Association Nationale FibromyalgieSOS

JOURNAL NOVEMBRE 2025 – FEVRIER 2026

L'hiver se termine et nous pensons à celles et ceux qui ont subi les intempéries importantes ; espérant que les dégâts matériels n'ont pas trop impacté votre santé, « Cruella », comme nous dénommons notre colocataire « fibromyalgie », se régalant de ce stress.
Tâchons de ne pas la « nourrir » en mettant en place la prise en charge multidisciplinaire.

Ce printemps sera marqué par la 33ème journée mondiale de la fibromyalgie du 12 mai. Nous marquerons cet événement par une visioconférence le samedi 30 mai, seul weekend de mai non férié. Nous vous espérons connecté(e)s en nombre en direct (bien sûr il y aura un replay).

Je tiens à remercier toutes les personnes qui participent régulièrement aux différentes études que nous vous transmettons ; nous sommes de plus en plus sollicité(e)s par des étudiants qui dans le cadre de leur cursus, s'intéressent à la fibromyalgie ; et il est vrai que parfois, cela peut paraître astreignant.
Même si la pertinence varie selon les enquêtes, cela montre que la fibromyalgie est de plus en plus un sujet d'intérêt ; il y a une véritable évolution de ce côté-là ces dernières années.

Cet hiver fut marqué aussi par des actions de « fibros » mais aussi d'autres personnes, générant des dons et leg imputés à la recherche. Un grand MERCI.

Amitiés.
Nadine Randon, présidente.

SOMMAIRE :

- ✓ **Informations diverses : pages 2/7**
  Journée mondiale / Journées d'information / Tenue de stands / Les « fibros » en action / Dons / Communiqué de presse
- ✓ **Informations médicales : pages 8/15**
  Cures thermales Fibromyalgie / Replay Biennale des fatigues / Prise en charge / Médecine intégrative ou holistique / Des vidéos / Bracelet Remedee / Fibromyalgie et météo / Escale positive / Jeudis de France Assos Santé / Ateliers « pacing » / Séances gratuites respiration et replays / Séances collectives visio Bien-être Corps et Esprit
- ✓ **Informations administratives : pages 15/16**
  Assurance Prosper / Santé Info Droits
- ✓ **La Recherche : pages 16/20**
  Sommeil (axe intestin-cerveau) / Fibromyalgie, de la suspicion à la reconnaissance / Oxygénation des muscles / Médicaments
- ✓ **Les réunions en visio : page 20**
- ✓ **Vie associative : pages 21/23**
  Réunions présentiel et visio / Tenue de stands / 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 – Annexe : Pages 25/30**
  Comment rendre visible l'invisible, des solutions / Lettre de Terri

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.

Vous trouverez toutes les informations sur notre page dédiée, page qui sera régulièrement mise à jour et complétée si besoin.

Nous vous proposerons une

visioconférence

le samedi 30 mai à 14h

avec pour thème :

« Fibromyalgie et impact psychique »

Cette conférence sera suivie de questions/réponses.

Notre intervenant est le Dr Olivier Dubois, psychiatre, Président du Directoire des Thermes de Saujon, Directeur Général des cliniques de Saujon



D'autres actions, tenues de stand ou autre, auront certainement lieu.

Nous vous en informerons dès que possible.



Et bien sûr, pensez à offrir, à porter, le pin's en forme de ruban bleu, symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie.

Journées d'information passées et à venir

Nous vous avons fait part soit en national, soit en local de différents évènements que nous reprenons ici.



Journée internationale du handicap

Figeac (46)

Mercredi 3 décembre de 17h30 à 20h

(Information envoyée en local)



Réunion d'information sur la fibromyalgie

par la CPTS du Haut Jura

Lundi 2 février à 13h

(Information envoyée en local)



Jeudis de la Santé

CH LE MANS (72)

5 mars à 19h45

« J'ai mal ! qu'est-ce que je fais ? »

(Information sur forum et réseaux sociaux)



Journée en algologie

Bourges (18)

Vendredi 27 mars

L'association Cémadouleur18 a le plaisir d'organiser sa Journée Scientifique en algologie, qui se réalisera le :

Vendredi 27 mars de 9 à 18h

Aux PYRAMIDES
6 route de Guerry
18000 BOURGES.

Notre bénévole Garance, responsable de l'antenne de St Doulchard, **y sera présente** l'après-midi pour vous écouter, vous renseigner.



Journée de la Douleur Jonzac (17)

Jeudi 2 avril 2026

Centre des Congrès de Jonzac ; entrée libre de 9h à 17h ; des conférences, des ateliers vous seront proposés.

Jocelyne, bénévole, vous y attend sur le stand de l'association.
Léonor, bénévole, sera là aussi certainement.

Plus d'informations vous seront envoyées ultérieurement.



Journée des associations

Argenteuil (95)

Mardi 14 avril 2026

Ghyslaine et Eugénie vous attendent le :

Mardi 14 avril 2026 de 10h à 15h

Centre Hospitalier d'Argenteuil,
Hall du bâtiment Madeleine Brès
69 rue du Colonel Prudhon

Entrée libre et gratuite sans inscription préalable.

Plus d'informations vous seront envoyées ultérieurement.

4ème Forum Santé handicap autonomie Figeac (Lot – 46)

Samedi 13 juin 2026

Thème principal : Les urgences

Table ronde du matin : les urgences hospitalières.

Table ronde après-midi : Les urgences associatives.

Comme à chaque fois désormais**, Jocelyne y tiendra un stand** et sera à votre écoute.

Affiche et flyer avec plus d'informations seront envoyés en temps et en heure.

Tenues de stands



Journée Mieux-Etre – Soulagement de la douleur
Achères (78) – Espace Boris Vian
Mardi 25 novembre 2025

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

Initialement Eugénie et Ghyslaine devaient venir tenir le stand et être là pour vous, mais un empêchement personnel de Ghyslaine a fait que **Nadine les a remplacées.**

D'autres associations étaient présentes mais le public ne l'était pas malheureusement.

Seule une adhérente a fait le déplacement, merci à elle.



Journée de sensibilisation au handicap - Centre hospitalier d'Aubagne (13)
Jeudi 20 novembre 2025

Cette journée était réservée aux patients de l'établissement et aux professionnels.

Léonor, bénévole, y tenait un stand et a pu avoir de nombreux contacts.

Salon des Thermalies à PARIS
22 au 25 janvier 2026



De gauche à droite :
Joce, Céline, Nadine et Ghyslaine



Eugénie (à droite) est venue le dimanche

Après 8 ans de présence suivis de 8 ans d'absence, ce fut un retour en **présentiel au salon des Thermalies 2026 avec la tenue d'un stand**.

Outre échanger avec les différents établissements thermaux, nous avons pu renseigner beaucoup de personnes atteintes de fibromyalgie ou ayant des proches touché(e)s par la maladie ainsi que des médecins et du personnel médical.

Le samedi, nous avons proposé une conférence sur le thème : « Les bienfaits du thermalisme dans la fibromyalgie ».





Les « fibros » en action

Faire connaître la fibromyalgie et notre association FibromyalgieSOS est aussi l'œuvre de toutes et tous, en fonction bien évidemment des possibilités et opportunités de chacune et chacun.

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 !



Isabelle informe sur la fibromyalgie ; un don est attribué à FibromyalgieSOS

Information déjà envoyée,
et mise sur notre forum DES FIBROS EN ACTION 2026 et nos réseaux sociaux.

Article sur notre site

Isabelle, adhérente à FibromyalgieSOS et membre d'une confrérie : la Confrérie du Boitchu qui défend la saucisse de notre région (Montbéliard Franche-Comté), s'est engagée pour la fibromyalgie et notre association FibromyalgieSOS.

Voici son message :

Lors de l'Assemblée Générale de la Fédération des Confréries du Grand Est, qui s'est tenue au mois de novembre 2025, j'ai eu l'honneur de prendre la parole afin de présenter l'association FibromyalgieSOS et de témoigner de la réalité des maladies invisibles, dont la fibromyalgie.

La Fédération des Confréries du Grand Est rassemble de nombreuses confréries qui œuvrent à la préservation et à la promotion des traditions, du patrimoine gastronomique et des savoir-faire régionaux. Cette assemblée générale est un moment important de rencontre, d'échanges et de partage entre les différentes confréries de la région.

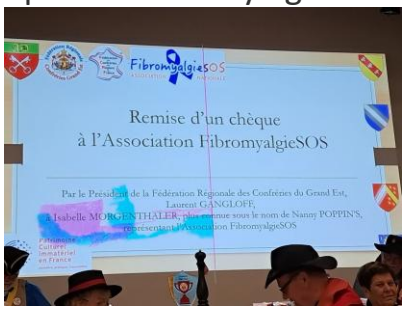
À travers cette intervention, j'ai souhaité sensibiliser les membres présents à cette maladie encore trop souvent méconnue, qui entraîne au quotidien douleurs chroniques, fatigue intense et nombreuses difficultés dans la vie de tous les jours.

Ce moment d'échange a également permis de rappeler que derrière ces maladies invisibles se trouvent des femmes et des hommes qui se battent chaque jour pour continuer à avancer malgré la douleur et l'incompréhension.

J'ai également présenté le rôle essentiel de l'association FibromyalgieSOS, qui œuvre pour informer, soutenir et accompagner les malades, tout en luttant contre l'isolement.

Cette prise de parole était pour moi une manière de donner une voix aux personnes qui vivent avec ces douleurs invisibles et de rappeler l'importance de la solidarité, de l'écoute et de la bienveillance.

Par ailleurs, un don a été attribué à FibromyalgieSOS, don qui a été affecté à la recherche pour la fibromyalgie.





Un grand MERCI à Isabelle

et merci à la **Fédération des Confréries du Grand Est pour son chèque de 251€**
et à **son président Laurent Gangloff pour son don de 250€.**

Isabelle a pu aussi intervenir dans un média. A lire **ICI**

Montbéliard

Une militante engagée pour la fibromyalgie soutenue par des dons

Isabelle Morgenthaler, habitante du territoire de Pays de Montbéliard Agglomération, est plus connue sous le nom de Nanny Poppin's. Elle représente l'association Fibromyalgie SOS, basée à Beuvry, dans le Pas-de-Calais. Le 7 décembre, à l'occasion du congrès de la Fédération régionale des confréries du Grand Est, elle a reçu deux dons destinés à l'association : 251 € de la fédération elle-même et 250 € remis par son président, Laurent Gangloff.

Invitée en tant que représentante de la Confrérie des Compagnons du Boitchu, Isabelle Morgenthaler a rappelé les effets invalidants de la maladie : « La fibromyalgie, c'est ce que l'on appelle "la maladie aux 100 symptômes". Elle touche tout le corps, tout le quotidien, toute la vie. Elle provoque des douleurs diffuses et constantes, une fatigue écrasante, des troubles du sommeil, une hypersensibilité au bruit, à la lumière, des troubles digestifs, de mémoire, de concentration, des contrariétés, du stress. Cette maladie est un handicap invisible et c'est là toute sa complexité. »

Grâce à ces soutiens et à d'autres dons, l'association a pu remettre 19 500 € à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le 24 novembre 2025, pour soutenir l'étude Fibronep (fibromyalgie et neuropathie des petites fibres). Ce financement s'inscrit dans la continuité d'un engagement de deux décennies. Deux précédents dons de 15 000 € chacun avaient été versés à l'Inserm en février et en juin 2021.

Renseignements : www.fibromyalgiesos.fr



Laurent Gangloff, président de la FRCGE remet un chèque pour l'association Fibromyalgie SOS.

JOURNÉES du Patrimoine Humain 4e ÉDITION
scènes vosges
BIBLIOTHÈQUES VIVANTES
SAMEDI 21 DIMANCHE 22 MARS 2026
137 histoires vraies à écouter
Entrée libre



Témoignage sur la fibromyalgie lors des bibliothèques vivantes à Epinal (88) 21 et 22 mars

Information déjà envoyée
et mise sur notre forum DES FIBROS EN ACTION 2026, SALONS, MANIFESTATIONS, ACTIONS, STAGES et nos réseaux sociaux.

Article sur notre site

Aubin, adhérent à FibromyalgieSOS, vous invite à participer aux

Bibliothèques Vivantes
Locaux de Scène Vosges
5 Rue Thiers
Epinal (88000)
les 21 et 22 mars 2026

Entrée libre, sans rendez-vous.

Vous pourrez le rencontrer et écouter son témoignage de personne atteinte de fibromyalgie.

Pour en savoir plus : plaquette d'information
L'intervention d'Aubin se trouve page 18.

Voici son message :

Diagnostiqué fibromyalgique depuis 2 ans, je suis passé par des phases extrêmement handicapantes qui ont radicalement changé mon quotidien ainsi que ma vie sociale et professionnelle. Je souhaite aujourd'hui partager cette expérience afin de faire découvrir cette maladie, et je l'espère, permettre à certaines personnes de mieux appréhender leur propre vécu.

Les 21 et 22 mars 2026 se tiendront à Épinal (Vosges) les 4èmes éditions des Journées du Patrimoine Humain. Ces journées prennent la forme de Bibliothèques vivantes, où l'on "emprunte" une personne comme on emprunte un livre, pour écouter son histoire, ses expériences, ses convictions.

Je conterais durant ces 2 jours mon parcours et mon quotidien. De l'arrivée des symptômes et des bouleversements de ma vie, en passant par le vécu de l'errance médicale et la détresse psychologique, puis, enfin, le diagnostic et la découverte de la maladie et surtout l'espoir d'aller mieux.

Mon témoignage durera environ 20 minutes pendant lesquelles je livrerai mon histoire et mon expérience personnelle.

Vous pourrez ***me retrouver le samedi 21/03/2026 de 14h à 18h et le dimanche 22 de 9h à 12h et de 14h à 18h dans les locaux de « Scène Vosges » à Épinal (5 rue Thiers) 88000.***

- **Merci Aubin et bon courage pour ces 2 journées intenses.**



Outre les dons (**250 et 251€)** via Isabelle de la Fédération des Confréries du Grand Est (voir pages 5 et 6), FibromyalgieSOS a reçu 2 autres dons :

- Un legs d'une adhérente décédée, Elise, qui a tenu à remercier ainsi notre association qui l'a beaucoup aidée.
  Don de 33 708€
- Un don de deux sœurs jumelles, actuellement en classe de terminale esthétique au lycée de Rodez, dans le département de l'Aveyron (12), qui présenteront la fibromyalgie lors de leur baccalauréat professionnel ; nous les avons donc renseignées, comme à chaque fois que des étudiant(e)s nous sollicitent.

Le 3 décembre dernier, a été organisée dans leur lycée une journée durant laquelle elles ont proposé des soins adaptés et bienveillants à des personnes atteintes de fibromyalgie.

Les participations financières volontaires ont été reversées à notre association.

Un **chèque de 105€** a été versé à FibromyalgieSOS.



Comme vous le savez dans le cadre des 20 ans de notre association qui ont lieu en 2025, a été créé une bande dessinée (BD) à caractère informatif. Ludique et accessible à tous, cette bande dessinée inédite est mise à disposition gratuitement (ou à prix libre) sur notre boutique.

Elle est aussi téléchargeable gratuitement

La BD est envoyée gracieusement à tous les adhérent(e)s de l'association.

A été mise en ligne une vidéo rétrospective sur l'évolution de la connaissance et de la reconnaissance de la fibromyalgie « 20 ans de progrès ».

Un communiqué de presse « FibromyalgieSOS : 20 ans d'engagement, une BD et une vidéo » a été envoyé à un très grand nombre de médias.

Merci à Patricia, adhérente, pour ce très beau communiqué de presse que vous pouvez retrouver ICI

INFORMATIONS MEDICALES



Cures thermales « fibromyalgie » 2026

(Information déjà envoyée)

Comme tous les ans, en début d'année, la liste des établissements thermaux sensibilisés à la fibromyalgie ainsi que les programmes des cures thermales « option fibromyalgie » avec les dates des sessions spécifiques ont fait l'objet d'une mise à jour.

Nous avons pu peaufiner nos informations lors des 4 jours du Salon de Thermalies à PARIS du 22 au 25 janvier où nous tenions un stand (voir Informations diverses page 4).

Lors de la *réunion en visio du samedi 7 février*, Ghyslaine a repris les documents et vous les a expliqués et a répondu à vos questions.

Voici le replay de cette intervention.

Tous ces éléments vous ont été adressés par mailing.

Vous pouvez aussi consulter notre page Cures thermales.



Replays Biennale des fatigues

(Information déjà envoyée)

La biennale des fatigues, à laquelle FibromyalgieSOS participe, s'est déroulée en novembre 2025 (La Journée des Fatigues a lieu le 21 novembre de chaque année).

Des ateliers, des conférences, en présentiel et en distanciel, ont été proposées.

Vous pouvez retrouver des explications sur cette biennale ainsi que le programme des différentes journées sur cette page.

Les replays de la biennale sont sur la chaîne YouTube de la journée des fatigues : https://www.youtube.com/@journeedesfatigues7531/videos.



Mise à jour du document récapitulatif sur la prise en charge de la fibromyalgie

(*Information déjà envoyée)*

En janvier, les documents sur la prise en charge multidisciplinaire ont été mis à jour.

Pour rappel, ces documents vous ont été adressés par mail mais aussi par courrier postal lors de votre adhésion.

Aux « anciens », nous vous avons proposé de vous les adresser sur papier ; il suffit de nous adresser un mail à contact@fibromyalgiesos.fr

Voici les documents :

- PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE MAJ JANVIER 2026
- LES MAGNESIUMS MAJ JANVIER 2026

La version de 2025 a été présentée lors de la réunion en visio du 15 janvier 2025, où avec les bénévoles vous avez pu échanger sur les différents points.

Voici le replay de cette intervention qui peut vous aider même si le document 2026 a un peu évolué.



MÉDECINE INTÉGRATIVE ou HOLISTIQUE : Une approche plus durable et mieux centrée sur le patient

A voir sur le forum dans INFORMATIONS ET QUESTIONS MEDICALES

Article sur Santelog ; à lire ICI

publié le 13 novembre 2025

Sources :

Frontiers of Medicine Jan, 2025 DOI: 10.1007/s11684-024-1105-3 Holistic Integrative Medicine Declaration
Frontiers of Medicine March, 2017 Holistic integrative medicine: toward a new era of medical advancement
American Journal of Digestive Medicine Feb, 2014 Holistic integrative medicine

Voici une synthèse de l'article :

Médecine intégrative/holistique – En bref

- Définition : Approche qui combine médecine conventionnelle et thérapies complémentaires (phytothérapie, acupuncture, etc.).
- Objectif : Soigner la personne dans sa globalité (corps, esprit, mode de vie).
- Avantages : Plus durable, centrée sur le patient, favorise l'autonomie et la prévention.
- Limites : Manque de ressources et de formation, mais efficacité prouvée dans plusieurs études.

- La médecine intégrative est décrite comme une nouvelle manière de penser la santé, nécessitant un système de connaissances médicales plus élevé et plus transversal.

- Elle prend en compte non seulement l'état clinique, mais aussi les facteurs de mode de vie, le bien-être psychologique et social du patient.

- L'idée est de construire un modèle de soins plus durable, qui ne se limite pas aux traitements curatifs mais qui favorise la prévention et l'équilibre global.

- Patient au centre : Le patient n'est plus seulement un « cas médical », mais une personne dont les dimensions physiques, mentales et sociales sont intégrées dans la prise en charge.

- Pour que cette approche devienne réalité, il faudrait que les systèmes de santé s'adaptent, en intégrant des pratiques complémentaires (nutrition, activité physique, gestion du stress, etc.).

- Les professionnels de santé devraient acquérir des compétences élargies, capables de relier médecine conventionnelle et pratiques holistiques.

- Cette vision pourrait contribuer à réduire la pression sur les systèmes de santé en misant davantage sur la prévention et l'autonomie des patients.

En conclusion : L'article met en avant la médecine intégrative/holistique comme une voie prometteuse pour un futur des soins plus humain, durable et centré sur le patient.
Elle invite à repenser la médecine non pas seulement comme une science du corps malade, mais comme une discipline du bien-être global.

Des vidéos

A voir sur la page Vidéos 2026

Fibromyalgie : un mal bien réel

Mag de la santé – France TV - 26 Janvier 2026 -Vidéo Mag Santé

Une partie de l'émission a été consacrée à la fibromyalgie avec l'intervention du Docteur Françoise Laroche, médecin rhumatologue et professeur de médecine à l'Université Paris Sorbonne, spécialiste de la maladie.

Elle nous parle de la maladie et des dernières avancées en la matière, notamment des recommandations de la HAS de juillet 2025 où la fibromyalgie a été déclarée « maladie ».

Encéphalomyélite myalgique : "l'espoir existe pour les millions de malades"

France 24 – 6 décembre 2025 - Vidéo EM

"L'espoir existe réellement pour les millions de malades de l'EM. Nos tests le prouvent".

Pr Alain Moreau, spécialiste de l'encéphalomyélite myalgique, chercheur au CHU Ste Justine au Canada.

L'EM (Encéphalomyélite myalgique) est aussi communément appelée SFC (Syndrome de fatigue Chronique).

La douleur, premier symptôme, dernier combat

Fréquence médicale – Pourquoi Docteur – La Santé en Questions – Février 2026 – Vidéo Douleur

Avec :

- Jean-François Bergmann, interniste, expert du médicament.

- Pr Alain Serrie, référence française de la prise en charge de la douleur, fondateur de Douleurs Sans Frontières.

Rappel des vidéos du congrès de Vienne en 2025 – page Vidéos 2025

A propos du nerf vague

Vidéo Nerf vague

Depuis le congrès de Vienne 2025, les Drs Juhel Voog et Hégé nous expliquent comment la stimulation du nerf vague peut aider à mieux vivre avec la fibromyalgie. Découvrez son rôle dans cette vidéo complète.

Ceci est intéressant car la stimulation du nerf vague est de plus en plus proposée.



A propos du bracelet Remedee

Webinaire «30 minutes pour tout savoir sur le bracelet Remedee »

En novembre 2025, la société Remedee Labs a proposé des webinaires d'information.

Si vous vous posez encore des questions, voici le replay.

Possibilité de réduction sur prescription médicale

Message de la Société Remedee Labs

« Il s'agit d'une initiative récente que nous avons mise en place suite à nos échanges avec des médecins lors du congrès de la SFETD.

Concrètement, toute personne accédant à la solution Remedee dans le cadre d'une prescription médicale peut bénéficier d'une réduction de 10 € par mois pendant 6 mois, renouvelable sur présentation d'une nouvelle ordonnance.

Cette offre s'applique uniquement aux abonnements à 49,90 €/mois.

<u>L'objectif de cette démarche</u> :

Au-delà de l'avantage financier pour les patients, cette initiative vise avant tout à inscrire notre solution dans un véritable parcours de soins.

En échangeant avec leur praticien sur leur expérience et leurs résultats, les patients contribuent à faire connaître cette approche thérapeutique auprès d'autres professionnels de santé et, à terme, à d'autres patients qui pourraient en bénéficier.

Nous comprenons que certains médecins ne soient pas encore familiarisés avec notre technologie, ce qui peut expliquer qu'ils ne souhaitent pas, à ce stade, établir de prescription.

Nous respectons leur choix même si nous le regrettons.

Quand un tel cas se présente, n'hésitez pas à nous communiquer la ville.

Peut-être connaissons-nous localement un spécialiste de la prise en charge de la douleur chronique avec lequel mettre en relation la personne concernée. »

- Donc si votre médecin ne veut pas faire cette prescription, écrivez-vous (contact@fibromyalgiesos.fr) et nous transmettrons à Remedee qui trouvera peut-être un médecin dans votre ville.



Impact de la météo

Fibromyalgie et climat : pourquoi vos douleurs varient selon la météo ?

Article sur Carenity
auquel FibromyalgieSOS est partenaire

Sur forum LE FROID, LA PLUIE, LES ORAGES, LA CHALEUR ET NOS DOULEURS

<u>Résumé</u> :

L'article explique pourquoi de nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie ressentent une variation de leurs douleurs en fonction du temps, et ce que la science en dit aujourd'hui.

- Pourquoi la météo influence-t-elle les douleurs ?

Plusieurs facteurs climatiques peuvent modifier la perception de la douleur chez les personnes fibromyalgiques :

- Pression atmosphérique — Une baisse de pression (avant la pluie ou un orage) peut augmenter la sensibilité nerveuse et provoquer des douleurs plus intenses.
- Humidité — L'air humide peut accentuer les douleurs musculaires et articulaires.
- Froid — Le froid contracte les muscles, augmente la raideur et peut déclencher des crises douloureuses.
- Changements rapides de météo — Ce sont souvent les variations brutales (et non un type de climat en particulier) qui déclenchent les symptômes.

- Ce que disent les patients

L'article rapporte que beaucoup de personnes atteintes de fibromyalgie observent :

- Plus de douleurs quand il fait froid, humide ou pluvieux
- Une fatigue accrue lors des changements de temps
- Une sensibilité particulière aux variations de pression

Ces témoignages sont très fréquents dans la communauté Carenity.

- **Ce que dit la science**

Les études scientifiques donnent des résultats contradictoires :

- Certaines études confirment un lien entre météo et intensité des douleurs.
- D'autres ne trouvent pas de corrélation claire.

L'article souligne que la fibromyalgie est une maladie complexe, impliquant le système nerveux central, ce qui pourrait expliquer pourquoi certaines personnes sont plus sensibles aux variations climatiques.

- **Comment mieux gérer les douleurs liées au climat ?**

L'article propose plusieurs pistes :

- Maintenir une température stable à la maison (éviter les courants d'air, utiliser des vêtements thermiques).
- Bouger régulièrement, même doucement, pour éviter la raideur.
- Chaleur locale (bouillotte, douche chaude) pour détendre les muscles.
- Adapter son activité les jours où la météo est défavorable.
- Techniques de relaxation pour réduire la sensibilité à la douleur.

- **En résumé**

L'article conclut que la météo n'est pas la cause de la fibromyalgie, mais qu'elle peut moduler l'intensité des symptômes chez de nombreuses personnes. Les variations de pression, d'humidité et de température semblent être les facteurs les plus influents.



(Informations déjà envoyées)

Depuis près d'un an, l'Escale Positive propose des webinaires mensuels que nous vous relayons.

Ces webinaires d'une durée d'1h abordent différents thèmes qui peuvent vous aider à gérer votre fibromyalgie.

En voici la liste depuis le dernier journal :

Yoga du rire : 13 novembre
Fibromyalgie et intestins : 9 décembre
Domptez votre douleur chronique : 20 janvier
Emotions et douleur chronique : 13 février
Alléger la charge mentale : 12 mars

- *Pour en avoir les replays, il faut vous inscrire au webinaire, même si vous n'êtes pas disponible ce jour-là pour y assister en direct.*
  Nous ne pouvons vous transmettre ces replays.



Les Jeudis de France Assos Santé

(Information déjà envoyée)

Vous avez été invité(e)s à suivre ce webinaire de France Assos Santé dont FibromyalgieSOS est membre fondateur.

Jeudi 11 décembre 2025 à 18h.
En voici le replay.

« Ces invisibles molécules qui s'invitent dans notre vie courante » : replay du webinaire du 11 décembre 2025 Les clignotants sont au rouge. PFAS, PE, acrylamide, métaux lourds… « Polluants chimiques, la menace invisible », l'INSERM appelle à s'en protéger. Cadmium, « une bombe sanitaire » s'invite dans nos assiettes, alerte un groupe de médecins libéraux, tandis qu'herbicides, fongicides, insecticides, biocides, entre 6 et 140 tonnes de pesticides voyagent dans les nuages avant de tomber avec la pluie. Tout *notre environnement est concerné : l'air, l'eau, la chaine alimentaire, les vêtements, les lieux de vie, les loisirs, il nous faut faire des choix. Comment s'y retrouver ? Quels dangers ? De quelles données disposons-nous ? Comment s'en protéger ? Quels choix et quelles priorités ? »*



Retour sur les 1ers ateliers « Pacing »

Notre bénévole, Jocelyne (Joce), formée au Pacing, a mis en place des ateliers ayant pour objectif de vous accompagner pas à pas dans la pratique du Pacing, une méthode précieuse pour mieux gérer votre énergie et votre quotidien.
Début janvier, nous vous avons invité(e)s à participer à une série d'ateliers ; 3 groupes sont actuellement en cours.
Les demandes ont été très nombreuses et nous avons dû malheureusement en refuser.
Par la suite, d'autres sessions seront certainement programmées.

Jocelyne nous propose un retour de ces premiers ateliers :

« Les ateliers de PACING ont commencé début février.
3 groupes de 6 ont été formés, et il y aura quelques petites modifications pour le deuxième, en mars.
La liste d'attente est conséquente, mais il est impossible de faire plus d'ateliers simultanés pour le moment.

Comme pour les personnes atteintes de fibromyalgie, les femmes sont majoritaires. Et tous ont eu un parcours long et compliqué. Certains ont d'autres pathologies qui compliquent encore le quotidien.

Pour tous, il y a une constante :

- Tous ont du mal à organiser leur vie autour des limites imposées par la maladie.
- Tous ont toutes les infos : faire des pauses, avoir une activité physique, morceler ses activités, ils connaissent la théorie des cuillers, etc...

MAIS ….
Comment faire cela au quotidien ?

Le PACING offre des outils, des supports qui permettent de le faire.

L'objectif de ce premier atelier est commun aux 3 groupes :

- insérer dans ses journées au moins un temps de pause, 2 ou 3 si possible
- reconnaître sa « météo » intérieure et voir son évolution (faire un tableau par ex. pour la noter)
- apprendre à déléguer et à dire « non » et c'est plus difficile qu'il n'y paraît !
- chercher à reconnaître les signes avant-coureurs du blocage qui survient quand on en fait trop
- si possible, mettre en place une alerte de fin d'activité avant l'arrivée de ces signes

Chacun va faire ce qu'il pourra, ce n'est pas une compétition et il n'y a pas d'examen de passage !

On fera le point lors du deuxième atelier pour voir quelles solutions ont été trouvées par les uns et les autres, quelles astuces, et ce que chacun aura réussi à faire.

Le contenu des ateliers suivants pourra être différent pour chaque groupe en fonction des avancées et des blocages rencontrés.

Le PACING est un travail personnel et quotidien. Chacun doit se prendre en charge et avancer à son rythme pour réussir.

L'objectif est qu'après le dernier atelier, tous soient autonomes, aient mis en place les outils qui conviennent à chacun, et aient réussi à aller mieux. »



Séances gratuites en visio sur la respiration

Je remets ce post car les nouvelles et nouveaux adhérent(e)s ne sont pas bien informé(e)s à ce sujet.

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 23 avril

mais sous réserve de confirmation

Toutes les séances sont sur notre page Replays des réunions adhérents

Mot de passe : **FibroSOS20ANSN2**

(Valable jusque début avril)

Les séances du 6 octobre et du 8 décembre n'ont 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 et le mercredi de 18h30 à 19h30. Des explications ICI .

Prochaines dates :

Mercredi 11 mars

Mardi 24 mars

Mercredi 8 avril

Mardi 21 avril

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**

(Valable jusque début avril)



INFORMATIONS ADMINISTRATIVES



Pour trouver une assurance malgré la maladie

(Information déjà envoyée)

Partenariat de FibromyalgieSOS avec Prosper

Nous sommes heureux de vous annoncer notre partenariat avec Prosper & Co, une entreprise engagée pour rendre l'assurance plus inclusive.

Grâce à ce partenariat, vous, adhérents, pourrez :

✓ Faire une étude de dossier gratuite

✓ Être accompagnés dans vos démarches

✓ Accéder à des solutions adaptées à votre situation médicale

Ce partenariat s'inscrit dans notre volonté de défendre vos droits et de simplifier vos démarches.

Prosper&Co est la première solution d'assurance spécialement pensée pour des malades chroniques, mis en place par Mapatho .

Concrètement, ont été identifiées et créées des offres avec **les meilleurs assureurs** dans l'objectif de **ne plus jamais devoir exclure sa maladie de son assurance** ou de ne pas bénéficier des garanties à cause de sa maladie.

Les malades chroniques peuvent désormais **réaliser gratuitement une étude de leurs besoins en assurance de prêt immobilier et de prêt professionnel.**

Cela concerne **tous les montants de prêts**, qu'ils soient **nouveaux ou déjà existants** et **toutes les pathologies.**

Chaque demande sera étudiée jusqu'à ce qu'à l'obtention d'une assurance sans exclusion.

Si des patients n'ont pas bénéficié de la Loi Lemoine (il n'y a plus de questionnaire médical si l'encours des prêts est inférieur à 200 000€), ce sera l'occasion de changer d'assurance pour en bénéficier grâce à Prosper&Co.

Avec la loi Lemoine, chacun a le droit de revoir son assurance ; Prosper vous aide à faire valoir ce droit.

Découvrir Prosper & Co

N'oubliez pas que pour toutes questions d'ordre administratif, juridique ou autres liées à la santé, vous pouvez contacter Santé Infos Droits ; c'est un organisme qui aide les personnes en difficultés administratives dans le cadre de 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



TROUBLES du SOMMEIL : Cibler l'axe intestin-cerveau

A voir sur notre forum dans le sujet **SOMMEIL**
Article Santé LOG

Publié le 10 janvier 2026

Source: Brain Medicine 4 Nov, 2025 DOI:10.61373/bm025i.0128 Brain-gut-microbiota interactions in sleep disorders (In Press) via AAAS 4 Nov, 2025 Groundbreaking review reveals how gut microbiota influences sleep disorders through the brain-gut axis

Les troubles du sommeil pourraient être améliorés en agissant sur le microbiote intestinal, car l'axe intestin-cerveau joue un rôle clé dans la régulation du sommeil. Les chercheurs montrent que certaines bactéries intestinales influencent directement les cycles veille-sommeil via des signaux immunitaires, métaboliques et neuronaux.

Ce que montre l'étude

- Des chercheurs de l'Université de Pékin ont analysé de nombreuses données reliant microbiote intestinal et qualité du sommeil.
- Ils démontrent que des déséquilibres du microbiote (dysbiose) peuvent perturber
  - les cycles circadiens,
  - la production de neurotransmetteurs,
  - l'inflammation systémique,
  - et donc la qualité du sommeil.

L'axe intestin-cerveau en action

- Le microbiote communique avec le cerveau via :
  - le nerf vague,
  - des métabolites (comme les acides gras à chaîne courte),
  - des hormones,
  - et le système immunitaire.
- Ces signaux influencent directement :
  - l'endormissement,
  - la durée du sommeil,
  - la stabilité des cycles.

Bactéries bénéfiques et sommeil

Certaines souches bactériennes semblent favoriser un meilleur sommeil en modulant :

- la sérotonine,
- le GABA,
- l'inflammation.

À l'inverse, une flore appauvrie ou déséquilibrée est associée à :

- insomnie,
- réveils nocturnes,
- sommeil fragmenté.

Pistes thérapeutiques évoquées

L'article suggère que cibler le microbiote pourrait devenir une stratégie pour traiter les troubles du sommeil :

- probiotiques spécifiques,
- prébiotiques,
- alimentation riche en fibres,
- modulation de l'inflammation,
- interventions personnalisées basées sur le profil du microbiote

Conclusion

L'étude renforce l'idée que **le sommeil n'est pas seulement une affaire de cerveau**, mais aussi de **santé intestinale**. Mieux comprendre cette relation pourrait ouvrir la voie à des traitements plus naturels et personnalisés des troubles du sommeil.

Fibromyalgie : de la suspicion à la reconnaissance

Communication aux Journées nationales de la médecine générale.

Article en entier

En voici un résumé :

Lors des Journées nationales de médecine générale 2025, le Pr Françoise Laroche, rhumatologue et spécialiste de la douleur, a rappelé que la fibromyalgie est désormais une pathologie pleinement reconnue, notamment grâce aux recommandations de la HAS (2025) et au dossier complet publié par l'Inserm.

La CIM-11 distingue trois types de douleurs

- **Nociceptives** (lésion tissulaire)
- **Neuropathiques** (lésion nerveuse)
- **Nociplastiques** (altération de la nociception sans lésion)

La fibromyalgie relève de ce dernier type.

- Elle est donc une **douleur chronique dite nociplastique**, sans lésion visible mais liée à un dysfonctionnement du système de la douleur.
  Elle s'accompagne souvent :
  - d'**allodynie**,
  - d'**hyperalgésie**,
  - de douleurs spontanées,
  - d'**hypersensibilité**(bruit, lumière, odeurs).

Les douleurs sont **diffuses**, mal localisées, situées dans les **fascias**.

- **Diagnostic clinique**, basé sur les symptômes, le questionnaire FIRST le Widespread Pain Index et le Symptom Severity Scale.

Il est complété par un bilan biologique minimal (numération formule sanguine, etc.) ; examens radiologiques inutiles.

- **Prise en charge multidisciplinaire**,

La stratégie thérapeutique de première ligne obéit à 4 principes :

- Maintien de l'activité physique et réduction de la sédentarité.
- Autogestion : adaptation des activités quotidiennes.
- Maintien dans l'emploi, avec l'aide du médecin du travail si besoin.
- Dépistage et traitement des comorbidités.

Cette stratégie fait appel à plusieurs spécialistes (rhumatologues, psychiatres, psychologues,kinésithérapeutes, algologues, etc.). Le médecin généraliste en est un élément essentiel.

En deuxième ligne, des traitements médicamenteux peuvent être proposés avec bénéfices modestes : amitriptyline, prégabaline, gabapentine, duloxétine, milnacipran.

Les opioïdes sont à proscrire, qu'ils soient faibles ou forts, car ils peuvent avoir un effet hyperalgésique.

La troisième ligne (neurostimulation) impose un avis pluridisciplinaire.

Le but thérapeutique n'est pas forcément de supprimer la douleur, mais de permettre au patient de poursuivre ses projets et d'améliorer sa qualité de vie.

Fibromyalgie et oxygénation des muscles

Avoir sur forum dans sujet AVANCEES DE LA RECHERCHE

2 études :

https://link.springer.com/article/10.1186/ar4079

https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11515064/

Léonor, bénévole, a fait un récapitulatif de ces 2 articles, que vous pourrez lire ici Fibromyalgie et oxygénation des muscles

Et en voici un résumé court :

Ces deux publications récentes apportent un éclairage intéressant sur la fibromyalgie en s'intéressant à l'oxygénation des muscles.

La première, basée sur des mesures directes pendant un effort, montre que chez les patientes fibromyalgiques, les muscles semblent moins bien extraire l'oxygène et récupèrent plus lentement après l'exercice.

La seconde, une revue scientifique, confirme que des perturbations de la saturation en oxygène musculaire pourraient contribuer à la fatigue importante, à la mauvaise tolérance à l'effort et possiblement à l'intensité des douleurs.

En résumé, ces travaux suggèrent que la fibromyalgie ne relève pas uniquement d'un trouble de la perception de la douleur au niveau du cerveau, mais pourrait aussi impliquer un fonctionnement musculaire et microcirculatoire différent.

Cela ouvre des pistes intéressantes pour mieux comprendre la fatigue et adapter les stratégies de rééducation à l'effort.

A suivre sûrement ....

Fibromyalgie : quels médicaments offrent le meilleur rapport bénéfice / coût ?

Medscape Edited by Manasi Talwadekar
February 09, 2026
Source: This study was led by Sarah S. Downen, PharmD, MS, University of Florida, Gainesville, Florida. It was published online on February 3, 2026, in JAMA Network Open.

Traduit et résumé par Léonor.

Fibromyalgie et médicaments

La prise en charge de la fibromyalgie reste un défi, tant pour les patients que pour les professionnels de santé. Les traitements médicamenteux disponibles ont une efficacité souvent modérée, variable selon les personnes, et doivent toujours s'inscrire dans une approche globale.

Une étude internationale récente, publiée début 2026, a cherché à comparer non seulement l'efficacité clinique, mais aussi la valeur médico-économique de plusieurs médicaments couramment utilisés dans la fibromyalgie modérée à sévère.

Que compare cette étude ?

Les auteurs ont analysé quatre traitements fréquemment prescrits :

la duloxétine,
la prégabaline,
l'amitriptyline,
le milnacipran.

L'analyse repose sur un modèle dit de « Coût-efficacité », qui ne se limite pas à la réduction des symptômes, mais prend aussi en compte la qualité de vie et les coûts directs et indirects (soins, retentissement fonctionnel, impact social).

Résultat principal : la duloxétine en tête

Selon ce modèle, la duloxétine à la dose de 120 mg/jour apparaît comme le traitement offrant le meilleur équilibre entre bénéfice clinique et coût global.

Elle est associée au gain le plus élevé en qualité de vie ajustée, tout en restant économiquement favorable lorsque l'on considère l'ensemble des coûts liés à la maladie.

Autrement dit, dans cette analyse, la duloxétine ressort comme l'option la plus « rentable » sur le plan médico-économique, sans pour autant être présentée comme une solution universelle.

Et les autres traitements ?

- La prégabaline constitue une alternative valable, avec une efficacité reconnue chez certains patients, mais elle apparaît moins performante que la duloxétine dans ce modèle global.
- L'amitriptyline, souvent utilisée depuis longtemps en pratique, et le milnacipran obtiennent des résultats plus modestes en termes de rapport bénéfice / coût.

Des limites à ne pas ignorer

Les auteurs soulignent plusieurs limites importantes :

- les outils utilisés pour mesurer la qualité de vie captent imparfaitement des symptômes centraux de la fibromyalgie, comme la fatigue profonde ou le brouillard cognitif ;
- les résultats peuvent varier selon les systèmes de santé et les contextes nationaux ;
- les modèles statistiques ne reflètent pas toujours la grande diversité des parcours individuels.

Ce qu'il faut retenir pour les patients

Cette étude ne dit pas quel médicament « il faut » prendre, ni que la duloxétine est adaptée à tout le monde.

Elle rappelle en revanche un point essentiel : le traitement médicamenteux doit être individualisé, choisi en fonction du profil du patient, de la tolérance, des comorbidités et des préférences personnelles.

Elle confirme également ce que les associations défendent depuis longtemps : les médicaments ne sont qu'un outil parmi d'autres, et leur efficacité reste limitée sans une prise en charge globale incluant information, activité physique adaptée, accompagnement psychologique et stratégies non médicamenteuses.

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, il sera changé début avril) :

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



Nouvelle antenne au Havre (76)

Lydia, nouvelle bénévole vous accueillera au **HAVRE (76)** à la Fabrique Pôle Simone Veil le **3ème mardi du mois de 14h à 16h**
17 mars / 21 avril / 19 mai / 16 juin

- **Les <u>permanences à l'Hôpital Purpan de Toulouse (31)</u>**
  <u>Attention</u> ! changement de jour depuis janvier, c'est le jeudi et non plus le mercredi.
  Donc rendez-vous le **1er jeudi du mois de 14h à 16h (sauf jours fériés),** avec Joce.
  Attention : Pas de permanence en avril.
- **<u>Les réunions à Albi (81)</u>** se déroulent (sauf exception) le **troisième samedi du mois, un mois sur deux de 14h à 17h 30** tenues par Joce.
  18 avril / 20 juin 2026
- **<u>Les réunions à Béthune (62)</u>**
  <u>Attention</u> ! changement de lieu et d'horaires - Il n'y a plus de permanences au CHU Béthune/Beuvry mais des réunions à la Résidence Domitys de Béthune.
  Donc rendez-vous avec Céline le
  1er jeudi du mois de 15h à 18h
- **<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.
  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).

- **ATTENTION : inversion des thèmes par rapport à l'annonce initiale.**

Suite à une indisponibilité de Maryline Barbier pour le samedi 28 mars, nous avons pu inverser les interventions et ainsi ne pas modifier les dates.

- *Fanny interviendra donc le samedi 28 mars et Maryline le mercredi 6 mai.*
- *Il n'y a pas de réunion en avril car ce sont les vacances scolaires toutes zones confondues.*

Samedi 28 mars : ***L'Hypno-Antalgie***

par Fanny, formatrice

(Thème demandé à Fanny lors de son intervention de novembre)

Mercredi 6 mai : ***Apprendre à gérer la douleur naturellement : plantes, pacing, thérapies et techniques naturelles***

par Maryline Barbier, naturopathe
spécialisée en fibromyalgie

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

➢ ***Et n'oubliez pas le webinaire du samedi 30 mai à 14h dans le cadre de la journée mondiale de la fibromyalgie.***



Visioconférence :

« Fibromyalgie et impact psychique »

suivie de questions/réponses.

de 14h à 15h30.

Notre intervenant est le Dr Olivier Dubois, psychiatre, Président du Directoire des Thermes de Saujon, Directeur Général des cliniques de Saujon.

Le lien de connexion sera envoyé par mail et indiqué sur les réseaux sociaux et notre site. Ce webinaire est sans inscription préalable.

Journée de la douleur
Jonzac (Charente Maritime - 17)
Jeudi 2 avril



Centre des Congrès de Jonzac ; entrée libre de 9h à 17h ; des conférences, des ateliers vous seront proposés.
Jocelyne, bénévole, vous y attend sur le stand de l'association.

Plus d'informations vous seront envoyées prochainement.

Journée des associations
Argenteuil (Val d'Oise - 95)
Mardi 14 avril

Ghyslaine et Eugénie vous attendent le mardi 14 avril 2026 de 10h à 15h au

Centre Hospitalier d'Argenteuil
Hall du bâtiment Madeleine Brès
69 rue du Colonel Prudhon

Entrée libre et gratuite sans inscription préalable.
Plus d'informations vous seront envoyées prochainement



4ème Forum santé handicap autonomie 2026
Figeac (Lot - 46)
Samedi 13 juin

Thème principal : Les urgences

Table ronde du matin : les urgences hospitalières.

Table ronde après-midi : Les urgences associatives.

Comme à chaque fois désormais, Jocelyne y tiendra un stand et sera à votre écoute.

Affiche et flyer avec plus d'informations seront envoyés en temps et en heure.

Si vous êtes de la région, ou en vacances dans le coin, pensez à bloquer la date ; c'est l'occasion de venir vous renseigner.

Les bénévoles

Une nouvelle bénévole, Lydia, nous a rejoint. Merci à elle.

Elle ouvre une antenne locale au Havre (Seine Maritime - 76)

Des bénévoles sont en formation ; espérons que ces personnes iront jusqu'au bout et pratiqueront ensuite leur bénévolat dans la durée.

Au vu de la situation, je ne peux faire qu'un copié-collé du dernier journal :

- « 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.

Ce n'est pas un vain mot ; c'est la triste réalité.

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

D'autres vous ont été adressées comme le nouveau lien pour la Liste « contacts », et celui pour les informations sur les thérapeutes partenaires.

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.

CORONAVIRUS ET COVID LONG

- *COVID LONG : Pourquoi les femmes sont bien plus vulnérables*

VITAMINE D

- *SANTÉ COGNITIVE : La vitamine D a son rôle à jouer*
- *Symptômes d'une carence en vitamine D et personnes à risque*

LIENS D'INFORMATION SFC

- *. Encéphalomyélite myalgique : "l'espoir existe pour les millions de malades"*
  Une *vidéo (aussi dans chapitre Informations médicales page 10)*

STIMULATION DU NERF VAGUE PAR VOIE AURICULAIRE

(Voir aussi chapitre Informations médicales page 10)

COLOPATHIE FONCTIONNELLE / SYNDROME DU COLON IRRITABLE

ERRANCE -TROUBLE EQUILIBRE & MARCHE - TANGAGE

- *Article et vidéo*

NOUVELLES LISTES DE MEDICAMENTS PLUS DANGEREUX QU'UTILES

- *Liste 2026 de 108 médicaments plus dangereux qu'utiles selon Prescrire*

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 complémentaire pour application Doulceur*
- *Etude Douleur Chronique*
- *Etude relation entre adhésion à l'exercice et délai de diagnostic*
- *Résultats étude sur errance diagnostique dans la fibromyalgie Document ICI*
- *Etude Demeter : avancée scientifique sur l'électrosensibilité*
- *Etude Fibromyalgie et couple*
- *Etude universitaire sur fibromyalgie et grossesse*
- *Fibromyalgie et sexualité masculine*
- *Témoignage pour écrire un livre sur la fibromyalgie « Votre voix contre l'invisible »*
- *Etude sur fibromyalgie et incertitude*
- *Etude sur l'aidance, la stigmatisation et le parcours professionnel*
- *Questionnaire sur l'intérêt de séances Sport Santé à St Doulchard (Cher – 18) envoyé en région*

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

TEMOIGNAGE



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

Céline, adhérente à FibromyalgieSOS, nous a autorisé à publier cette image qu'elle a créée (Concept et image : Céline Moreno).

Voici son message *:*

La fibromyalgie est une douleur que l'on ne voit pas. Pourtant, elle est bien réelle pour ceux qui la vivent chaque jour. Cette illustration est née d'une image que j'avais en tête : une manière de montrer l'invisible et de partager, à travers une création visuelle, ce que les mots seuls peinent parfois à expliquer.

Représenter la douleur invisible



Si comme Céline vous souhaitez expliquer à votre entourage ce qu'est la fibromyalgie, n'oubliez pas que vous pouvez leur proposer de lire **la lettre de Terri**.
Ce texte illustre parfaitement le quotidien et le ressenti d'un fibromyalgique.
Vous pouvez le lire sous ce lien mais aussi en annexe de ce journal.

Bien entendu vous pouvez aussi leur faire lire :

- **notre BD** téléchargeable et/ou à commander gratuitement sur notre boutique



- sans oublier **notre infographique** à envoyer par mail



- et **l'affiche qui en reprend les éléments** téléchargeable et / ou à commander gratuitement sur notre boutique

N'hésitez pas à leur faire écouter 
notre **hymne sur la fibromyalgie** **« La Cavalière »**, créé pour la journée mondiale de 2010
En voici **son historique et ses paroles**

Et vous pouvez porter **le pin's en forme de ruban bleu** 
symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie, à commander sur notre boutique

A l'association, nous avons aussi **2 images symbolisant la fibromyalgie**, images que vous retrouvez sur nos documents.

Peinture offerte par une « fibro », Brigitte Papy en 2006



« Athena », photo « pro » offerte par le mari d'une bénévole, en 2013



Annexe

Lettre de Terri

Le texte suivant « Lettre de Terri » peut être consulté sur notre site à la page : http://fibromyalgiesos.fr/rdv2/la-fibromyalgiesfc/definition/

*Ce texte illustre parfaitement le quotidien et le **ressenti d'un fibromyalgique** ; n'hésitez pas à le lire et le faire lire autour de vous, afin d'aider à une meilleure compréhension de la fibromyalgie.*

Attention, sa lecture peut être choquante pour la personne qui découvre la pathologie.

❖

Bonjour,

Mon nom est **« FIBROMYALGIE »**,
et je suis une maladie chronique invisible.

Je suis maintenant liée à toi pour la vie. Les autres, autour de toi, ne peuvent pas me voir ni m'entendre, mais TON corps me ressent.

Je peux te faire mal n'importe où et de n'importe quelle façon qui me plaira. Je peux causer de la douleur sévère ou, si je me sens de bonne humeur,

je peux seulement te causer de la douleur sur tout ton corps.

Rappelle-toi, quand toi et ton énergie étiez de pair et aviez du plaisir. J'ai pris ton énergie et je t'ai donné de la fatigue.

Essaie d'avoir du plaisir maintenant !

J'ai pris aussi ton bon sommeil et à sa place, je t'ai donné un esprit embrouillé.

Je peux aussi te faire trembler intérieurement ou te faire avoir froid ou même chaud quand tous les autres se sentent bien.

Ah oui, je peux aussi te faire sentir anxieux(e) ou dépressif(ve).

Si tu as quelque chose planifiée ou que tu as hâte d'avoir une bonne journée, aussi je peux te l'enlever. Tu n'as qu'a demandé à m'avoir.

Je t'ai choisi pour plusieurs raisons : le virus que tu as déjà eu et que je ne t'ai jamais débarrassé, ou cet accident d'auto, ou peut-être les années d'abus et de traumatisme.

Bien, de toute façon, je suis avec toi pour rester ! J'ai su que tu allais voir un médecin qui ne peut pas te débarrasser de moi.

Je me roule par terre en riant. Faut seulement essayer.

Tu vas devoir voir, plusieurs et plusieurs médecins avant d'en trouver un (e) qui va pouvoir t'aider effectivement.

On va te faire prendre des pilules anti-douleurs, des pilules pour dormir,

On va aussi te dire que tu souffres d'anxiété ou de dépression, on va même te faire porter une unité TENS, te recommander des massages,

On va te dire que si tu dors ou que tu fais bien tes exercices que je vais m'en aller, on va te dire de penser positivement,

On va te faire un tâtonnement avec les doigts, une pression sur les points sensibles et le PIRE DE TOUT,

On ne te prendra pas au sérieux quand tu vas faire sentir au médecin comment ta vie est débilitante chaque jour.

Ta famille, tes amis et ceux qui travaillent avec toi vont t'écouter jusqu'à temps qu'ils soient tannés de t'entendre parler de comment tu te sens et que je suis une maladie débilitante. Quelques-uns d'entre eux vont dire des choses comme « ah, tu as seulement une mauvaise journée » ou « bien, rappelle –toi, tu ne peux pas faire les mêmes choses qu'il y a vingt ANS », n'entendant pas ce que tu avais dit il y a seulement vingt JOURS.

D'autres vont commencer à parler derrière ton dos, pendant que tranquillement tu commences à sentir que tu es en train de perdre ta dignité en essayant de les faire comprendre, spécialement dans le milieu d'une conversation avec une personne « Normale » et ne peux pas te rappeler ce que tu étais en train de dire !

Pour conclure, (j'avais espéré garder cette partie en secret), mais je pense que vous avez déjà trouvé…….

Que le SEUL endroit où tu vas avoir un certain support et la compréhension, de traiter avec moi est avec d'autres personnes qui ont la fibromyalgie…….

Excepté pour la minorité d'entre-nous, qui comme moi, ont le support de leur mari et de la famille immédiate.

TERRI

Avec l'aimable autorisation de Terri

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, Jocelyne Lecable, Léonor Forte Gauthier
RELECTURE : Céline Fée

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
Novembre 2025 – Février 2026