

SES BUTS



1/ Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie auprès du grand public, des médias, du corps médical, des pouvoirs publics et participer à la recherche (élaboration d'une enquête).

2/ Informer le malade par des informations médicales et administratives pour favoriser son implication dans son traitement : un malade bien informé est actif.

3/ Sortir le malade de l'isolement est un des piliers de la thérapie.



La fibromyalgie et sa prise en charge ont beaucoup évolué ces dernières années grâce notamment au travail indispensable des associations de patients. Désormais, la fibromyalgie n'est plus une pathologie « inconnue » mais il reste encore beaucoup à faire !

Impliquez-vous dans ce combat quotidien afin que tous les fibromyalgiques soient reconnus, défendus et que la recherche puisse avancer. Nous ne voulons pas que nos enfants aient à vivre ce que nous avons vécu !

ENSEMBLE

Nous serons plus forts

Nous pouvons mieux nous faire entendre

Nous pouvons avancer

REJOIGNEZ-NOUS

Damien Desseine, auteur et compositeur est le parrain de notre association.

Pour les malades, il a créé un hymne pour les fibromyalgiques : « La Cavalière »

NOTRE PARRAIN



Le ruban bleu symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie

FIBROMYALGIESOS PROPOSE :
écoute, soutien, réconfort,
aide administrative et informations



Association FibromyalgieSOS
110 rue Charles Le Bon
59650 Villeneuve d'Ascq



contact@fibromyalgiesos.fr



Assistance aux fibromyalgiques
7j/7 de 10h à 21h **N°Indigo 0 820 220 200**
Permanence tenue par des fibromyalgiques bénévoles, formés à l'écoute 0,09 € TTC / MN



www.fibromyalgiesos.fr



www.forum.fibromyalgiesos.fr
Forum modéré ouvert à tous



http://www.facebook.com/fibromyalgieSOS



twitter.com/fibromyalgiesos



www.scoop.it/u/fibromyalgiesos



Association Loi 1901 d'intérêt général n° W 553000183
Agréée par le Ministère de la Santé - Mars 2014 - N° N2013AG0061
Enregistrement au JO : 23/04/05 modification n° 993 du 21/11/09
SIRET n° 501 090 948 00024
Affiliée à l'AFLAR (Association Française de Lutte AntiRhumatismale, reconnue d'utilité publique)



FIBROMYALGIESOS
ASSOCIATION NATIONALE

« mal partout,
mal tout le temps,
épuisé(e) »



Et si c'était la
Fibromyalgie ?

FibromyalgieSOS a été créée
PAR des malades,
POUR les malades,
GEREE par des malades bénévoles

Association nationale indépendante à but non lucratif
(Loi 1901), d'intérêt général
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé

Ne pas jeter sur la voie publique

LA FIBROMYALGIE

L'étymologie du mot «fibromyalgie» est :

- «**fibro**» : tissu fibreux (ligaments, tendons)
- «**myo**» : muscles
- «**algie**» : douleurs

La fibromyalgie est caractérisée par un état chronique de :

- douleurs neuro-tendino-musculaires de jour comme de nuit, diffuses, variantes en intensité, parfois très violentes, accompagnées de brûlures musculaires, de crampes, de blocages articulaires
- une fatigabilité est ressentie par le malade allant jusqu'à l'épuisement

3%
à 5% de
la population
est touchée
dont 75% de
femmes

D'autres symptômes sont associés : troubles de la concentration et de la mémorisation, troubles gastro-intestinaux, hypersensibilité des sens (température, lumière, bruit, odorat) et aux émotions

Une anxio-dépression réactionnelle est possible

- troubles du sommeil (non récupérateur) ce qui accentue douleurs et fatigue

LA VIE DU FIBROMYALGIQUE

La vie quotidienne est affectée, il est difficile, voire impossible, de porter un sac de provisions, d'écrire une lettre, laver ses cheveux, étendre le linge ou porter un enfant.

Dans la vie professionnelle, le malade a des difficultés à rester dans la même position, à faire certains gestes, à subir le stress, le bruit et la lumière vive. La vie sociale est affectée par une fatigue accrue : il devient difficile de suivre ses amis, sa famille. Les sens hypersensibles ne tolèrent plus les odeurs, les bruits, la lumière.



LE DIAGNOSTIC

Le médecin réalisera un **diagnostic d'«élimination»**, il procédera à tous les examens nécessaires afin d'éliminer d'autres pathologies. Il n'y a aucun marqueur biologique, ni radiologique pour la fibromyalgie.

Le médecin prend comme référence **les réactions aux 18 points gâchette** très sensibles et évalue aussi la faiblesse musculaire, l'état d'épuisement général très caractéristique et les troubles du sommeil.

PRISE EN CHARGE

C'est une pathologie chronique sans traitements allopathiques appropriés. Le médecin et le malade pourront faire régresser la maladie en travaillant ensemble sur :

- l'acceptation de la maladie
- la mise en place d'une éducation thérapeutique adaptée afin de mieux connaître les implications de la pathologie et sa gestion quotidienne
- la gestion du stress grâce à une hygiène de vie adaptée, une relaxation physique et mentale et une prise en charge psychologique
- la pratique d'une activité physique et de réentraînement à l'effort régulière
- une reconnaissance par l'entourage de la maladie
- une aide pour sortir de son isolement en discutant avec d'autres fibromyalgiques apporte un bénéfice considérable dans la revalorisation de soi et la connaissance de la maladie

Ces activités sont indispensables afin que ne s'instaure pas un cercle vicieux qui affaiblirait le malade et entraînerait une recrudescence des symptômes.

L'étroite relation malade/médecin et la confiance réciproque sont la clé de la réussite du traitement.



EN SAVOIR PLUS SUR LA FIBROMYALGIE

Une aide pour la relation patient/médecin

Notre association édite un livret d'informations : synthèse de documents médicaux et de recherche. Il est offert à chaque adhérent ou peut être acheté.

Sujets abordés :

- Présentation de la fibromyalgie et des fibromyalgiques
- Les symptômes de la maladie
- Comment reconnaître la fibromyalgie ?
- Une réelle maladie
- Cela se passe dans le cerveau mais ce n'est nullement une maladie psy
- Les traitements non médicamenteux et médicamenteux
- Prise en charge administrative
- Rôle d'une association de malades



La journée mondiale de lutte contre la fibromyalgie est le 12 mai de chaque année



RECONNAISSANCE

1992 : L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) la classe dans les maladies rhumatismales.

2006 : L'OMS la reconnaît comme une maladie à part entière et les premières recommandations européennes (de l'EULAR) pour sa prise en charge voient le jour.

2007 : L'Académie de Médecine la déclare comme « syndrome ».

2008/2009 : Déclaration de recommandations pour une meilleure prise en charge par le Parlement Européen.

2010 : La Haute Autorité de Santé propose aux professionnels de santé des orientations pour la prise en charge.

Malgré cela elle est très mal reconnue au sein de certaines caisses d'assurances maladie (CPAM) et maisons départementales des handicapés (MDPH).