sur mon **sommeil**, ma capacité à me **concentrer**, avec une impression de fonctionner **au ralenti**.

## Pistes de thérapies pour diminuer les douleurs et améliorer la qualité de vie

### Kétamine:

Anesthésique administré en perfusion. Il agit sur les récepteurs NMDA impliqué dans la transmission de la douleur. Ce traitement nécessite une hospitalisation d'1 semaine avec surveillance. Son efficacité est variable selon les patients et malheureusement non pérenne. Des effets indésirables à plus ou moins long termes peuvent intervenir.

### Stimulation magnétique transcrânienne:

Stimulation magnétique à travers le crâne durant 20 min env. Le champ magnétique entraîne un courant électrique au niveau du cortex. Ce courant se propage ensuite dans les zones du cerveau impliquées dans la douleur et permettrait de diminuer les douleurs du patient sur une période de 3 semaines à quelques mois. Peu d'effets indésirables sont notés.

### Cryothérapie :

Exposition du corps entier, dans une cabine spécifique, pendant 1 à 3 min à un froid intense allant de -60°C à -196°C. Ce choc thermique a des effets antalgiques et anti-inflammatoires. La cure optimale est de 2 séances par jour pendant 5 jours puis 1 séance par jour la seconde semaine. L'effet est variable selon les patients et d'une durée limitée.



*Ces trois thérapies sont proposées en Normandie.*

*Le Centre de la Douleur, votre rhumatologue ou votre neurologue pourra vous orienter.*



## Les Immanquables de l'EULAR

**EULAR: European League Against Rheumatism** = Congrès européen rassemblant de nombreux scientifiques, professeurs et médecins européens au sujet des maladies rhumatismales et de douleurs chroniques.

L'**EULAR 2015** s'est tenue à Rome du 10 au 13 juin 2015.

### Sujet 1 : La Kétamine

La Kétamine est de plus en plus utilisée en prescription pour les douleurs chroniques et en particulier les douleurs liées à la Fibromyalgie ;

La Kétamine est initialement utilisée par les anesthésistes pour son action anti-hyperalgésique pour diminuer la consommation de morphine en post-opératoire et dans les soins palliatifs lorsque les patients ne répondent plus à des doses importantes de Morphine.

Dans la Fibromyalgie, on manque de niveau de preuve d'efficacité, il n'y a aucune étude qui démontre la supériorité de la Kétamine face à un placebo sur les douleurs liées à la Fibromyalgie. De plus, il s'agit d'un stupéfiant avec une possibilité d'effets secondaires non négligeables. Pourtant nombre de Fibromyalgiques ont recours régulièrement à une hospitalisation pour être sous perfusion de Kétamine et témoignent que cela a transformé leur quotidien en réduisant significativement le niveau de douleurs.

Les intervenants de l'EULAR pensent qu'à l'heure actuelle, il faut rester très prudent face à ce stupéfiant qui peut amener des effets secondaires très importants.

### Sujet 2: Stimulation Magnétique Transcrânienne (RTMS)

La RTMS fut initialement utilisée pour la dépression, puis sur les douleurs chroniques avec une stimulation à des endroits différentes du cerveau sur tout le cortex moteur.

Plusieurs études ont démontré une efficacité assez intéressante sur les douleurs liées à la Fibromyalgie. Le seul problème est pour faire perdurer l'efficacité dans le temps ; Faut-il faire des séances répétitives, à quelles fréquences et à quels délais ?

Les intervenants de l'EULAR pensent que cette thérapie est intéressante et ne présente que très peu d'effets indésirables ; Plusieurs études sont en cours en France pour affiner cette thérapie.



## Le FAN INFO

Le FAN info est un concentré d'informations sur l'Association et la Fibromyalgie exclusivement pour les adhérents et les Donateurs et quelques interlocuteurs ciblés pour lesquels nous développons un partenariat ; Celui-ci est à tirage limité et ne sera pas mis en ligne sur le site public.



### Toutes nos coordonnées:

**Fibromyalgie Association Normandie (FAN)**  
Association Loi 1901 N° W763011872

 fan.siege@gmail.com

 www.fibromyalgie-association-normandie.fr

 Siège: 18 rue du Mail, Apt 42, 76100 Rouen.

 Tel: 07 83 08 81 48 (Lundi/Vendredi 11h-15h)