

1 Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie auprès du grand public, des médias, du corps médical, des pouvoirs publics et participer à la recherche.



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

Des mots pour retranscrire nos maux en musique « La Cavalière », hymne pour les fibromyalgiques créé par notre parrain Damien Desseine.



LE RUBAN BLEU, SYMBOLE DE LA RECONNAISSANCE DE LA FIBROMYALGIE.

FIBROMYALGIESOS propose :

écoute, soutien, réconfort, aide administrative et informations



Association FibromyalgieSOS
Antenne Administrative
13 rue Debussy
Résidence Concorde
62660 BEUVRY



contact@fibromyalgiesos.fr



Assistance aux fibromyalgiques

0 820 220 200 Service 0,09 € / min
* prix appel

Permanence tenue par des fibromyalgiques bénévoles, formés à l'écoute.



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° W553000183
Agréée par le Ministère de la Santé - Mars 2014 - N°N2013AG0061
Association créée en avril 2005
Affiliée à l'AFLAR (Association Française de Lutte AntiRhumatismale,
reconnue d'utilité publique)
SIRET : 501 090 948 00032
Siège social : 54 Rue de Ferrières - 77600 Bussy St Georges

Ne pas jeter sur la voie 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 des malades,
gérée 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

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.
- Troubles du sommeil (non récupérateur), ce qui accentue douleurs et fatigue.



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.

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

Tous les aspects de la vie sont impactés de façon importante dans :

- la société (vie professionnelle, activités sociales)
- la vie psychique (moral, loisirs, ...)
- l'intimité (vie familiale, sexuelle, de couple)
- la vie quotidienne (déplacements, gestes quotidiens)



PRISE EN CHARGE

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

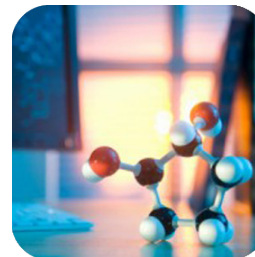


La journée mondiale de lutte contre la fibromyalgie est le 12 mai de chaque année

LE DIAGNOSTIC

Le médecin procédera à tous les examens nécessaires afin d'éliminer d'autres pathologies.

Il s'appuiera sur les **nouveaux critères ACR (American College of Rheumatology)** pour établir le diagnostic à l'aide de plusieurs **questionnaires (First, FIQ, ...)** et d'un **examen clinique**.



C'est une pathologie chronique sans traitements allopathiques appropriés.

Le médecin et le patient pourront faire régresser la maladie en travaillant sur :

- L'acceptation de la maladie.
- La mise en place d'une Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) 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.

EN SAVOIR PLUS SUR LA FIBROMYALGIE

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.

Le livret d'informations* :

Une aide pour la relation patient/médecin

FibromyalgieSOS édite un livret d'informations : synthèse de documents médicaux et de recherche.

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.

Les brochures des résultats de l'enquête de 2014* :

«Les malades ont la parole»

4522 répondants ont permis d'établir un état des lieux complet de la fibromyalgie :

- **épidémiologie, diagnostic et symptômes**
- **prise en charge**
- **conséquences et répercussions**

* Ils sont offerts à chaque adhérent(e) et à deux de leurs thérapeutes, ou peuvent être achetés.