Association Nationale FibromyalgieSOS

JOURNAL AOUT – OCTOBRE 2025

Ce journal couvre une période de 3 mois et non 4 puisque le dernier est paru avec un mois de retard.

Cette période a été marquée par la mise en ligne des recommandations de la HAS sur le diagnostic et les stratégies thérapeutiques de la fibromyalgie, destinées aux médecins et aux patients.

Un livret-patients **Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes** a été publié le 30 septembre, le jour du webinaire durant lequel des questions pouvaient être posées aux experts.

Ces recommandations ne sont certainement pas parfaites mais elles ont le mérite d'exister et de « graver dans le marbre » la reconnaissance de la fibromyalgie comme une maladie, comment la diagnostiquer exactement, et de mettre en avant la prise en charge multidisciplinaire, non médicamenteuse.

Une reconnaissance supplémentaire après celles de l'OMS, de l'Académie de Médecine, de la CPAM, de l'Inserm et du Ministère de la Santé notamment.

Grâce à vous, à vos cotisations, vos dons, nous avons pu faire de nouveau un **don à l'Inserm** pour que l'étude Fibronep puisse se terminer (voir page 17).



SOMMAIRE :

- ✓ **Informations diverses : pages 2/7**
  Journée mondiale / Escale Positive / Différentes journées avec tenues de stand / replays / Les « fibros» en action / Les livres / Tribune pour les cures
- ✓ **Informations médicales : pages 8/14**
  HAS nouvelles recommandations – livret patients / Reconditionnement du cerveau / Biennale des Fatigues / Journée « douleur » / Séances gratuites respiration et replays / Séances collectives visio Bien-être Corps et Esprit
- ✓ **Informations administratives : pages 15/16**
  Journée APF / Webinaire vie professionnelle - Glossaire sigles / Santé Info Droits
- ✓ **La Recherche : pages 17/21**
  Don à la recherche / Congrès ACR / Tramadol Tonmya / Naltrexone
- ✓ **Les réunions en visio : page 21**
- ✓ **Vie associative : pages 21/23**
  Réunions présentiel et visio / AG / Téléphone Les bénévoles
- ✓ **Informations envoyées depuis le dernier journal : page 24**
- ✓ **Autres informations sur le forum : pages 24/25**
- ✓ **Enquêtes/études/appels à témoins : page 25**
- ✓ **Témoignage : Pages 25/27**
  sur le reconditionnement à l'effort et l'APA / La Cavalière

Amitiés
Nadine Randon, présidente.

INFORMATIONS DIVERSES



33ème journée mondiale de la fibromyalgie

La journée mondiale de la fibromyalgie a lieu le 12 mai de chaque année et régulièrement nous la commémorons.
Cette année nous vous proposerons une visioconférence

le samedi 30 mai à 15 h

Le thème n'est pas encore défini mais dès maintenant vous pouvez **bloquer la date.**
Nous vous donnerons des informations complémentaires ultérieurement.



Depuis un an, nous sommes en relation avec l'Escale Positive pour la fibromyalgie.

Qu'est-ce que l'Escale Positive ?

- Des événements réguliers pour avancer ensemble face aux situations chroniques
- Une communauté bienveillante pour échanger et se soutenir
- Des conseils pratiques pour cultiver plus de sérénité et d'énergie.

Vous avez été convié(e)s à participer à des évènements en présentiel et des webinaires
Les derniers :
17 septembre : méditation et fibromyalgie
14 octobre : apaiser l'esprit face à la maladie

Il s'avère que l'Escale Positive dépend du laboratoire CBX Médical ; aussi nous avons remarqué que pour recevoir le replay des webinaires, il fallait s'inscrire et que cette inscription impliquait automatiquement d'accepter de recevoir les communications de ce laboratoire.

Or votre association FibromyalgieSOS a pour principe d'être totalement indépendante des laboratoires ; elle est là aussi pour vous protéger et ne pouvait accepter que vous soyez automatiquement démarché(e)s.

Notre Conseil d'Administration s'est donc réuni et il a été décidé de rompre avec l'Escale Positive si ces opérations de marketing continuaient.

Fort heureusement, nos relations étant très bonnes, notre position a bien été comprise.

CBX Médical a supprimé de son site le logo de notre association et désormais lorsque vous vous inscrivez à un webinaire de l'Escale Positive, vous avez le choix de recevoir le replay et de recevoir les communications de CBX Médical ; ces choix sont indépendants l'un de l'autre.

C'est ainsi donc depuis ce mois de novembre pour **l'atelier du Yoga du Rire du 13 novembre.**

Journée sensibilisation au handicap CH Aubagne (13) Jeudi 20 novembre

Notre bénévole Léonor y tiendra un stand pour renseigner les professionnels de santé et les patients de l'hôpital.



Journée Mieux-Etre – Soulagement de la douleur

Achères (78) – Espace Boris Vian

Mardi 25 novembre – 10h à 17h

Journée organisée par l'association Plein-Elan2 Partage et le Cercle des Référents Handicap.

N'hésitez pas à venir rencontrer les nombreuses associations qui seront présentes lors de cet événement.

Eugénie et Ghyslaine seront à votre disposition pour vous écouter, échanger, conseiller lors de cette journée gratuite et ouverte à tous.

Merci à elles.



Tenues de stands en Août et septembre

Informations déjà envoyées (mais sans le retour « photos »)

Des bénévoles se sont mobilisées ces derniers mois pour informer au mieux, écouter, renseigner les malades et tout public.

3 jours à DAX (40)

Les 11/12/13 août 2025

Dans le cadre de la Féria de Dax et la Fériascapade, Céline et Isabelle ont tenu un stand d'information durant 3 jours.

Merci à elles qui ont subi en plus la canicule.

Et merci aux Thermes « Les Bains de St Pierre » pour l'organisation de cet évènement et leur invitation ; et merci à l'« amicale landaise des coureurs des 40 » d'avoir couru au nom de la fibromyalgie et FibromyalgieSOS.

Merci pour leur soutien.







Forum des associations
Cormeilles en Parisis (95)
Le samedi 6 septembre 2025

Ghyslaine et Eugénie étaient là pour renseigner, échanger, écouter.
Merci à elles.



Journée d'information à Ermont (95)
Clinique Claude Bernard
le samedi 13 septembre 2025

Le thème était ***« Fibromyalgie ; du cerveau au corps ; les nouvelles pistes pour soulager la douleur autrement »***
Ghyslaine était présente et vous pouviez la rencontrer, échanger, vous renseigner de 13h à 19h. Merci Ghyslaine.

Journée d'information à Bourges (18)
Salle des Fêtes Le Moutet
le mardi 23 septembre 2025

Le thème était : ***« Fibromyalgie ; mieux comprendre pour mieux accompagner »***
Dans le cadre de la journée mondiale de la douleur, étaient proposés des stands d'information, des ateliers et une conférence avec le Dr Adrian Chaboche.
Garance, notre bénévole responsable de l'antenne de St Doulchard, était là pour vous écouter, vous renseigner, ainsi que deux adhérentes Céline et Edith.
Merci à elles.





Autres tenues de stand en octobre à Toulouse et Bourges

Dans le cadre de la journée de la douleur Jocelyne et Garance ont tenu des stands respectivement à Toulouse et Bourges.

Merci à elles pour leur investissement.

*Voir le chapitre **INFORMATIONS MEDICALES** « Journée douleur »*



Les « fibros » en action

Des personnes atteintes de fibromyalgie souhaitent régulièrement montrer qu'il est possible de se surpasser physiquement avec le but aussi d'aider à faire connaître la fibromyalgie.

Mais aussi elles proposent d'aider à financer la recherche par leurs actions, leurs créations.

Parfois ce sont des « non fibros », des associations, qui nous viennent en aide.

Vous pouvez retrouver tous ces défis sur notre site à la page « Les fibros en action ».

Merci à ces personnes !



Cross Fort des Dunes

Information déjà envoyée

Et mise sur notre forum DES FIBROS EN ACTION 2025 et nos réseaux sociaux.

Le Cross du Fort des Dunes de Flandre revient pour sa 4ème édition les 15 et 16 novembre 2025.
Cela se déroule à Leffrinckoucke, près de Dunkerque (59).

Comme l'année dernière, Magali, fibromyalgique depuis 20 ans, adhérente à notre association, est marraine des marches du cross du fort des dunes de Flandre en faveur de la recherche pour la fibromyalgie.

1€ sera reversé à notre association FibromyalgieSOS pour chaque inscription aux marches caritatives du samedi 15 novembre.

Magali diffusera de l'information sur la fibromyalgie et notre association.



Les livres

*Vous pouvez trouver une **liste de livres recommandés sur notre site** à cette page*
Mais aussi sur notre forum où chacun, chacune, peut donner son avis sur les livres qu'il a lu.

Le pouvoir fascinant de vos mitochondries Activez vos cellules pour votre vitalité et votre santé

Dr. Laurent Chevallier chez Robert Laffont.

Ce livre accessible vous invite à découvrir le rôle essentiel des mitochondries, véritables centrales énergétiques de nos cellules, et à les stimuler pour :

- Retrouver énergie et vitalité
- Améliorer mémoire et concentration
- Réguler poids et métabolisme
- Prévenir le vieillissement cellulaire et les maladies chroniques

On peut y apprendre :

- Comment l'alimentation, le sommeil, l'activité physique et la gestion du stress influencent vos mitochondries.
- Des conseils concrets pour renforcer votre santé cellulaire au quotidien.
- Des explications claires sur les liens entre mitochondries, inflammation, fatigue chronique et troubles neurodégénératifs.

Témoignage d'une adhérente : *« Livre facile à comprendre quand bien même cela parle de la biologie.*

Cela parle aussi, de la nutrition et micronutrition.
Il y est question de la fibromyalgie et d'autres maladies.
Il regroupe des éléments, comme par exemple la PBM (photobiomodulation), et d'autres sujets très intéressants. »

2 livres sur le reconditionnement à la douleur, reconditionnement du cerveau

(voir ce sujet dans INFORMATIONS MEDICALES)

Déjouer la douleur chronique - Une approche scientifique révolutionnaire pour reconditionner son cerveau

Alan Gordon et Alon Ziv - Editions de L'HOMME

La douleur chronique peut être réelle… même sans blessure.

Ce livre explique que le cerveau peut apprendre à créer de la douleur, et qu'il peut aussi désapprendre.

C'est une approche révolutionnaire

• Douleur neuroplastique : causée par des circuits cérébraux, pas par une lésion.
• Reconditionnement : on peut calmer ces circuits en rassurant le cerveau.

Que peut-on faire ?

• Observer ses pensées et émotions liées à la douleur.
• Se parler avec bienveillance pour désactiver l'alerte.
• Refaire certains mouvements en douceur, sans peur.
• Écrire pour libérer les émotions enfouies.

Ce livre s'adresse aux personnes souffrant de douleurs persistantes (fibromyalgie, maux de dos, migraines…) et à celles qui veulent comprendre le lien entre stress, émotions et douleur.

Message clé

La douleur n'est pas "dans la tête", mais elle vient du cerveau. Et le cerveau peut guérir.

Libérez-vous de la douleur chronique : Apprenez à votre cerveau à mettre fin à la douleur

Carl Tétillon

Cet auteur est ostéopathe et atteint de fibromyalgie ; il s'est intéressé à la méthode d'Alan Gordon expliquée ci-dessus et en a tiré un livre.

La douleur chronique peut être entretenue par le cerveau, même sans lésion physique.

Ce livre montre comment désactiver les circuits de douleur grâce à des exercices simples et une nouvelle façon de penser la souffrance.

Principes clés

• Douleur neuroplastique : le cerveau apprend à produire de la douleur… mais peut aussi désapprendre.
• Reconditionnement : en modifiant nos pensées, nos émotions et nos réactions, on peut réduire la douleur.
• Lien émotionnel : stress, peur, rumination et hypervigilance amplifient la douleur.

Outils proposés

• Auto-observation : repérer les pensées et émotions qui déclenchent ou entretiennent la douleur.
• Dialogue intérieur rassurant : parler à son cerveau pour désactiver l'alerte.
• Exercices de visualisation et de mouvement doux.
• Exposition graduée : reprendre confiance dans le corps, pas à pas.

Ce livre s'adresse aux personnes atteintes de fibromyalgie, douleurs musculo-squelettiques, migraines, lombalgies… et à

celles qui cherchent une approche douce, accessible et fondée sur les neurosciences.

Message clé

Vous avez le pouvoir d'agir sur votre douleur. Le cerveau peut changer, et vous pouvez l'y aider.

✓ Le livre d'Alan Gordon est scientifique, structuré, basé sur les neurosciences.

Celui de Carl Tétillon est plus accessible, empathique, orienté vers l'autonomie.

<u>Mais le message commun est</u> :

La douleur chronique peut être désapprise. Le cerveau peut changer, et vous pouvez l'y aider.

C'est dans votre tête, psychologisation de la maladie et des symptômes, Enjeux éthiques

Par Anaïs Guilbaud, Faustine Hélie et Laurence Roux.

Ce livre a été présenté lors d'une **Rencontre débat le jeudi 23 octobre 2025 Présentiel (Paris) et distanciel sur zoom.**

(Information déjà envoyée)



Le livre explore comment les douleurs et symptômes mal compris sont souvent attribués à des causes psychologiques, sans preuve médicale, ce qui peut entraîner :

- Des errances diagnostiques longues et douloureuses.
- Une culpabilisation des patient(e)s.
- Une dévalorisation des vécus corporels et émotionnels.

Avec des témoignages poignants de personnes souffrant de fibromyalgie, Covid Long, endométriose, etc …

Une analyse critique des pratiques médicales qui minimisent la douleur en la ramenant à l'imaginaire ou au stress.

Une réflexion éthique : sur le droit à être cru(e), soigné(e), respecté(e).

Notre association FibromyalgieSOS est citée comme un acteur essentiel dans la défense des patient(e)s atteint(e)s de douleurs chroniques. Elle y est reconnue pour son engagement militant, son travail d'information et de sensibilisation et son rôle dans la visibilisation des maladies invisibles.

Message clé

La souffrance n'est pas moins réelle parce qu'elle est mal comprise.

Il est urgent de repenser l'écoute, le soin et la reconnaissance des corps invisibilisés.



Tribune contre la réduction du remboursement des cures en ALD

(Information déjà envoyée)

Le 24 octobre 2025, une tribune collective a été publiée dans Les Echos pour dénoncer le projet de décret visant à réduire le remboursement des cures thermales pour les patients en affection longue durée (ALD), de 100 % à 65 %.

À l'invitation du **CNETh (Conseil national des établissements thermaux)**, FibromyalgieSOS s'est jointe à cette mobilisation aux côtés d'autres associations de patients.

INFORMATIONS MEDICALES

Nouvelles recommandations de la HAS

(Informations déjà envoyées)

Rappel partiel de ces informations avec des compléments.

Informations complémentaires sur le dernier journal paru en Août dernier.

A consulter ICI

Suite à l'Expertise Collective de l'Inserm, à la demande du Ministère de la Santé et d'associations de patients, la HAS a élaboré des recommandations de bonne pratique sur le thème suivant : ***« Fibromyalgie : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique ».***

Notre association FibromyalgieSOS a été sollicitée pour participer à ces travaux.

Rappel des événements de cet été :

En juillet 2025, la HAS (Haute Autorité de Santé) a mis en ligne les nouvelles recommandations sur le diagnostic et la prise en charge de la fibromyalgie, destinées aux médecins et aux patients.

Synthèse

Document complet

Un webinaire **"Fibromyalgie : améliorer la stratégie diagnostique et thérapeutique"** dans lequel les experts ont présenté, expliqué, ces recommandations, s'est déroulé le 30 septembre.
Nadine Randon y intervenait sur le sujet **« Comment co-construire un projet de soins ? ».**

Le sujet de la kétamine y a été abordé en réponse aux questions des participants ; la réponse du Dr Bouhassira a été ajoutée à l'encart sur la kétamine à la page 10.

Ce même jour (30 septembre) a été mis en ligne **une fiche d'information pour les patients,** notamment nouvellement diagnostiqués ; mais cela peut être utile à toutes et tous.

Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes

"Votre médecin vient de vous annoncer un diagnostic de fibromyalgie. Ce document a pour but de vous expliquer les soins et accompagnements qui peuvent être mis en place avec lui pour soulager vos douleurs, votre fatigue, améliorer votre sommeil et plus largement apprendre à vivre avec cette maladie."

Ce document de 4 pages a été élaboré avec le concours d'associations de patients, dont FibromyalgieSOS, représentée par Ghyslaine Baron et Nadine Randon.

Il est disponible sur le site de la HAS

« Fibromyalgie : Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes"

N'hésitez pas à l'imprimer.

HAS DOCUMENT POUR USAGERS OCTOBRE 2025

Lors de vos rendez-vous médicaux, pensez à parler de ces avancées.

Dans ces « recos » la fibromyalgie y est déclarée comme maladie et les conseils de prise en charge reprennent ceux déjà émis par l'Eular et l'Inserm mais ce document regroupe des éléments d'aide au diagnostic pour le médecin et à la prise en charge pour le médecin et le patient.

Quelques messages clés

- *La stratégie thérapeutique est graduée et personnalisée* ***avec en 1ère ligne l'activité physique incluant un apprentissage en autonomie, des stratégies personnalisées d'autogestion de la maladie, le maintien dans l'emploi,***

l'accompagnement de toute forme de vulnérabilité.

- ***En 2ème ligne, les traitements pharmacologiques doivent être débutés à faibles doses avec une augmentation progressive et prudente de la posologie,*** *afin d'améliorer la tolérance et réduire l'apparition d'effets indésirables.*

- ***Certains antidépresseurs et antiépileptiques peuvent être prescrits*** *pour les douleurs continues en traitement de fond,* ***des antalgiques usuels pour les douleurs incidentes de façon ponctuelle, jamais au long cours. Le recours aux opioïdes pour les douleurs aigües incidentes doit être prudent et ponctuel, et exceptionnel au long cours.***

- ***D'autres interventions*** *sans effets indésirables, ni risques pour la santé comme* ***les soins thermaux, la relaxation, l'hypnose, la méditation,*** *peuvent être discutées dans le cadre du projet de soins sous certaines conditions et modalités de délivrance, de formation appropriée des intervenants et d'arrêt en cas de non-réponse.*

- ***En 3ème ligne, des techniques de neurostimulation*** *peuvent être proposées après avis.*

- ***Le recours à une structure spécialisée en douleur chronique (SDC)*** *peut être nécessaire pour un avis, des conseils, le choix d'un traitement, en cas de douleurs résistantes, de difficultés de coordination.*

Des **précisions aussi sont mises sur les opioïdes** (page 25 du document complet Recommandations – « recos » 71 à 74).
Notamment sur le tramadol et quant aux autres opioïdes, voici ce qu'il est noté :
« Les autres antalgiques opiacés (codéine, opium, sulfate de morphine, oxycodone, fentanyl, buprénorphine, méthadone, hydromorphone, nalbupine) ne sont pas recommandés dans la fibromyalgie ».

Une vidéo explicative « La minute RECO | Fibromyalgie : conduite diagnostique et stratégie thérapeutique



A propos du CBD

Réponse à une question sur le CBD lors du webinaire du 30 septembre (Dr Bouhassira).

Par rapport à la kétamine :

« Pour les cannabinoïdes, en revanche, c'est le CBD puisque c'est quelque chose qui est disponible en vente libre.

Là, bien sûr, tout le monde peut en consommer. Il n'y a pas de problème. Pour les cannabis, les cannabis thérapeutiques, il y a eu une expérimentation qui a été réalisée pendant les deux dernières années, qui est toujours en cours, qui est en train de se terminer, qui ne concernait pas la fibromyalgie, qui concernait d'autres douleurs chroniques.

Aucun patient fibromyalgique n'a pu être inclus dans cette étude, ce qui ne veut pas dire que ces produits sont inefficaces contre la fibromyalgie. On n'en sait rien. On n'a pas de données que c'est très efficace, mais on n'a pas non plus de données que c'est inefficace.

En tous les cas, aujourd'hui, ce n'est pas recommandé.

Et de toute façon, aujourd'hui, le cannabis thérapeutique, c'est-à-dire toutes les autres formes que le CBD, ne sont pas autorisées. On ne peut pas les prescrire de toute façon aujourd'hui en France. »



A propos de la kétamine

Reprise de la « reco » 86 (page 27 du document complet Recommandations)

Il n'est pas recommandé de prescrire de la kétamine, antagoniste non compétitif des récepteurs NMDA (N-méthyl-D-aspartate), médicament stupéfiant, pour le traitement de la fibromyalgie.

Son utilisation en dehors du cadre de l'anesthésie, notamment quand elle est répétée, comporte des risques graves effets psychodysleptiques, atteintes du rein, du foie et des voies urinaires, dépendance et accoutumance.

L'ANSM rappelle les risques concernant l'utilisation de la kétamine et les précautions à prendre, notamment quand elle est utilisée de manière prolongée pour traiter les douleurs rebelles ou chroniques.

- Rappel des mises en garde précédentes dans nos différents journaux :

Le Ministère de la Santé ne considère pas ce traitement comme adapté à la fibromyalgie. (brochure N°2 page 11).

L'Inserm est contre (réponses aux questions à ce sujet dans le rapport de l'Expertise Collective sur la fibromyalgie en octobre 2020).

Voir aussi le sujet KETAMINE sur le forum

Réponse aux questions lors du webinaire du 30/09 (Dr Bouhassira):

« En ce qui concerne la kétamine, on a des données qui sont plutôt négatives. Donc, on est plutôt dans le sens d'une non-recommandation. Et d'autant plus que ce produit, la kétamine, n'est pas un produit anodin.

Loin de là, c'est un médicament très puissant. C'est un anesthésique qui a été utilisé pendant des années en anesthésie chez l'homme, ensuite chez l'animal, en médecine vétérinaire. C'est un médicament qui a une action sur le cerveau très puissante, qui entraîne des effets que l'on appelle psychodysleptiques.

C'est-à-dire, en gros, des hallucinations. C'est un médicament assez dangereux, qui a des effets potentiellement très néfastes, pas seulement sur le cerveau, mais sur le cœur également, etc. Donc, c'est un produit qu'on doit manier avec beaucoup de précautions.

Alors, il est vrai qu'il y avait des données scientifiques initiales qui suggéraient que la kétamine pourrait être intéressante dans la fibromyalgie parce que ça agissait sur la centralisation centrale. Et les personnes qui l'utilisent s'appuient sur ces études qui sont anciennes, qui concernent très peu de patients et qui montrent un effet, ce qui est vrai. On ne peut pas le nier, mais c'est un effet à très court terme.

Et la fibromyalgie demande à être traitée sur des mois, des années. Et là, on sombre dans l'inconnu. Et plus que l'inconnu, on sait, en revanche, que là, on va avoir des effets délétères extrêmement importants.

Donc, il n'y a aucune recommandation.

Il y a même une contre-indication à la kétamine dans la prise en charge chronique de la fibromyalgie. Je sais que c'est fait dans un certain nombre de centres, etc.

*Mais **nous sommes formels là-dessus. Nous avons une contre-indication négative, une contre-indication de l'utilisation de ce produit. »***



Reconditionnement du cerveau et de la douleur chronique

Nous avons reçu des témoignages positifs sur le reconditionnement à la douleur ; des livres traitant ce sujet nous ont été conseillés.

Vous en trouverez la synthèse dans les pages 6 et 7 de ce journal, ainsi que leurs coordonnées dans la page Livres de notre site.

Un point sur cette théorie :

Le reconditionnement du cerveau pour soulager la douleur chronique repose sur la *neuroplasticité,* la capacité du cerveau à se reprogrammer. Cette approche permet de désactiver les circuits neuronaux qui entretiennent la douleur, même en l'absence de lésion physique.

➢ La douleur neuroplastique

• c'est une douleur réelle, mais générée par des circuits cérébraux déréglés, souvent après une blessure guérie ou sans cause physique identifiable.

• les zones du cerveau comme le cortex somatosensoriel, l'amygdale, l'insula et le cortex préfrontal sont souvent modifiées chez les personnes souffrant de douleurs chroniques.

• aussi le cerveau devient hypersensible, interprète des signaux normaux comme dangereux, et amplifie la douleur.

➢ Reprogrammer les circuits de la douleur

• la neuroplasticité permet que le cerveau peut créer de nouveaux circuits, désactiver ceux qui entretiennent la douleur, et retrouver un équilibre.

• Il existe différentes thérapies fondées sur ce principe :

- celle d'Alan Gordon (voir livre) PRT (Pain Reprocessing Therapy) : elle combine l'auto-compassion et l'exposition graduée et dialogue intérieur rassurant.

- celle de Carl Tétillon (voir livre) : le reconditionnement émotionnel par une approche douce, centrée sur l'observation des émotions et la réassurance corporelle.

- et aussi le Mindfulness, qui existe depuis quelques années et consiste à une visualisation, une écriture émotionnelle ; ceci aide à calmer le système nerveux et à reprogrammer les réponses du cerveau.

➢ Ce que le cerveau peut "désapprendre"

•La peur du mouvement : souvent liée à des douleurs passées, elle peut être désactivée par des exercices gradués.

•L'hypervigilance : le cerveau peut apprendre à ne plus surveiller constamment les signaux corporels.

•Les croyances limitantes : "je suis cassé(e)", "je ne peux plus bouger" ; ces pensées peuvent être transformées.

✓ En règle générale, cette méthode de reconditionnement du cerveau peut aider les personnes souffrant de douleurs chroniques à comprendre que leur douleur peut être *neuroplastique,* c'est-à-dire entretenue par le cerveau, et qu'il y a une possibilité de reprogrammation.

Dans les livres cités, on nous explique :

- ce qu'est la douleur chronique, comment la comprendre et comment elle se développe,

- comment les émotions jouent sur la douleur,

- des méthodes pour apprendre à mettre fin à la douleur.

Cette méthode peut être mise en place seul(e) si la personne gère déjà bien sa douleur.

En revanche, pour les personnes étant en difficulté vis à vis de leur douleur, il est conseillé d'être accompagné par un thérapeute spécialisé.

Ces thérapeutes sont apparemment malheureusement peu nombreux à l'heure actuelle mais ils peuvent exercer en visio.

Ce sujet nous semble intéressant à explorer ; nous venons de le découvrir, nous allons donc l'approfondir.



Journée des fatigues

(Information déjà envoyée)

En novembre 2025, a lieu la **3ème édition de la Biennale des Fatigues sur le thème suivant :**

Le « pacing » (gestion du rythme) face à l'épuisement : Questionner ses origines et ses pratiques, évaluer ses effets

FibromyalgieSOS fait partie du groupe inter-associatif dédié à la reconnaissance et à la gestion de la fatigue chronique.

Vous trouverez plus d'informations, de détails sur cette page de notre site.
Ainsi que des informations plus détaillées sur les ateliers « pacing » sur cette page de notre site .

Donc au programme :

- Des ateliers d'initiation au « pacing » (notre bénévole Jocelyne en anime quelques-uns).
- Des webinaires :

- Jeudi 27 novembre à 18h30
"La fatigue : une approche non médicale"
Avec Philippe Zawieja, psychosociologue.
Inscription obligatoire

- Vendredi 28 novembre à 15h30
"Epuisé"
Témoignage de Johann Margulies, philosophe, écrivain et patient.
Inscription obligatoire

✓ Un événement associé :

- Lundi 17 novembre – Journée d'étude "Dévoiler sa fatigue"
Proposé par l'Université de Strasbourg.
10h30 -12h30 : temps de présentation et d'échange basé sur le projet de recherche participative " Les Fatigues, en parler pour être entendu : ce que nous disent les malades chroniques".
Accès direct en live

✓ Et l'évènement principal, **en présentiel à Nice et en visio** le Jour J de la Journée des Fatigues **le 21 novembre de 10h à 12h30 / 14h à 16h45.**



Salle Montréal
Aéroport Nice

Retransmission en direct
Inscription obligatoire



4 évènements dans le cadre de la journée de la douleur

(Information déjà envoyée)



Podcast ECR

Sortie du nouveau podcast **ECR 2025** (Ensemble Contre les Rhumatismes) : « Les rhumatismes inflammatoires chroniques : de l'enfant à l'adulte. »

Découvrez des témoignages d'enfants, de parents, de médecins et d'associations, et plongez au cœur des RIC et de leurs impacts sur la vie quotidienne.

Disponible sur www.ensemblecontrelesrhumatismes.org et sur toutes les plateformes d'écoute (Deezer, Spotify et Apple Podcasts).



Toulouse
Hôpital Joseph Ducuing
13 octobre
de 9h à 17h

Thème : *« La douleur, un handicap invisible : des solutions d'expressions et de sensibilisations possibles ».*

Notre bénévole, Jocelyne, y tenait un stand d'information.



CHU Le Mans
14 octobre
de 9h à 17h

Y étaient proposés des conférences animées par des professionnels de santé, des ateliers sur l'activité physique, l'hypnose et la sophrologie.
Et également des stands d'information.



Bourges
Centre Hospitalier Jacques Coeur
le 20 octobre de 9h30 à 16h

La douleur, parlons-en !

Des conférences et des stands d'information.

FibromyalgieSOS était présente avec Garance, notre bénévole, qui a tenu un stand le matin pour vous informer, échanger avec vous.



Séances gratuites en visio sur la respiration

La réunion entre adhérent(e)s en visio du 11 mars 2023 avait pour thème *"Changer sa Respiration pour Changer sa Qualité de Vie".*

La présentation par Mickaël Delebois, Ostéopathe D.O. et Coach Instructeur en Respiration, a été vraiment très appréciée ; cette séance d'exercices a apporté de la détente et une baisse des douleurs.

Cette méthode Oxygen Advantage est une solution prometteuse et a séduit beaucoup d'entre vous.

Voici le document qui vous a été transmis par mail après la réunion.

Depuis ce thérapeute a proposé des séances gratuites en visio pour vous apprendre à mieux respirer.

Ces séances durent 1h environ et ont lieu le lundi à 19h15.

Pour rappel, Michaël Delebois a proposé un cursus de 5 ateliers de respiration étalés au cours de l'année 2024 (toujours gratuitement).

Les 5 séances ont suivi une progression, et l'ensemble porte le nom **« Respirons ensemble : se sentir bien »**.

Prochaine séance le lundi 8 décembre.

Toutes les séances sont sur notre page Replays des réunions adhérents

Mot de passe : **FibroSOS20ANSN2**

La séance du 6 octobre n'a pas eu d'enregistrement (problème de caméra)

N'hésitez pas à profiter de cette opportunité de vous détendre et soulager vos douleurs par la respiration.

Si vous souhaitez être suivi(e) individuellement par Mickaël Delebois, sachez qu'il fait partie de nos thérapeutes partenaires et qu'il vous propose des tarifs préférentiels sur présentation de votre carte d'adhérent(e).
Contact : 06 28 06 36 86
m.delebois@gmail.com

Séances collectives visio "Bien-être corps et esprit"

Marylène Bertrand, thérapeute partenaire dans le 06 et en visio, propose depuis novembre 2023 des séances collectives de sophrologie, en visio.

Elles ont lieu le mardi de 18h30 à 19h30. Des explications ICI .

Prochaines dates :

Mercredi 3 décembre
Mardi 16 décembre
Mercredi 7 janvier
Mardi 20 janvier

Si cela vous intéresse contactez directement Marylène 06.09.01.49.81 sophrologie.mb@gmail.com

Vous pouvez aussi voir sa présentation sur le replay de la réunion entre adhérents du 14 octobre 2023 sur notre page Replays des réunions adhérents .

Mot de passe : **FibroSOS20ANSN2**



INFORMATIONS ADMINISTRATIVES



Cahors Jeudi 30 octobre Information sur PCH

(Information envoyée en région)

L'APF du Tarn et Garonne a proposé une après-midi d'information sur la PCH (Prestation Compensatoire du Handicap), aide qui peut être demandée à la MDPH.

Notre bénévole Jocelyne a fait le déplacement afin d'obtenir des renseignements que nous n'aurions pas.
C'était aussi une occasion de rencontrer des personnes qui seraient venues.



Webinaire Fibromyalgie et vie professionnelle

Ce compte-rendu est une reprise partielle de ce qu'il a été noté dans le dernier journal paru en Août.
*A consulter **ICI***
Cela semble intéressant de faire ce rappel.

Le 17 mai dans le cadre de la journée mondiale de la fibromyalgie, nous avons proposé un webinaire avec une conférence animée par un médecin du travail, le Dr Collomb.

Tous les thèmes d'ordre administratif, au travail, ont été abordés.

Si vous n'avez pu y assister vous pouvez visionner cette conférence et les échanges sur le replay, disponible sur notre chaîne YouTube, dans 3 playlists "journées mondiales", "Conférences" et "vidéos de l'association".

Pour vous aider, voici le **support de présentation de la conférence.**

Dans ce document, **les vidéos** ne peuvent apparaître mais vous pouvez les retrouver sur notre chaîne YouTube.

Les voici en liens directs :

- **Quelles sont les idées reçues en santé au travail ?**
- **Médecin traitant, du travail et conseil : quels sont leurs rôles ?**
- **Visite à la demande en santé au travail**
- **Qu'est-ce que la visite de pré-reprise pendant un arrêt de travail ?**
- **Qu'est-ce que la visite de reprise après un arrêt de travail ?**
- **Qu'est-ce que l'inaptitude au travail ?**
- **Qu'est-ce qu'un aménagement de poste en santé du travail ?**
- **Qu'est-ce que la cellule de prévention de la désinsertion professionnelle ?**
- **AGESTRA : une association spécialisée en prévention et santé au travail**

C'est un document très complet à étudier à tête reposée selon ses besoins ; un glossaire des sigles y est joint, que vous pourrez retrouver en page suivante.

De nombreuses questions ont été posées mais toutes n'ont pu être posées, le Dr Collomb y a répondu par mail.
Vous les retrouverez dans ce document QUESTIONS REPONSES

Glossaire des sigles administratifs et sur la vie professionnelle

- ***AGESTRA*** : Agir Ensemble pour la Santé au Travail
- ***AGEFIPH*** : Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées.
- ***ALD*** **:** Affection de Longue Durée
- ***ANFH*** : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier
- ***CARSAT*** : Caisse d'Assurance Retraite et de Santé au Travail
- ***CDD*** : Contrat à Durée Déterminée
- ***CDI*** : Contrat à Durée Indéterminée
- ***CEP*** : Conseiller en Evolution Professionnelle
- ***CESU*** : Chèque Emploi Service Universel
- ***CHSCT*** : Comité d'Hygiène Sécurité et Conditions de Travail
- ***CLD*** : Congé de Longue Durée
- ***CLM*** : Congé de Longue Maladie
- ***CNAM*** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
- ***CNFPT*** : Centre National de la Fonction Publique Territoriale
- ***CMO*** : Congé de Maladie Ordinaire
- ***CPAM*** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- ***CPF*** : Compte Personnel de Formation
- ***FIPHFP*** : Fonds d'Insertion des Personnes Handicapés dans le Fonction Publique
- ***FONGECIF*** : Fonds de Gestion des Congés Individuels de Formation
- ***ICAM PDP*** : Instance de Coordination Assurance Maladie pour la Prévention de la Désinsertion Professionnelle
- ***IRP :*** Instances Représentatives du Personnel
- ***IST*** : Infirmière de Santé au Travail
- ***MDPH*** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- ***OETH*** : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés
- ***OSST*** : Organisation Santé et Sécurité au Travail
- ***PDP*** : Prévention de la Désinsertion Professionnelle
- ***RH*** : Ressources Humaines
- ***RQTH*** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- ***SIA*** : Suivi Individuel Adapté
- ***SIS*** : Suivi Individuel Simple
- ***SIR*** : Suivi Individuel Renforcé
- ***SPSTI*** : Service de Prévention et de Santé au Travail Interentreprises
- ***TPT*** : Temps Partiel Thérapeutique

Santé Info Droits
01 53 62 40 30
La ligne de France Assos Santé

N'oubliez pas que pour toutes questions d'ordre administratif, juridique ou autres liée à la santé, vous pouvez contacter Santé Infos Droits ; c'est un organisme qui aide les personnes en situation de difficultés administratives liées à la santé.
Il est composé de juristes et avocats.
Il dépend de France Assos Santé dont notre association FibromyalgieSOS est membre fondateur.
01 53 62 40 30
Formulaire en ligne : https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/

LA RECHERCHE



Nouveau don pour la recherche

Nous l'avons encore fait !

Grâce à vous.

Un immense merci 💙 ❤️

Grâce à vous, adhérents, donateurs, soutiens fidèles, **FibromyalgieSOS a remis 19 500 € à la recherche sur la fibromyalgie.**

Cette somme aidera à finaliser **l'étude Fibronep** de l'Inserm **(Fibromyalgie et neuropathie des petites fibres),** pour laquelle nous avons déjà fait à plusieurs reprises des appels à volontaires sains.

En 2021 FibromyalgieSOS avait déjà fait un don de 15 000 € pour cette étude.

Cette étude devrait déboucher sur la validation de nouveaux biomarqueurs pour la fibromyalgie.

Elle est coordonnée par le Docteur Bouhassira, directeur de recherche à l'INSERM.

Pour rappel, en février 2024, FibromyalgieSOS a aussi cofinancé une autre étude de l'Inserm sur la **stimulation magnétique transcrânienne et la fibromyalgie H.Finep.**

Le don était de 15 000 €.

Au total nous avons reversé 49 500 € à l'INSERM pour la recherche.



Congrès de l'ACR 24/29 octobre

A voir sur notre forum dans le sujet AVANCEES DE LA RECHERCHE

Lors du Congrès de l'ACR (American College of Rheumatology), la fibromyalgie a été abordée avec une étude sur l'

Efficacité comparative de la duloxétine versus la prégabaline dans la fibromyalgie : étude observationnelle à grande échelle sur 300 000 patients.

Par le Pr Pascale Vergne-Salle (CHU Dupuytren 2 - Limoges).

Pour information :

duloxétine = CYMBALTA
prégabaline = LYRICA

Duloxétine et prégabaline sont des traitements recommandés dans la fibromyalgie (FM).

Cependant, il n'y a pas de données comparatives en vraie vie entre la duloxétine et la prégabaline.
L'objectif était d'évaluer le maintien thérapeutique, le taux d'effets indésirables, le recours aux urgences pour ces deux traitements à partir d'une grande base de données multicentrique de dossiers médicaux électroniques.

Dans l'une des plus vastes études en vraie vie sur le traitement de la fibromyalgie, la duloxétine est associée à un meilleur maintien thérapeutique, un moindre recours aux soins aigus et une amélioration

des troubles psychiatriques comparativement à la prégabaline.

A retenir :

- La duloxétine semble mieux tolérée et plus efficace pour les patients avec troubles de l'humeur.
- La prégabaline reste pertinente pour les personnes âgées ou avec comorbidités neuropathiques.



Tramadol et douleur chronique

A voir sur notre forum dans le sujet
TRAMADOL (IXPRIM) ET UPSA CODEINE

Reconsidérer le tramadol dans la douleur chronique : des bénéfices limités, des risques accrus.

Une revue systématique récente remet en question la place du tramadol dans la prise en charge des douleurs chroniques non cancéreuses, y compris la fibromyalgie.

Publiée en octobre 2025 dans Pain et relayée par Medscape Medical News, cette analyse regroupe 19 essais cliniques randomisés incluant 6 569 adultes traités pendant 4 à 16 semaines.

Résultats principaux :

Les auteurs ont comparé le tramadol (seul, sans association avec le paracétamol) à un placebo.

Réduction moyenne de la douleur : –0,9 point sur une échelle de 0 à 10, soit une amélioration jugée faible et inférieure au seuil habituellement considéré comme cliniquement significatif.

Répondeurs cliniques : 7 % de patients supplémentaires dans le groupe tramadol ont signalé un soulagement « perceptible » de la douleur par rapport au placebo.

Effets indésirables graves : le risque était doublé avec le tramadol, principalement des *complications cardiaques (douleurs thoraciques, insuffisance cardiaque, coronaropathies*).

Les effets indésirables non graves (nausées, vertiges, constipation, somnolence) restaient fréquents et responsables de nombreux arrêts de traitement.

La certitude globale des preuves est qualifiée de faible à modérée, les essais présentant des limites méthodologiques (petits effectifs, données incomplètes, hétérogénéité des protocoles).

Implications cliniques

Traditionnellement perçu comme un opioïde « léger », le tramadol est souvent prescrit pour son profil supposé plus sûr que les morphiniques classiques.

Or, ces résultats montrent que son efficacité réelle dans la douleur chronique est modeste, tandis que le risque d'effets secondaires sévères est non négligeable.

Pour les patients atteints de fibromyalgie, ces données confirment que le tramadol ne peut constituer qu'une option ponctuelle et encadrée, jamais un traitement de fond.

Les auteurs de la revue recommandent de réévaluer systématiquement la balance

bénéfice/risque et de privilégier les approches non médicamenteuses (activité physique adaptée, thérapies cognitivo-comportementales, relaxation, hygiène de sommeil) comme base du traitement.

Citation principale

« Le tramadol, souvent considéré comme une alternative plus sûre, offre un bénéfice analgésique limité et double le risque d'événements indésirables graves. »

Rappel des dernières recommandations de la HAS (page 25 du document complet Recommandations – « recos » 71 à 74) (page 9 de ce journal).

Notamment sur le tramadol et les autres opioïdes :

« Les autres antalgiques opiacés (codéine, opium, sulfate de morphine, oxycodone, fentanyl, buprénorphine, méthadone, hydromorphone, nalbupine) ne sont pas recommandés dans la fibromyalgie ».



A propos de Tonmya ou TNX -102 SL

Après plus de quinze ans sans nouveauté, un traitement vient d'être approuvé aux États-Unis pour la fibromyalgie : Tonmya, comprimé sublingual de cyclobenzaprine hydrochloride 2,8 mg.

Il s'agit d'une reformulation à faible dose du myorelaxant bien connu, administrée au coucher pour agir sur la douleur, le sommeil non réparateur et la fatigue.

Il agit sur les troubles du sommeil, la douleur et la fatigue, avec une prise sous la langue au coucher, favorisant un sommeil réparateur, donc une piste intéressante, notamment pour les patients dont le sommeil non réparateur reste un problème central.

L'efficacité demeure toutefois modérée et les données européennes manquent encore ; le médicament n'est pour l'instant disponible qu'aux États-Unis.

Il a été approuvé par la FDA (Agence américaine du médicament) le 15 août 2025, sa commercialisation est prévue aux États-Unis fin 2025.

Il a été présenté à BIO-Europe 2025 à Vienne, mais il n'est pas encore autorisé en Europe.

Tonmya n'est pas encore disponible en France ni dans l'Union européenne Il faudra attendre une demande d'autorisation auprès de l'EMA (Agence européenne des médicaments) Aussi les médecins français ne peuvent pas le prescrire tant qu'il n'est pas enregistré et autorisé. (Cette précision pour répondre à une question d'une adhérente).

Mécanisme et particularité

La voie sublinguale contourne le métabolisme hépatique classique et réduit la sédation prolongée observée avec la cyclobenzaprine orale. L'action principale se ferait par modulation des récepteurs sérotoninergiques (5-HT2A), adrénergiques et histaminiques, favorisant un sommeil plus profond et un relâchement musculaire nocturne.

Données cliniques

Les essais de phase III (RELIEF et RESILIENT) ont montré une amélioration modérée mais significative de la douleur, de la qualité du sommeil et de la fatigue à 14 semaines.

Exemple : réduction moyenne du score de douleur de –1,8 contre –1,2 pour le placebo ($p < 0,001$). Les effets se manifestent généralement dès la deuxième semaine.

Tolérance et précautions

Les effets indésirables les plus fréquents sont : engourdissement ou picotement buccal, goût métallique, somnolence, bouche sèche.

Contre-indiqué avec les inhibiteurs de la MAO, les troubles cardiaques majeurs ou l'hyperthyroïdie.

Un risque de syndrome sérotoninergique existe en cas d'association avec d'autres antidépresseurs sérotoninergiques.



Naltrexone

Un article sur Medscape le 29 octobre 2025 :

L'article présente que le médicament Naltrexone à faible dose (LDN = Low Dose Naltrexone), initialement utilisé à doses élevées pour les troubles de dépendance, gagne de l'attention comme traitement « hors indication » (hors AMM) pour la fibromyalgie.

Certains médecins rapportent qu'un pourcentage élevé de leurs patient(e)s fibromyalgiques obtiennent un soulagement significatif. Exemple : un rhumatologue déclare : « Il aide plus de 70 % de mes patients ».

Les études existantes sont limitées (petits effectifs, « crowd-sourced » ou à composante anecdote), mais les résultats sont encourageants.

Exemple : étude de 2013 (31 femmes) : réduction moyenne de la douleur de 29 % avec LDN vs 18 % avec placebo.

Le mécanisme proposé : la LDN pourrait moduler l'inflammation nerveuse / gliale ; en bloquant certains récepteurs, elle freinerait l'activation des cellules gliales (associées à douleurs, fatigue, brouillard cérébral).

Effets secondaires décrits : rêves vifs (≈1/3 des patients), maux de tête, troubles gastro-intestinaux (~10 %), douleur initiale possible aggravée temporairement.

L'article souligne que, malgré l'absence d'études de large ampleur à long terme et double-aveugle, certains cliniciens pensent que l'option vaut d'être envisagée.

✓ <u>Quelques autres informations</u> :

Pourquoi la naltrexone intéresse les chercheurs comme Jarred Younger et Luke Parkitny (Université Stanford) qui ont été parmi les premiers à étudier son usage dans la fibromyalgie ?

- À dose classique (50 mg), elle bloque les effets des opioïdes.
- À faible dose (1 à 4,5 mg), elle aurait un effet modulateur sur le système immunitaire et les récepteurs de la douleur.
- Elle pourrait réduire l'activation microgliale dans le cerveau, un phénomène associé à la douleur chronique et à la fatigue.

<u>Études et résultats</u>

- La LDN diminue les scores de douleur chez les patients fibromyalgiques.
- Améliore les fonctions cognitives et la qualité du sommeil.
- A peu d'effets secondaires, ce qui la rend bien tolérée.

Ne pas oublier :

- La LDN ne guérit pas, mais elle peut soulager certains symptômes.
- Elle s'inscrit dans une approche globale : accompagnement médical, psychologique, et adaptation du mode de vie.
- Elle est hors AMM donc n'est pas remboursée pour l'indication « Fibromyalgie ».
- Des recherches sont encore nécessaires pour valider son efficacité à grande échelle et obtenir une reconnaissance officielle.

REPLAYS DES REUNIONS MENSUELLES EN VISIO

Les replays des réunions en visio avec les documents de présentation sont en ligne sur notre site sur une page réservée aux adhérents.

Cette page est accessible en utilisant le mot de passe (changé le 6 octobre) :

FibroSOS20ANSN2

(Vous devez respecter les minuscules et majuscules)

Accès à la page des replays

Vous retrouverez aussi un "bouton" en haut des pages de notre site avec les autres "boutons" de couleur orangée.

Pour des raisons évidentes de confidentialité *le mot de passe sera changé tous les 6 mois donc en avril prochain*. Vous serez alors informé(e) de ce changement si votre adhésion est toujours active.

Cette page regroupe (presque) l'intégralité des enregistrements des visio-conférences que nous organisons depuis plusieurs années, ainsi que les documents de présentation et d'aide, s'il y en a.

Toutefois après chaque réunion, un mailing vous est adressé avec le lien du replay et le ou les documents utiles.

Ces réunions en ligne abordent de nombreux et précieux sujets qui peuvent vous aider dans votre compréhension ou dans votre prise en charge de la maladie.

Rappel sur le replay

Par respect du droit à l'image et de la confidentialité, il n'y a pas de replay de tous les échanges riches en thèmes, questions, informations diverses …
Toutefois, si l'intervenant est d'accord, sa présentation est enregistrée et rediffusée.
Et parfois, certains échanges le sont aussi après accord de l'adhérent(e) qui est intervenu(e).

VIE ASSOCIATIVE

Réunions et permanences

Réunions en présentiel

- **Les permanences à l'Hôpital Purpan de Toulouse (31)** ont lieu (sauf exception) le **1er mercredi du mois de 14h à 16h (sauf vacances scolaires),** tenues par Joce.
- **Les réunions à Albi (81)** se déroulent (sauf exception) le **troisième samedi du mois, un mois sur deux d'octobre à juin de 14h à 17h 30** tenues par Joce.
  20 décembre 2025
  21 février / 18 avril / 20 juin 2026
- **Les permanences au CHU Béthune Beuvry (62)** ont lieu le **1er jeudi du mois de 15h à 17h,** tenues par Céline.

- **<u>Les réunions à St Doulchard (18)</u>** se déroulent **tous les 2 mois, le dernier samedi du mois de 10h à 12h** (sauf exception), tenues pas Garance.

29 novembre / 13 décembre 2025
31 janvier / 28 mars / 11 avril / 27 juin / 19 septembre / 21 novembre 2026

Comme d'habitude ces informations sont **disponibles sur notre site aux pages régionales dédiées** (cliquer sur la carte de France) et, *avant de vous déplacer, pensez à vérifier s'il n'y a pas d'éventuels changements de dernière minute.*

Réunions en visio

Nous vous proposons des réunions mensuelles en visio sur Zoom.

Suite à un sondage auprès des adhérents, ces réunions se tiennent un mercredi ou un samedi en alternance l'après-midi de 15h à 18h, voire plus tard bien souvent ….

Généralement, un thème particulier est abordé durant 1h ou plus environ, avec un intervenant extérieur.

Puis nous échangeons sur tous sujets qui vous intéressent.

N'hésitez pas à venir nous rejoindre, c'est facile, même si vous n'avez pas l'habitude de vous connecter en visio ; sachez que vous pouvez aussi vous connecter « incognito » si vous le souhaitez (pseudo et caméra éteinte).

➢ Voici les **dates et thèmes des prochaines réunions.**

Pensez à déjà bloquer vos dates sur votre agenda afin de ne pas prendre de rendez-vous si possible … et ne pas l'oublier !

Samedi 6 décembre : La biorésonance

par Gilles Brun, ostéopathe, conseiller biorésonance ZV2

Mercredi 14 janvier : Améliorer la fatigue par la naturopathie

par Maryline Barbier, naturopathe

Mercredi 4 février : Les cures thermales option fibromyalgie

par Ghyslaine, bénévole chargée du dossier « cures »

Samedi 28 mars : Apprendre à gérer la douleur naturellement

par Maryline Barbier, naturopathe

➢ ***Le lien de connexion vous est adressé quelques jours auparavant avec 2 rappels. Pensez à vérifier vos spams.***





(Procès-Verbal envoyé)

L'assemblée générale de notre association a eu lieu le mercredi 3 septembre de 18h30 à 19h30 ; comme d'habitude, elle s'est déroulée sur notre forum www.forum.fibromyalgiesos.fr dans un sous forum dédié.

Le Procès-Verbal de cette AG vous a été adressé ; le bilan financier et le budget prévisionnel ont été approuvés à l'unanimité.
22 personnes étaient présentes et 44 avaient envoyé un pouvoir.



Rappel des horaires de téléphone

La permanence téléphonique au **09 70 09 22 22** est ouverte les :

Lundi de 10h à 12h
Mardi de 16h à 19h
Mercredi de 10h à 12h et de 14h à 16h
Jeudi de 15h à 18h

Lors des permanences, si la ligne est occupée, veuillez laisser un message mais sachez que ***vous serez rappelé(e) avec un numéro privé ou caché. Pensez à répondre à ce type d'appel.*** Trop de rappels ne peuvent aboutir à cause de cela.

✓ ***Nous avons donc actuellement 3 écoutantes : Céline, Laurence et Léo***. D'autres sont en formation et désirent ouvrir des antennes.



Les bénévoles

Cathy a cessé ses fonctions de responsable des bénévoles et de l'envoi du courrier postal ; elle reste cependant au sein de l'association comme membre du bureau.

Céline a repris ces fonctions, mais en tant que salariée (une première pour FibromyalgieSOS) mais elle reste bénévole en tant qu'écoutante, responsable de l'antenne du Pas de Calais, chargée des réseaux sociaux et responsable des bénévoles.

- Il ne sera plus fait le traditionnel appel à bénévoles ! à quoi bon ?

La situation est toujours aussi critique et devient intenable.
Sans aide, la pérennité de l'association est compromise.

Si le bénévolat vous tente, veuillez écrire à contact@fibromyalgiesos.fr,

La responsable des bénévoles, Céline, vous contactera alors par téléphone afin de vous expliquer de vive voix et en détail notre mode de fonctionnement et en quoi cela consiste d'être bénévole (connaissances sur la fibromyalgie au niveau médical et administratif et aussi connaissances sur l'association).

Une bénévole doit aussi savoir gérer sa fibromyalgie afin d'aider au mieux les malades.

Une formation vous sera dispensée par mails, téléphone et visio, car il ne suffit pas de bien connaître son parcours, son vécu personnel.

Soyez rassuré(e), nous ne « lâchons » pas les bénévoles sans aide, sans suivi.

INFORMATIONS ENVOYEES DEPUIS LE DERNIER JOURNAL

Dans ce journal, sont reprises certaines informations déjà envoyées

Si vous n'avez pas vu certaines d'entre elles, n'hésitez pas à nous le faire savoir, nous vous renverrons les mailings correspondants ; il se peut que certains aient été dirigés dans vos spams.

Mais aussi parce que certains fournisseurs comme Orange, Wanadoo, La Poste, bloquent souvent nos envois en nombre.
Le mieux est alors de changer d'adresse mail ; les adresses @gmail.com fonctionnent bien ; veuillez alors nous contacter.

AUTRES INFORMATIONS

www.forum.fibromyalgiesos.fr

FORUM DE DISCUSSION
Accessible à tous

Dans certains chapitres sont mentionnés les sujets du forum sur lesquels vous pouvez retrouver les informations et les échanges éventuels correspondants.
Mais toutes les informations ne peuvent être reprises sur ce journal ni sur notre site www.fibromyalgiesos.fr

En revanche toutes sont classées sur notre forum www.forum.fibromyalgiesos.fr *(sauf bien entendu celles réservées aux adhérents).*

Aussi, pour avoir l'intégralité des informations et documents nous vous invitons à y venir.

Les sujets sont classés et peuvent être retrouvés à tout moment ; vous disposez également d'un moteur de recherche.

C'est en fait une mine de renseignements, une source d'informations, tout en étant une aide, un soutien pour les malades.
N'hésitez pas à venir participer aux échanges, à renseigner les autres patients.

Voici la vidéo pour vous aider à naviguer sur le forum

(Vidéo faite lors d'une réunion adhérent(e)s en visio).

Voici quelques publications mises sur le forum depuis le dernier journal envoyé en novembre et non reprises dans celui-ci.

Sont mis le titre et le lien inclus du sujet et les titres des nouveaux articles.

AVANCEES DE LA RECHERCHE

- *Congres ACR 2025(American College of Rheumatology) /Chicago - 24 / 29 octobre 2025*
  Efficacité comparative de la duloxétine versus la prégabaline dans la fibromyalgie : étude observationnelle à grande échelle sur 300 000 patients

CORONAVIRUS ET COVID LONG

- *COVID LONG : Explication du brouillard cérébral*

LIENS D'INFORMATON SFC

- *SYNDROME de FATIGUE CHRONIQUE : Pouvoir le lire dans le microbiome intestinal*
- *Syndrome de fatigue chronique : une étude révèle l'existence de prédispositions génétiques*
- *FATIGUE CHRONIQUE : Une hyperactivité du système immunitaire*

TRAMADOL (IXPRIM) ET UPSA CODEINE

- *Faut-il reconsidérer l'utilisation du tramadol pour traiter la douleur chronique ?*

KETAMINE

- *Retours de la HAS*

MAITRISER L'INFLAMMATION PAR L'ALIMENTATION

- *Un régime sain apporte un soulagement de la douleur, pas seulement via la perte de poids*

LA NATATION

- *AQUAGYM : Rien de tel pour le mal de dos chronique*

D'AUTRES SUJETS *peuvent vous apporter des informations via les questions/réponses des fibromyalgiques.*

ENQUETES/ETUDES/ APPELS A TEMOINS



Nous rappelons que ces envois ne peuvent être faits qu'aux personnes possédant internet.

En voici la liste (si vous ne les avez pas tous vus, pensez à vérifier très régulièrement vos spams, car malheureusement certains de nos envois peuvent y être dirigés).

- *Enquête européenne : les patients et l'intelligence artificielle.*
- *Les bienfaits de l'hydrothérapie sur la fibromyalgie*
- *Enquête pour une future application Doulceur*
- *Etude sur l'ostéopathie et le consentement libre et éclairé*
- *Etude sur l'impact de la fibromyalgie sur le quotidien*

✓ ***Merci à toutes les personnes qui participent.***

TEMOIGNAGE

✓ Voici le témoignage de Laëtitia sur le réentraînement à l'effort et l'APA (Activité Physique Adaptée). Merci à elle et bravo !

Âgée de 43 ans, mariée, 2 enfants, je travaille à temps plein et j'ai été diagnostiquée fibromyalgique en juin 2024. J'ai été diagnostiquée par une rhumatologue remplaçante, comme quoi parfois il est bon d'avoir d'autres avis puisque c'est elle qui a enfin pu poser ce diagnostic.

J'ai eu de la chance car cette rhumatologue connaît assez bien la fibromyalgie, elle m'a rapidement expliqué qu'il allait falloir tester plusieurs choses et voir ce qui allait fonctionner pour moi. Dans les propositions qu'elle m'a faites, il y avait le kiné, le réentraînement à l'effort, le tens, les cures thermales...

Comme me l'avait précisé mon médecin traitant, il y a beaucoup d'attente pour ces structures, donc il m'a conseillé de contacter le CHU Sud rapidement pour pouvoir faire le test à l'effort et voir si j'avais besoin d'un entraînement à l'effort.
Effectivement cela fût le cas, on m'a donc proposé d'intégrer le réentraînement au CHU.
Il y a 2 groupes, donc un premier groupe sur les matins où il faut venir 3 fois par semaine : le lundi matin, mercredi matin, vendredi matin, et un autre groupe qui vient sur 2 après-midis.

Lors des sessions de réentraînement il y a de la balnéothérapie, ce sont des exercices de mobilité et de renforcement musculaire dans une eau à 35° degrés où chacun adapte l'effort en fonction de ses douleurs grâce au conseil du kinésithérapeute.

Après nous enchaînons sur le réentraînement à l'effort à proprement dit, donc ce sont principalement des séances de vélos.

On commence par le palier de 10 Min, on fait 10 Min de vélo on s'arrête pendant 5 min, on refait du vélo 10 min, on s'arrête pendant 5, trois fois.
Et cela, on va le faire progressivement et tous les 15 jours, on va augmenter cette durée et diminuer l'intervalle de récupération.

Alors bien sûr, on adapte à chaque personne et à chaque douleur du jour !

Pour ma part, j'ai fait du vélo pendant un mois, puis cela a réveillé des douleurs au coccyx donc j'ai dû arrêter le vélo et j'ai pu continuer le réentraînement en faisant principalement du tapis.

Lorsque j'ai eu aussi des douleurs au niveau du dos, des contractures, on a pu me montrer des exercices pour me soulager.

Après le sport, nous avons une demi-heure à 1h de relaxation où l'on fait de la sophrologie.

Dans le programme, il y a également des activités d'éducation thérapeutique (gestion de la fatigue, des douleurs...) et des activités avec des ergothérapeutes pour nous apprendre les bonnes postures dans la vie quotidienne.
Voilà pour ce qui est de la présentation du programme.

Voici mon retour bilan personnel :

Au début du programme, j'ai cru que je n'allais pas pouvoir y arriver puisque j'avais beaucoup, beaucoup de douleurs (articulaire et nociplastique) et cela me paraissait assez difficile, mais qui ne tente rien n'a rien et il fallait que je trouve une solution pour améliorer mon quotidien donc autant tenter !

Les 2 premières semaines ont été difficiles mais après mon corps s'est habitué. J'ai ressenti moins de fatigue, une amélioration au niveau des raideurs articulaires.

Et une amélioration surtout sur le fibro-brouillard (sur les troubles cognitifs) notamment le matin. Pour moi cela devenait compliqué au travail et j'ai bien vu la différence à ce niveau-là.

Au bout d'un mois de Réentraînement, mes douleurs au coccyx sont réapparues et cela a été compliqué moralement puisque j'ai eu l'impression de perdre l'efficacité du début de traitement.

Néanmoins je commence à intégrer que cela fait partie également du réentraînement car nous avons une maladie qui n'est pas linéaire et des douleurs qui viennent, qui partent, qui reviennent en fonction de plein de paramètres différents.

Ce programme nous apprend donc à être résilient et à continuer à avancer malgré les difficultés, un pas après l'autre... même si cela n'est pas facile.

Un autre aspect qui est très important dans ce programme, c'est le fait d'être en petit groupe de 6 pratiquement tous fibromyalgiques.

L'équipe médicale est composée de 3 kinésithérapeutes.
On a les 3 kinés en alternance dans la semaine, c'est vraiment un point important d'être enfin entendu dans cette maladie, de trouver des professionnels de santé qui comprennent nos douleurs, qui ne jugent pas et qui essaient de trouver des solutions avec nous.
Un grand merci à eux (ils se reconnaîtront) pour leur implication et leur soutien, ils ont vraiment trouvé leur vocation.
On sent une équipe soudée par des valeurs communes vis-à-vis de leurs patients.

De plus, le fait d'être avec d'autres personnes qui ont la même maladie que nous est bénéfique car le groupe nous porte ; on s'entraide, on essaye de se donner nos astuces les unes les autres pour mieux vivre la maladie, voire on s'encourage.
Et ça, c'est quelque chose qui a été important pour moi (un grand merci à elles également).

Mon programme arrive bientôt à sa fin mais je repars avec plein d'espoir.
Cela n'a certes pas tout réglé, mes douleurs sont toujours là (en partie) il faut que je continue à apprendre à les gérer au mieux, l'activité physique adaptée fera partie de ma « trousse à outils ».

Je continuerai un pas après l'autre pour que la fibromyalgie soit une partie de ma vie mais ne définisse pas ma vie entière...

J'espère de tout cœur que ce genre de structure sera généralisée et pourquoi pas élargie avec une prise en charge pluridisciplinaire (psychologue, nutritionniste, rhumatologue…) et une collaboration hôpital/ville pour la suite post-réentrainement qui serait également un plus pour un suivi plus au long cours.

- ✓ *Si vous souhaitez aussi témoigner de vos expériences dans le journal, merci de nous envoyer à contact@fibromyalgiesos.fr votre document avant mi-février.*

Terminons ce journal en musique



avec notre hymne sur la fibromyalgie « La Cavalière »

créé pour la journée mondiale de 2010

et son historique et ses

FibromyalgieSOS
ASSOCIATION NATIONALE

Association FibromyalgieSOS
Association Loi 1901 d'intérêt général
N° RNA : ° W553000183
Siret : 501 090 948 00032
Création en Avril 2005
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis Mars 2014
Membre fondateur de France Assos Santé
Affiliée à l'AFLAR

SIEGE SOCIAL :
54 rue de Ferrières
77600 Bussy St Georges

ANTENNE ADMINISTRATIVE :
Résidence Concorde
13 Rue Debussy
62660 Beuvry
✓ Gestion des bases de données adhérents et contacts newsletter
Responsable : Mady LECOCQ

MEMBRE FONDATEUR :
Alain LESEINE †

PRESIDENTE D'HONNEUR :
Ghyslaine BARON

CONSEIL D'ADMINISTRATION :
BUREAU :
Présidente-Secrétaire : Nadine RANDON
Trésorière : Mady LECOCQ
Secrétaire adjointe : Cathy AUBERT
AUTRES ADMINISTRATEURS :
Annie BLANC DELOFFRE
Céline FEE
Anne-Marie IZARD
Jocelyne LECABLE
Isabelle LUCHEUX

JOURNAL :
RESPONSABLE PUBLICATION :
Nadine RANDON
MISE EN PAGE :
Nadine RANDON
COMITE DE REDACTION :
Nadine RANDON – Léonor FORTE GAUTHIER
RELECTURE :
Céline FEE

FibromyalgieSOS propose :

Soutien
Ecoute
Réconfort
Aide
Informations

www.fibromyalgiesos.fr

contact@fibromyalgiesos.fr



Assistance téléphonique
N°Cristal 09 70 09 22 22
APPEL NON SURTAXE
lundi de 10 à 12h
mardi de 16 à 19h
mercredi de 10 à 12h et de 14 à 16h
jeudi de 15 à 18h

www.forum.fibromyalgiesos.fr
Forum d'information et de discussion entre patient(e)s ouvert à tous.

Association Nationale FibromyalgieSOS

JOURNAL
Août - Octobre 2025