



# Association Nationale FibromyalgieSOS

JOURNAL MARS – JUIN 2026

Cette période mars–juin a été marquée par une mobilisation remarquable autour de la fibromyalgie. La **33<sup>e</sup> Journée mondiale** a résonné grâce à vous : stands, conférences, rencontres, actions locales, relais dans les médias ...

Vous avez été nombreux à participer à la campagne d’affichage, à commander nos supports, à relayer l’information autour de vous. C’est ainsi que la reconnaissance progresse. Continuez !

Grâce à vous, à nous, la maladie a gagné en visibilité et en compréhension.

Les « **fibros en action** » ont une fois de plus démontré leur force : concerts, théâtre, défis sportifs, bibliothèques vivantes, créations artisanales... Ces élans de solidarité ont permis de faire connaître la fibromyalgie et de soutenir l’association et la recherche, avec plus de **5700€** reversés à FibromyalgieSOS et **1800 €** à la Fondation Inserm.

Sur le plan institutionnel, notre vigilance a porté ses fruits. Suite à une réponse ministérielle imprécise, nous avons obtenu des clarifications officielles du **Ministère de la Santé** et de la **HAS**, réaffirmant la légitimité de la fibromyalgie et la place centrale des recommandations de 2025. Notre rôle dans leur élaboration est reconnu, et nous continuerons à veiller à une communication juste et à défendre les droits des malades.

Ce journal est la preuve que FibromyalgieSOS avance, agit, rassemble. Merci pour votre confiance, et solidarité.

Je vous souhaite un bel été.

Des articles dans ce journal rappellent que la météo, et notamment la chaleur, peut impacter la fibromyalgie. Que cette période vous soit la plus douce possible. Amitiés.

Nadine Randon, présidente.

## SOMMAIRE :

- ✓ **Informations diverses : pages 2/12**  
*Journée mondiale/ Journées de sensibilisation  
Tenue de stands / Les « fibros en action » /  
Dons/ Réponse Ministère/ Livres*
- ✓ **Informations médicales : pages 12/23**  
*HAS suite Recos/ Des vidéos/ Des podcasts/  
Webinaire manupuncture/ Fibromyalgie et  
météo/ Escalade positive/ Appli « pacing »/  
Séances gratuites respiration et replays/  
Séances collectives visio Bien-être Corps et  
Esprit/ Peace Academie/ ECR (IA – 12/10)*
- ✓ **Informations administratives : pages 23/25**  
*Dispositifs aide accès prioritaire / Santé Info  
Droits*
- ✓ **La Recherche : pages 25/29**  
*EEG/ Greffe fécale/ Tens/ Test sanguin  
EM/SFC/ Eular/ Inserm appel volontaires*
- ✓ **Les réunions en visio : pages 29/30**
- ✓ **Vie associative : pages 30/31**  
*Réunions présentiel et visio/ Les bénévoles/  
Ruban bleu et pin’s*
- ✓ **Informations envoyées depuis le dernier journal : page 32**
- ✓ **Autres informations sur le forum : pages 32/33**
- ✓ **Enquêtes/études/appels à témoins : page 33**
- ✓ **Témoignage : Page 33**

## INFORMATIONS DIVERSES



### 33<sup>ème</sup> journée mondiale de la fibromyalgie

Toutes les Informations sur la journée mondiale ont été déjà envoyées, mises sur notre forum et site.

La journée mondiale de la fibromyalgie a eu lieu le 12 mai comme chaque année et régulièrement nous la commémorons. Vous trouverez toutes les informations sur [notre page dédiée](#).

Nous vous avons proposé une

**visioconférence**

**le samedi 30 mai à 14h**

avec pour thème :

**« Fibromyalgie et impact psychique »**

Cette conférence a été suivie de questions/réponses.

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

Si vous n'avez pas 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".

Voici [le support de présentation](#).



## Présence dans des établissements thermaux

Notre association a été invitée à commémorer la journée mondiale dans des établissements thermaux.

### Lamalou

Sur [notre forum](#), nos réseaux sociaux et [notre site](#).

C'est ainsi que notre bénévole Jocelyne Lecable a tenu un stand d'information le Jour J, le 12 mai aux [thermes de Lamalou-les-Bains](#) (Hérault – 34)



### Barbotan

Sur [notre forum](#), nos réseaux sociaux et [notre site](#).

Jocelyne, était aussi présente pour vous renseigner et vous conseiller aux [thermes de Barbotan](#) dans le Gers le 21 mai.

Etaient proposés ateliers, conférence par le Dr. Augareils, rhumatologue à la clinique Pasteur de Toulouse.



Un immense merci à Jocelyne pour ces déplacements.

## Dax

Sur [notre forum](#), nos réseaux sociaux et [notre site](#).

Les Bains St Pierre à Dax et FibromyalgieSOS, avec Isabelle, membre du conseil d'administration, ont organisé le samedi 23 mai une journée d'information et d'échanges pour sensibiliser sur la fibromyalgie, mieux la comprendre.

Des conférences, des ateliers, des stands ont été proposés.

Merci à Isabelle de ce gros investissement pour l'organisation d'une telle journée.



## Rencontre à Lyon le 12 mai

Sur [notre forum](#) et nos réseaux sociaux.



Une de nos adhérentes, Nathalie, a proposé pour celles et ceux qui souhaitaient participer à la journée mondiale de la fibromyalgie le 12 mai, un rendez-vous au Métro Hôtel de Ville, sous les arcades de l'opéra. Idéalement, il était demandé de s'habiller en bleu, et / ou avec un ruban bleu.

Vous avez été nombreuses et nombreux à vous déplacer et ainsi à vous rencontrer et mettre en avant la fibromyalgie.

Merci Nathalie pour cette initiative.

Nathalie et d'autres adhérentes dont Corinne ont aussi contacté la presse pour sensibiliser aux douleurs invisibles mais bien réelles, dont fait partie la fibromyalgie.

- [Un reportage a été réalisé sur BFMTV Lyon](#) qui présente deux témoignages de malades.

- [Émission de radio sur RCF Lyon](#)

- Un article a également été publié dans Le Progrès

A voir sur notre forum [RENCONTRE LYON JOURNÉE MONDIALE](#)

Et sur notre [page « journée mondiale 2026 »](#)

## Fibro Café à St Doulchard (Cher)

Sur [notre forum](#) et nos réseaux sociaux.

Garance, bénévole responsable de l'antenne de St Doulchard a proposé une rencontre le mardi 12 mai en fin de journée, autour d'une boisson.

Vous avez été nombreux à répondre à cet appel et vous avez apprécié ce moment d'échanges informel. Merci Garance.



## Campagne d'affichage grâce à vous

Sur [notre forum](#), nos réseaux sociaux et [notre site](#).

Nous vous avons proposé de participer à une campagne de sensibilisation.

Vous avez été nombreux à commander affiches, dépliants, BD ...

Merci pour votre engagement à faire connaître la fibromyalgie.

Je renouvelle cette proposition car c'est toute l'année que nous devons être actifs

Pour celles et ceux qui n'auraient pas vu l'information, voici ce qu'il en était :

*« À l'occasion de cette journée dédiée à la sensibilisation, nous vous invitons à participer à votre manière : en **commandant gratuitement nos affiches et dépliants** disponibles sur la boutique de FibromyalgieSOS.*

*Ces supports sont faits pour être diffusés autour de vous :*

- cabinets médicaux
- kinés, ostéopathes, psychologues
- associations, mairies, lieux de passage
- proches, collègues, structures accueillant du public

*Chaque affiche posée, chaque dépliant partagé, c'est une personne de plus qui découvre, comprend et reconnaît la fibromyalgie.*

*C'est ensemble que nous faisons avancer la visibilité et la compréhension de la maladie."*

**Commandez vos supports gratuits et devenez acteur de la sensibilisation.**

<https://fibromyalgiesos.fr/boutique/> »

Merci pour votre engagement.

**Pour info, notre dépliant a été mis à jour.**



[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)

## JOURNEE MONDIALE

### ET SI VOUS PARTICIPIEZ !!!

**COMMANDEZ GRATUITEMENT AFFICHES ET DÉPLIANTS POUR RELAYER L'INFORMATION ET FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE !**



[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)

## JOURNEE MONDIALE

### ET SI VOUS PARTICIPIEZ !!!

**COMMANDEZ GRATUITEMENT AFFICHES ET DÉPLIANTS POUR RELAYER L'INFORMATION ET FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE !**



## Autres journées de sensibilisation

### CH du Mans

Sur [notre forum](#), nos réseaux sociaux et [notre site](#).

« Mon ventre et la fibromyalgie » : une soirée d'échange au Mans

Le Centre Hospitalier du Mans a organisé le 20 mai une conférence. Durant cette soirée d'information ont été abordés différents aspects liés à la fibromyalgie, notamment l'approche médicale, l'alimentation, la stimulation du nerf vague ainsi que l'activité physique adaptée.

Des stands d'information étaient également présents pour permettre aux participants d'échanger avec les partenaires et intervenants.

Merci au Centre Hospitalier du Mans pour cette journée riche en enseignements.

### Brou sur Chantereine (77)

Sur [notre page Facebook](#).

Pour sensibiliser le grand public et soutenir les personnes concernées, les agents communaux et les élus de la municipalité de Brou sur Chantereine ont porté le ruban bleu, symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie et du SFC (Syndrome de Fatigue Chronique), rubans que la municipalité nous avait commandés.

Message sur la page Facebook de la mairie :

👍 *Un geste simple pour rendre visible une maladie invisible et témoigner de notre solidarité.*

🔗 Rendez-vous sur : [fibromyalgiesos.fr](http://fibromyalgiesos.fr)

Ensemble, sortons la fibromyalgie de l'ombre. 💙



## Tenue de stands d'information

Informations déjà envoyées, mises sur notre forum et notre site.



**Journée de la Douleur Jonzac (17)**  
**Jeudi 2 avril 2026**

Invitation par les thermes de Jonzac à tenir un stand d'information ; Jocelyne était présente.

Des conférences, des ateliers étaient proposés.



**Journée des associations au CH d'Argenteuil (95)**  
**Mardi 14 avril**

Ghyslaine et Eugénie étaient là pour vous : renseignements, écoute, échanges ...



**Forum Santé Handicap Autonomie Figeac (Lot)**  
**Samedi 13 juin**

Comme l'année dernière, Jocelyne était là pour vous renseigner, vous écouter.

Le thème de cette année était « Les urgences » (hospitalières et associatives).

Jocelyne était présente pour renseigner sur la fibromyalgie.



## **Journée en algologie Bourges (18) Vendredi 27 mars**

L'association Cémadouleur18 a organisé une Journée Scientifique en algologie ; de nombreux professionnels paramédicaux étaient présents.

Notre bénévole Garance, responsable de l'antenne de St Doulchard, a pu échanger avec ces professionnels l'après-midi mais aussi vous écouter, vous renseigner.



## **Proche Toulouse (31) Atelier au centre Solia de photobiomodulation jeudi le 25 juin**

Le [centre Solia](#) de photobiomodulation (PBM) de Rouffiac-Tolosan a proposé un atelier de découverte et d'information le jeudi 25 juin en soirée.

Une invitation avait été lancée auprès des adhérents de la région ; les places étaient limitées (6) ; seules 2 personnes ont honoré leur engagement.

Les participantes présentes ont apprécié cette séance de découverte et les échanges avec notre bénévole Jocelyne et l'équipe du centre Solia.



## **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 la région de Montbéliard Franche-Comté, s'est engagée pour la fibromyalgie et notre association FibromyalgieSOS.

Voici son message :

Le 12 avril 2026, un concert solidaire au profit de FibromyalgieSOS a été organisé à Fesch-le-Châtel, dans le Doubs, grâce à la Chorale du Grammont dirigée par Jean-Pierre Guerringue, accompagnée de musiciens bénévoles : Lucie Morgenthaler (ma fille) au violon, Régine à la clarinette et Jean-Pierre Guerringue à l'orgue.

Cette après-midi avait pour but de sensibiliser le public à la fibromyalgie, maladie encore trop méconnue et souvent invisible, mais qui bouleverse pourtant profondément le quotidien des personnes atteintes.

Atteinte moi-même de fibromyalgie et membre de l'association, j'ai souhaité profiter de ce moment pour témoigner de la réalité de cette maladie : les douleurs permanentes, la fatigue chronique, l'incompréhension parfois rencontrée, mais aussi l'importance du soutien, de l'écoute et de la solidarité.

Au cours de cet après-midi, un discours a été présenté avant le concert afin d'expliquer au public ce qu'est réellement la fibromyalgie ainsi que le rôle essentiel de FibromyalgieSOS dans l'accompagnement, l'information et le soutien des malades.

Grâce à la générosité du public et à l'implication de tous les bénévoles, **la somme de 1000 euros a pu être reversée à l'association.**

Ce concert fut avant tout un très beau moment de partage, d'émotion et de bienveillance, montrant que la musique peut aussi devenir un magnifique élan de solidarité.



JOURNÉES  
du Patrimoine  
Humain  
4<sup>e</sup> ÉDITION

scènes vosges  
Scène Conventionnelle  
d'Intérêt National  
Art et Création  
COMMISSARIAT  
ÉPINAL

BIBLIOTHÈQUES VIVANTES

137  
histoires vraies  
à écouter

SAMEDI 21  
DIMANCHE 22  
MARS 2026

Entrée  
libre



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

*Information déjà envoyée.*

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 a invité à participer aux Bibliothèques Vivantes à Epinal (88) les 21 et 22 mars.

C'est un concept original qui serait à reproduire ailleurs.

Vous avez été nombreux à venir le rencontrer et à écouter son témoignage de personne atteinte de fibromyalgie.

N'hésitez pas à venir lire sur le forum le retour que fait Aubin de ces 2 journées fatigantes mais riches.

Merci Aubin et bravo.



## Théâtre Etrez (01) Samedi 28 mars



Mme Chanel de Bress'Amazones a présenté notre association.

Près de **1000€** ont été récoltés en don pour la fibromyalgie.

Information déjà envoyée.

et mise sur notre forum [DES FIBROS EN ACTION 2026](#) et nos réseaux sociaux.

[Article sur notre site](#)

L'association des Bress'Amazones soutient FibromyalgieSOS en 2026.

Aussi le 28 mars, elle a proposé une soirée théâtre à ETREZ (01) avec une troupe locale SCARENA qui a ravi par sa prestation.



Le public s'est bien amusé et n'a pas vu le temps passé.

L'entracte a été un moment de rencontre et d'information sur la fibromyalgie, notamment grâce aux adhérentes qui avaient fait le déplacement, dont Chrystelle ; plusieurs personnes se sont retrouvées et ont échangé sur leur quotidien avec leur parcours et leur prise en charge.



## Défi Raid Bresse Grange du Pin (01) Les 30 et 31 mai

Information déjà envoyée

et mise sur notre forum [DES FIBROS EN ACTION 2026](#) et nos réseaux sociaux.

[Article sur notre site.](#)

L'association des Bress'Amazones qui soutient FibromyalgieSOS en 2026, après avoir organisé la soirée théâtre le 28 mars, a proposé que le Défi Raid Bresse de 2026 soit aussi au profit de FibromyalgieSOS.

2 € par inscription ont été reversés à notre association, afin de contribuer à nos actions d'information et de soutien à la recherche.

« Le Défi Raid Bresse, c'est une aventure humaine portée par plus de 30 bénévoles engagés, qui œuvrent avec cœur pour faire vivre l'événement ... et pour nous soutenir. »

Au total sur ces événements l'association des Bress'Amazones nous a fait **un don de 1600€.**





## Les Bijoux de Cocotte par Coralie

Sur notre forum [DES FIBROS EN ACTION 2026](#) et nos réseaux sociaux.  
[Article sur notre site.](#)

Coralie, créatrice de bijoux, propose un bracelet pour la fibromyalgie en pierre naturelle "Les Bijoux Bien Être De Cocotte" mais également des bijoux fantaisie pour tout événement particulier.

Le bracelet pour la fibromyalgie se présente comme un outil de bien-être et de soutien émotionnel.



Outre les dons de **1000€** via Isabelle avec la Chorale du Grammont (voir pages 6 et 7), et de **1600€** de Bress'Amazones (voir page 8), FibromyalgieSOS a reçu un autre don, à savoir le solde de la succession d'une adhérente décédée, Elise, de **3581.95€**.

Pour rappel, le legs reçu précédemment était d'un montant de **33 708€**.

Elise avait ainsi tenu à remercier notre association qui l'a beaucoup aidée.

La famille d'une autre personne atteinte de fibromyalgie, et qui est décédée, a fait un don de **250€** en mémoire de leur maman.

Nous avons reçu aussi un don de **300€** de la part des organisateurs du [Cross des Dunes](#) dont la marraine est Magali, fibromyalgique. Nous vous avons parlé de cet événement annuel qui se déroule en novembre.

Et bien sûr, n'oublions pas le don fait directement à la fondation INSERM par Barbara (voir page 9); ces **1800€** seront reversés à un programme de recherche sur la fibromyalgie.

*Merci aussi à vous adhérent(e)s et adhérents qui êtes nombreux à faire un don.*



MINISTÈRE  
DES SOLIDARITÉS  
ET DE LA SANTÉ

Liberté  
Égalité  
Fraternité

Réponse  
erronée à un  
sénateur  
Demande de  
clarification

*Information déjà envoyée.*

Sur notre forum [TEXTES MINISTERIELS](#) et nos réseaux sociaux.

Le 8 janvier 2026, en réponse à un sénateur, lors d'une séance de questions au Sénat (question N°552 portant sur la fibromyalgie), la Ministre de la Santé, Stéphanie Rist, a évoqué la fibromyalgie en la qualifiant de **syndrome**, en s'appuyant uniquement sur les recommandations de 2023, **sans mentionner les recommandations de bonne pratique publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS) en juillet 2025.**

Cette formulation a suscité des interrogations légitimes ; aussi, dès la publication de cette réponse, notre association FibromyalgieSOS a demandé le 9 février des clarifications officielles et a signalé ce fait à la HAS.

Nous avons reçu des réponses du **Ministère de la Santé** et de la **HAS**.

### 1. Le ministère reconnaît notre signalement

Dans sa réponse officielle, le ministère indique que :

- les éléments que nous avons signalés ont été pris **en compte**,
- ils ont été transmis aux **services compétents**,
- les futures communications publiques s'appuieront sur **les références les plus à**

jour, incluant les recommandations HAS 2025.

- C'est un engagement clair à éviter que ce type d'imprécision se reproduise.

## 2. La HAS réaffirme la légitimité de la fibromyalgie

La Haute Autorité de Santé nous a confirmé que :

- la fibromyalgie est une **maladie légitime**,
- elle nécessite un **accompagnement et des soins adaptés**,
- les recommandations de juillet 2025 constituent la **référence officielle**,
- notre association a joué **un rôle actif et reconnu** dans leur élaboration puisque nous faisons partie du groupe de travail.

La HAS précise également que la communication publique relève du ministère, ce qui confirme la bonne orientation de notre démarche.

## 3. Ce que cela signifie pour vous, malades :

Ces deux réponses officielles permettent de rappeler que :

- la **reconnaissance de la fibromyalgie n'est pas remise en question**,
- les recommandations HAS 2025 restent la base pour les soins,
- notre vigilance a permis d'obtenir des clarifications utiles,
- les futures communications publiques seront mieux alignées sur les connaissances actuelles .... espérons-le ! et à surveiller encore !

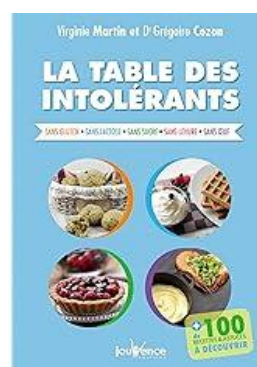


## Les livres

*Informations mises sur les réseaux sociaux et sur notre forum.*

- [La table des intolérants](#) a participé avec le **Dr Grégoire COZON** à un mini Salon du livre avec des auteurs locaux. Ce mini Salon s'est déroulé le 28 mars 2026 à CHPONOST (69630).

Deux livres ont été présentés :



*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.*

- **Pauline, atteinte de fibromyalgie**, a écrit un livre qu'elle a choisi d'écrire sous la forme d'un roman, d'un témoignage atypique.
- Sur [notre forum](#)



Céline, bénévole, l'a lu et nous fait part de ses remarques :

*« C'est l'histoire de Pauline et de sa fibromyalgie...*

*Je ne suis pas friande de ce genre de témoignage mais je suis grande lectrice et curieuse.*

*Mais celui-ci est très bien écrit, il se lit comme un roman. Dur et léger en même temps. Sincère.*

*Maman d'une adolescente, elle travaille. Son témoignage est dur mais aussi plein d'espoir.*

*Je m'y suis en partie retrouvée.*

*Elle nous raconte son diagnostic difficile, le regard des autres, le lien avec sa fille et son regard...*

*Un témoignage plein de vie ! J'ai beaucoup aimé ! Je l'ai dévoré ! »*

## INFORMATIONS MEDICALES



Suite sur les  
« Recos »

**Information déjà envoyée.**

Mise sur [notre forum](#) et nos réseaux sociaux

[Article sur notre site](#)

Comme vous le savez, En 2025, notre association FibromyalgieSOS a collaboré avec le groupe de travail de la HAS pour établir [des recommandations pour le diagnostic et les stratégies thérapeutiques de la fibromyalgie](#).

Ces recommandations ont été mises en ligne en juillet 2025, un webinaire explicatif a été proposé en septembre.

Parallèlement, le groupe de travail a élaboré un **livret à destination des patients** nouvellement diagnostiqués.

Il comprend 4 pages et s'intitule :

***"Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes"***



### Fibromyalgie **Comprendre la maladie pour mieux vivre avec ses symptômes**

Septembre 2025

*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.*

#### Une hypersensibilité à la douleur qui impacte toute votre vie

La fibromyalgie est une maladie, reconnue par l'Organisation mondiale de la santé, liée à des modifications des processus de détection et de modulation de la douleur au niveau du système nerveux central. Pour le dire plus simplement, le cerveau et la moelle épinière ne jouent pas comme ils le devraient leur rôle de détection et de contrôle de la douleur. Cela signifie que cette maladie n'est pas due à un mal-être psychologique.

Il en résulte une hypersensibilité à la douleur. Ces douleurs durent plus de trois mois, sont plus ou moins fortes et à des endroits différents du corps selon les moments et sont associées à d'autres symptômes comme de la fatigue, des troubles du sommeil, parfois de l'anxiété.

Pour établir le diagnostic, le médecin vous demande d'expliquer ce que vous ressentez ; il peut utiliser des questionnaires d'évaluation et procède à un examen médical physique. Aucun examen biologique ou radiologique ne permet d'affirmer le diagnostic de fibromyalgie.

La fibromyalgie a un impact sur vos activités et votre vie personnelle et professionnelle. Vous pouvez avoir le sentiment de ne plus pouvoir faire quoi que ce soit et d'être parfois dépassé, incompris par vos proches, vos amis, vos collègues. Les douleurs, un sommeil de moins bonne qualité, la fatigue peuvent aussi retentir sur votre humeur.

#### Un projet de soins construit avec vous et adapté à votre situation tout au long de votre suivi

Il n'existe pas, à ce jour, de traitement spécifique pour soigner cette maladie. Une fois posé le diagnostic, vous évaluez avec votre médecin l'impact de la fibromyalgie sur votre vie quotidienne. Votre objectif est de trouver avec lui des solutions adaptées et réalistes selon vos possibilités du moment. Des consultations de suivi vous sont proposées de manière rapprochée, puis tous les 3 à 6 mois pour adapter le traitement à l'évolution de votre état de santé. Préparez vos rendez-vous en apportant des éléments qui permettent à votre médecin d'apprécier l'évolution de vos symptômes, de votre qualité de vie, de votre situation professionnelle et de votre autonomie dans la vie courante. Votre implication dans les soins est essentielle.

Voici le message de la HAS à ce propos :

*" Votre médecin vient de vous annoncer un diagnostic de fibromyalgie. Ce document de la H.A.S. 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 ".*

Donc, le médecin ayant en charge un patient atteint de fibromyalgie devrait le lui remettre. Malheureusement peu de médecins le font ; certainement parce qu'ils en ignorent l'existence.

Ce livret est [téléchargeable sur le site de la HAS](#) et notre association le propose [en format "papier"](#); c'est ainsi que

**ce livret est adressé par voie postale à tout nouvel adhérent.**

**Ou tout adhérent qui en fait la demande.**

Mais aussi afin d'aider à une meilleure relation patient médecin, **un livret peut être envoyé à deux thérapeutes de votre choix.**

Dans les travaux de la HAS, sont présentés **deux tableaux récapitulatifs sur les recommandations pour le diagnostic et les stratégies thérapeutiques.**

  
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**Fibromyalgie de l'adulte : démarche diagnostique en soins primaires**



## RAPPEL

Pour toute demande d'envoi à deux de vos thérapeutes, que ce soit *notre livret d'information, brochures de l'enquête, livret HAS, tableaux récapitulatifs de la HAS, dépliants*, veuillez nous écrire à [contact@fibromyalgiesos.fr](mailto:contact@fibromyalgiesos.fr) en précisant votre demande et en nous donnant leurs coordonnées postales.

*La documentation demandée leur sera directement et gratuitement envoyée par nos soins avec une lettre personnalisée dans laquelle nous leur donnerons aussi le lien de téléchargement du livret HAS.*



**Podcast de la SFR sur les « Recos »**

Information mise sur [notre forum](#) et sur notre site à la [page informations médicales / à écouter](#)

Et sur l'[article HAS de notre site](#)

7 mai 2026 sur la [chaîne Chroniques de rhumato de la SFR](#) (Société Française de Rhumatologie)

Dans cet épisode de La Minute Rhumato, Marguerite de Rodellec reçoit le Dr Anne-Priscille Trouvin, rhumatologue et médecin de la douleur à l'Hôpital Cochin (Paris), pour faire le point sur la fibromyalgie à la lumière des nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). – Juillet 2025 –

- Comprendre les enjeux des nouvelles recommandations HAS sur la fibromyalgie de l'adulte

Il nous a paru bon également de les proposer aux thérapeutes pour information.

Ces documents peuvent donc leur être envoyés [sous format "papier"](#).

- Diagnostic : critères actuels, pièges fréquents et comment limiter l'errance diagnostique
- Place des examens complémentaires : lesquels sont utiles, lesquels éviter ?
- Conseils pratiques pour la consultation quotidienne en rhumatologie et médecine de la douleur

<https://www.youtube.com/watch?v=bIGWgp8VOws>



## Des vidéos

### A voir sur la [page Vidéos 2026](#)

Et aussi sur [notre forum](#)

Et [notre chaîne YouTube](#)

**Fibromyalgie : un algologue vous répond dans l'émission Questions santé de Ouest France**

[Vidéo Ouest France](#)

24 mars 2026

Sur [notre forum](#) et sur la [page informations médicales / à écouter](#)

Au moins 12 millions de Français souffrent de douleurs chroniques.

Et pour 1,5 million d'entre eux, ces douleurs sont le signe de fibromyalgie.

Au sujet de cette maladie difficile à diagnostiquer, « Ouest-France » vous a proposé de poser vos questions au docteur François Léger, spécialiste de la douleur au CHU de Nantes, en Loire-Atlantique.

Il a répondu en direct, le mardi 24 mars 2026.

## 8<sup>ème</sup> congrès international sur la fibromyalgie

Mars 2026

Sur notre forum [CONGRES FIBROMYALGIE CRACOVIE MARS 2026](#)

Les Drs Valérie Hégé et Laurence Juhel Voog, spécialistes de la fibromyalgie (Association Hyssopus), ont assisté au 8<sup>ème</sup> congrès international sur la fibromyalgie de Cracovie et font un retour des principales informations.

### 2 vidéos :

[Sur la douleur](#)

[Sur la résilience](#)

## Le Mag de la Santé de France 5

[Vidéo Mag Santé](#)

6 mai 2026

Sur [notre forum](#)

Nouveau point du Mag de la Santé de France 5 sur les traitements de la fibromyalgie avec le Professeur Françoise Laroche.

**France TV 2 - Les femmes sont-elles plus résistantes à la douleur que les hommes ?**

[Vidéo France TV2](#)

Emission "Bel & Bien ensemble (quotidienne)

20 mars 2026

Sur [notre forum](#)

Contrairement au titre, l'émission ne traite pas exclusivement ce thème, ou alors se veut bienveillante et... on y parle même une fois de la fibromyalgie !

Gros plan sur la formation des médecins face à la douleur et leurs préjugés et surtout leur manque de bienveillance parfois.

## Émission sur la fibromyalgie dans le podcast de la Société Française de Rhumatologie (SFR)

Sur [notre forum](#)

5 Juin 2026

Avec Margot Babinet (psychologue – Centre d'évaluation et de traitement de la douleur, Hôpital Cochin), le Dr Anne-Priscille Trouvin (rhumatologue et médecin de la douleur – Hôpital Cochin, Université Paris Cité) et le Dr Florian Bailly (rhumatologue et médecin de la douleur – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière), animé par Marguerite de Rodellec, journaliste spécialisée en santé.

**Partie 1 : [Prise en charge et fausses idées](#)**

**Partie 2 : [Les TCC \(thérapies cognitivo-comportementales\)](#) et l'ETP**



### Des podcasts

## Podcast Carnets de santé de Radio France avec le Pr Perrot

A écouter sur [notre forum](#) et sur la [page informations médicales / à écouter](#)

Et la [page Informations médicales / Douleur chronique](#)

Samedi 11 avril 2026

Avec Serge Perrot, Rhumatologue, directeur du Centre d'étude et de traitement de la douleur de Cochin (Paris).

12 millions de Français disent souffrir de douleurs chroniques. Et 70 % ne recevraient pas un traitement approprié. Quelles sont les principales maladies chroniques ? Comment les soigner ? Et quand les médicaments ne suffisent pas, vers quelles autres pistes s'orienter ?

Le Pr Perrot y parle de la fibromyalgie.

## Podcast 12 mai – Radio France Fibromyalgie : une maladie invisible qui touche près d'un million de Français

Par Dr G rald Kierzek

Mardi 12 mai 2026 (Emission d'information « grand public » dans le cadre de la journ e mondiale de la fibromyalgie).

Sur [notre forum](#) et la [page informations-medicales/a-ecouter/](#)

[Radio France](#)

*« La fibromyalgie touche jusqu'à 2 % de la population fran aise. Cette maladie invisible provoque douleurs diffuses, fatigue chronique et troubles du sommeil, rendant le diagnostic et la prise en charge complexes.*

*Souvent incomprise, la fibromyalgie perturbe profond ment le quotidien. Pourtant, des solutions existent pour mieux vivre avec ces douleurs persistantes.*

### **Une maladie invisible mais bien r elle**

*La fibromyalgie ne se d tecte pas avec les examens classiques. Ni radio, ni prise de sang ne permettent de la mettre en  vidence. Pourtant, les douleurs sont bien pr sentes et souvent invalidantes.*

*Elle se manifeste par un ensemble de sympt mes :*

- Douleurs diffuses dans tout le corps
- Fatigue intense qui persiste m me apr s le repos
- Troubles du sommeil
- Difficult s de concentration, parfois d crites comme un « brouillard mental »

**Le cerveau amplifie la perception de la douleur, rendant certains gestes du quotidien difficiles.**

Un simple contact ou un bruit peut devenir inconfortable.

**En France, entre 1,5 et 2 % de la population est concernée**, soit près d'un million de personnes, majoritairement des femmes. Longtemps, les patients ont été confrontés à l'incompréhension, mais la maladie est aujourd'hui reconnue.

**Le diagnostic repose sur plusieurs critères :**

- Des douleurs présentes depuis au moins trois mois
- Des zones touchées sur l'ensemble du corps
- Une fatigue persistante
- Des troubles associés comme maux de tête, troubles digestifs ou fourmillements

**Bouger pour apaiser les douleurs**

Malgré la douleur, l'activité physique reste un élément essentiel de la prise en charge. Des exercices doux et réguliers permettent de modifier la perception de la douleur.

**Marche, natation, yoga ou tai-chi** sont recommandés, avec quelques repères simples :

**Environ 30 minutes d'activité / Trois fois par semaine / En augmentant progressivement l'intensité**

Cette pratique peut être aussi efficace que certains traitements, sans effets secondaires.

D'autres approches peuvent compléter cette prise en charge, comme la **kinésithérapie** adaptée, **les techniques de relaxation** ou encore, selon les besoins, **le recours à des antidouleurs spécifiques**.

Des repères et conseils existent également, notamment à travers la fiche « Parcours de santé d'une personne présentant une douleur chronique » proposée par la Haute Autorité de Santé, qui peut servir de base d'échange avec un professionnel de santé.

## Podcast de la SFR sur les « Recos »

Voir pages 13 et 14.

7 mai 2026 sur la [chaîne Chroniques de rhumato de la SFR](#) (Société Française de Rhumatologie)

## Webinaire « La Manupuncture » par l'Aflar



Sur [notre forum](#)

Jeudi 2 avril 2026

L'AFLAR - Association Française de Lutte AntiRhumatismale, à laquelle FibromyalgieSOS est affiliée nous a invité à ce webinaire.

Découvrez les bases, les applications et les échanges clés en quelques clics dans ce [REPLAY](#)



## Impact de la météo

En ces périodes caniculaire, vous vous posez des questions sur l'incidence de ces chaleurs sur vos douleurs, votre fatigue.

Voici 2 articles de Carenity auquel FibromyalgieSOS est partenaire.

A retrouver sur notre forum [LE FROID, LA PLUIE, LES ORAGES, LA CHALEUR ET NOS DOULEURS](#)

## **Fibromyalgie : été rime-t-il avec répit ou souffrance ?**

### Article Carenity

L'été arrive, et avec lui son lot de promesses : soleil, détente, chaleur bienfaisante ... Mais pour les personnes atteintes de fibromyalgie, cette saison est loin d'être synonyme de répit. Tandis que certains ressentent un soulagement temporaire, d'autres voient leurs douleurs et leur fatigue s'aggraver sous l'effet des fortes températures.

Pourquoi la chaleur a-t-elle des effets si différents d'une personne à l'autre ? Comment adapter son quotidien pour mieux vivre cette période délicate ?

Cet article fait le point sur les liens entre fibromyalgie et chaleur estivale, et vous propose des pistes concrètes pour traverser l'été avec plus de sérénité.

### **Qu'est-ce que la fibromyalgie ?**

#### **Une maladie chronique aux symptômes multiples**

La fibromyalgie se caractérise par un ensemble de symptômes persistants et invalidants, au premier rang desquels figurent des douleurs musculaires diffuses.

Ces douleurs, souvent décrites comme des brûlures, des élancements ou une sensation de courbatures constantes, peuvent s'accompagner d'une raideur importante, en particulier au réveil.

La fatigue est également l'un des symptômes les plus rapportés par les patients. Elle peut être si intense qu'elle gêne la moindre activité quotidienne. D'autres troubles, comme les difficultés de concentration, la perte de mémoire à court terme – parfois appelée « fibro fog » –, ou encore des troubles anxieux et dépressifs, viennent souvent s'ajouter au tableau.

Les troubles du sommeil sont aussi fréquents, entraînant des nuits peu réparatrices qui aggravent la sensation d'épuisement au fil du temps.

### **Une origine encore mal comprise**

Malgré de nombreuses recherches, les causes exactes de la fibromyalgie restent mal connues. Plusieurs hypothèses convergent cependant vers un dysfonctionnement du système nerveux central. Le cerveau et la moelle épinière traiteraient de manière exagérée les signaux de douleur, même en l'absence de lésion identifiable.

Ce phénomène, appelé sensibilisation centrale, abaisserait le seuil de tolérance à la douleur et expliquerait l'hypersensibilité des patients à certains stimuli sensoriels, tels que le bruit, la lumière, le froid ou... la chaleur.

### **Chaleur estivale et fibromyalgie : quels effets sur les symptômes ?**

#### **Les effets potentiellement bénéfiques de la chaleur**

Certains patients fibromyalgiques rapportent une amélioration de leur état lors des périodes de chaleur modérée.

La chaleur favorise en effet la détente musculaire et peut ainsi réduire l'intensité des douleurs ressenties.

Elle permet également une meilleure circulation sanguine, ce qui contribue à une oxygénation plus efficace des tissus et à la diminution des raideurs articulaires, particulièrement le matin. Pour ces personnes, les journées chaudes et ensoleillées seraient synonymes de soulagement, de mobilité retrouvée et de moral en hausse.

## **Les effets négatifs : quand la chaleur devient un fardeau**

Pour d'autres, en revanche, les fortes chaleurs de l'été deviennent une véritable épreuve. La chaleur excessive peut entraîner une sensation d'épuisement rapide, même en cas d'effort minime. Cette fatigue, déjà présente à l'état chronique, peut alors devenir encore plus envahissante.

### **Pourquoi certaines personnes souffrent davantage l'été**

#### **Hypersensibilité aux variations climatiques**

La fibromyalgie est souvent associée à une sensibilité particulière aux changements météorologiques. Qu'il s'agisse de l'humidité, des variations de température ou encore de la pression atmosphérique, ces facteurs peuvent influencer l'intensité des symptômes.

Il n'est pas rare d'entendre des patients affirmer qu'ils « sentent » le changement de temps dans leur corps, comme une météo intérieure. L'été, avec ses épisodes de chaleur soudaine ou de canicule, peut alors représenter une période instable et source de déséquilibre.

#### **Le rôle du dérèglement du système nerveux**

Chez les patients atteints de fibromyalgie, le système nerveux ne régule pas toujours bien la température corporelle.

Cette dysrégulation thermique, couplée à une hypersensibilité sensorielle, peut entraîner une intolérance à la chaleur.

Le corps peine alors à s'adapter aux hausses de température, provoquant une surchauffe interne, des sensations d'inconfort, voire des bouffées de chaleur ou des sueurs incontrôlées.

Ce dérèglement participe à aggraver les douleurs et l'épuisement.

La qualité du sommeil est également perturbée par des températures nocturnes élevées, empêchant le corps de se régénérer correctement. Certains patients se plaignent de réveils fréquents, de sueurs nocturnes ou de difficultés à s'endormir.

Enfin, les maux de tête, vertiges ou malaises liés à la chaleur sont souvent rapportés, aggravant l'inconfort et le sentiment de mal-être global. Pour ces personnes, l'été représente une période difficile à traverser.

### **Comment mieux vivre avec la fibromyalgie en été ?**

#### **S'adapter à la chaleur au quotidien**

Pour mieux supporter les effets de la chaleur, il est essentiel d'ajuster ses habitudes. Porter des vêtements légers et respirants, favoriser les espaces ombragés ou climatisés, éviter de sortir aux heures les plus chaudes, autant de réflexes qui peuvent améliorer le confort quotidien.

Il est aussi conseillé de revoir son emploi du temps et de pratiquer ses activités physiques tôt le matin ou en fin de journée, lorsque la température est plus clémente. Cette adaptation permet de rester actif sans s'exposer inutilement à un stress thermique.

#### **Alimentation et hydratation**

En période estivale, l'alimentation joue un rôle clé.

Il est important de boire régulièrement, même sans sensation de soif, afin de prévenir la déshydratation. Les boissons fraîches, les fruits riches en eau comme la pastèque ou le concombre, et les repas légers sont à privilégier.

À l'inverse, certains aliments pro-inflammatoires, riches en sucres ou en graisses saturées, peuvent accentuer les

douleurs ou favoriser l'inconfort digestif. Adapter son alimentation à la saison peut donc avoir un réel impact sur les symptômes.

### **Gérer le sommeil malgré les fortes chaleurs**

Le sommeil étant un pilier fondamental pour les patients fibromyalgiques, il convient de mettre en place des stratégies pour mieux dormir malgré la chaleur. Aérer la chambre le soir, utiliser un ventilateur ou un linge humide, éviter les écrans avant le coucher et instaurer une routine apaisante peuvent faire la différence.

L'objectif est de créer un environnement propice au repos, car un bon sommeil aide à mieux gérer les douleurs, l'anxiété et la fatigue.

### **En résumé**

Les effets de la chaleur sur la fibromyalgie varient d'une personne à l'autre. Si certains ressentent un soulagement bienvenu pendant l'été, d'autres vivent cette période comme une épreuve supplémentaire. L'important est de rester à l'écoute de son corps, d'ajuster ses habitudes et de ne pas hésiter à demander conseil à un professionnel de santé en cas de besoin.

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

### [Article sur Carenity](#)

Sur forum [LE FROID, LA PLUIE, LES ORAGES, LA CHALEUR ET NOS DOULEURS](#)

### Résumé :

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 plus d'un an, [l'Escale Positive](https://www.escalepositive.com/) 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 :

Alléger la charge mentale : 13 mars

Activité Physique Adaptée : 22 avril

Les Huiles Essentielles : 19 mai

Stress chronique et burn-out : 30 juin

➤ Un replay est disponible pour les personnes qui se seront inscrites. L'Escale Positive leur enverra alors directement par mail.

FibromyalgieSOS ne gère pas l'envoi du replay.

➤ **Attention : désormais, il faut créer un compte et un accès pour toutes les rediffusions est possible sur [www.escalepositive.com](https://www.escalepositive.com)**

### Nouveauté : possibilité d'échanger

En cliquant sur le lien ci-dessus, vous aurez accès à une communauté gratuite, faite pour les personnes atteintes de fibromyalgie.

C'est symboliquement, le 12 mai, pour la journée mondiale de la fibromyalgie, que l'Escale Positive a mis en ligne cet espace.

L'idée est simple et humaine : offrir aux fibros un endroit où échanger avec d'autres patients, découvrir des approches complémentaires, et surtout ne plus se sentir seul(e)s face à la douleur.

C'est gratuit, pensé comme un soutien entre patients, toujours en complément des informations données par ailleurs, jamais à sa place.

Donc, cliquez sur

<https://www.escalepositive.com/>

et rejoignez, si vous le souhaitez, les groupes WhatsApp.



### Application pour le « Pacing »

Le PACING offre des outils, des supports qui permettent de mieux organiser sa vie autour des limites imposées par la maladie : faire des pauses, avoir une activité physique, morceler ses activités

MAIS ....

Comment faire cela au quotidien ?

Une de nos adhérentes, Nathalie, avait des difficultés à mettre en place les principes du pacing.

Son fils, Aymeric, qui est développeur informatique, a alors créé une application sur téléphone pour l'aider à gérer son énergie. C'est une sorte d'organisateur pour la journée, qui prend en compte l'état émotionnel, les douleurs, l'état de fatigue mentale.

Il nous a été proposé de la tester, ce que nous avons fait avec des bénévoles et des adhérentes participant aux ateliers « pacing ».

Cette application **Bloomy Pacing App** est désormais disponible gratuitement

**Sur Android**

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.anonymous.pacingapp>

**Sur Apple :**

<https://apps.apple.com/fr/app/bloomy-pacing-app/id6760441187>



**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.

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 mardi 22 septembre à 19h15**

Toutes les séances sont sur notre [page Replays des réunions adhérents](#)

Mot de passe : **replay426**

*(Valable jusque début octobre*

**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](mailto: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/ou le mercredi de 18h30 à 19h30. Des explications [ICI](#).

### Prochaine séance : mercredi 9 septembre

Si cela vous intéresse contactez directement Marylène

06.09.01.49.81 [sophrologie.mb@gmail.com](mailto: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 : **replay426**

*(Valable jusqu'à début octobre)*



## A propos de Peace Académie

Sur [notre forum](#)

Site de PEACE ACADEMIE :

<https://www.peaceacademie.com/>

Facebook :

<https://www.facebook.com/peace.academie.symptomes.chroniques>

Un webinaire le 16/07 :

<https://www.peaceacademie.com/webinaire?>

Nous entendons de plus en plus parler de neuroplastie et de reconditionnement à la douleur.

Un nouveau centre ouvert en début d'année, et **centré sur les neurosciences et notamment le reconditionnement à la**

**douleur**, fait énormément de publications sur les réseaux et certaines personnes commencent à nous poser des questions à ce sujet.

Pour l'instant nous n'avons aucun recul, aucun témoignage.

Nous avons donc étudié leur site et visionné leurs vidéos.

Les approches ne sont pas nouvelles mais peuvent être certes efficaces comme l'ACT, la pleine conscience ; d'ailleurs ces thérapies sont mentionnées dans les dernières recommandations de la HAS.

Les professionnels semblent être compétents et avoir eu une bonne formation (notamment celle d'Alan Gordon – voir plus loin).

Les séances se font en distanciel, ce qui peut être pratique, mais cela n'est pas toujours efficace chez certaines personnes, qui préfèrent du présentiel.

Quant au coût, cela semble élevé mais certains thérapeutes pratiquent dans cette fourchette de prix.

Je rappelle que si vous voulez en savoir plus sur les neurosciences pratiquées par ce centre, vous pouvez lire le livre d'Alan Gordon, ainsi que le livre de Carl Tétillon qui est plus « pratique ».

Vous trouverez les références de ces livres sur [notre page "les livres"](#) de notre site.

Par ailleurs, ce sujet a été expliqué dans notre journal paru en novembre 2025 ; pages 6 et aussi 11 et 12.

Voici le lien du journal couvrant la période d'Août à Octobre 2025 : [JOURNAL](#)

Vous y trouverez des explications sur le reconditionnement à la douleur et sur les livres mentionnés ci-dessus.

### Information déjà envoyée

Et sur [notre forum](#) et [site](#)

L'initiative "Ensemble contre les rhumatismes (ECR)", lancée par l'Inserm, la Fondation Arthritis, la Société française de rhumatologie (SFR) et une quinzaine d'associations de patients dont FibromyalgieSOS, participe chaque année, le 12 octobre, à la journée mondiale de sensibilisation sur les rhumatismes et les maladies musculo squelettiques.

Le thème qui a été retenu cette année par ECR est :

### "L'Intelligence Artificielle (IA) et Santé".

En avril, un questionnaire vous a été proposé afin de préparer le podcast de la journée du 12 octobre ; il visait à mieux comprendre les représentations et les besoins autour de ces nouveaux outils.

FibromyalgieSOS est l'association qui a apporté, et de loin, le plus de réponses ! Bravo et merci à vous toutes et tous.

Nous reviendrons vers vous en temps et en heure pour vous parler de cette journée du 12 octobre.



## INFORMATIONS ADMINISTRATIVES

### 2 dispositifs pour aide à accès prioritaire

#### Dispositif Handvisible

Vous êtes en situation de **HANDICAP** et possédez une carte **DE PRIORITÉ OU D'INVALIDITÉ** ?

**C'est quoi HANDVISIBLE ?**  
C'est un dispositif qui permet de **signaler votre présence à l'hôte.sse** dans vos établissements préférés sans avoir à vous justifier.

**UNE APPLI QUI CHANGE LA VIE !**

**1 Simple**  
Je me connecte GRATUITEMENT.

**2 Rapide**  
Je signale MA PRÉSENCE.

**3 Pratique**  
Je deviens PRIORITAIRE.

www.handvisible.fr

SASU HANDVISIBLE - SIRET 901 615 658 00019  
Ne pas jeter sur la voie publique | Conception : Caractère graphique

Plus de renseignements : [contact@handvisible.fr](mailto:contact@handvisible.fr)

Handvisible est un dispositif qui permet aux personnes prioritaires (handicap, carte priorité, invalidité) de signaler discrètement leur présence en caisse ou en file d'attente, sans avoir à se justifier.

Il fonctionne via une application mobile qui déclenche un signal lumineux et sonore sur une petite borne installée chez le commerçant.

L'objectif : réduire l'attente, éviter les files prioritaires fermées, faciliter le passage en caisse, rendre visible un handicap qui ne l'est pas toujours.

Selon la cartographie nationale, Handvisible est déjà présent dans :

- E.Leclerc, Carrefour, Intermarché, Auchan, Système U,
- mais aussi des enseignes spécialisées comme Leroy Merlin ou Brico Dépôt.
- Certaines CPAM

Cela montre que le dispositif s'étend au-delà de l'alimentaire, dans tout type d'établissement recevant du public.

**Justificatifs demandés :** Carte CMI, Carte d'identité

Site : <https://handvisible.fr/>

Application :

<https://handvisible.fr/telecharger-application-handvisible/>

## Dispositif Sunflower, ou « Tournesol »



Le programme Sunflower, ou « Tournesol », est un dispositif international ayant pour objectif de faciliter la vie des personnes en situation de handicap invisible.

Le Tournesol est un symbole international (badge, lanière, carte) porté par les personnes ayant un handicap invisible pour signaler discrètement qu'elles peuvent avoir besoin d'aide, de patience ou d'un accompagnement adapté.

Il concerne notamment les maladies chroniques, les troubles cognitifs ou dys, l'autisme, les troubles anxieux sévères, les déficiences sensorielles, etc.

Le dispositif permet d'être reconnu sans devoir se justifier, de recevoir une assistance adaptée (temps supplémentaire, accompagnement, orientation), de réduire le stress dans les lieux publics, de faciliter les déplacements dans les environnements complexes (transports, aéroports, commerces).

Ce dispositif est déjà présent dans plus de 230 aéroports dans le monde et s'étend aux supermarchés, transports publics, restaurants et commerces.

**Justificatifs demandés :** Rien n'est demandé.

Site officiel :

<https://hdsunflower.com/row/>

Possibilité de le mettre en langue française (en haut à droite).



**fête ses 20 ANS**

Vous souhaitez mieux connaître SANTE INFO DROITS ?  
une page est consacrée sur ce service qui fête ses 20 ans

C'est **ICI**

Vous y trouverez aussi une **VIDEO**

En tant que malades vous pouvez les contacter mais vos médecins aussi, si besoin d'aide par exemple pour un dossier MDPH, etc ...

## RAPPEL!

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.

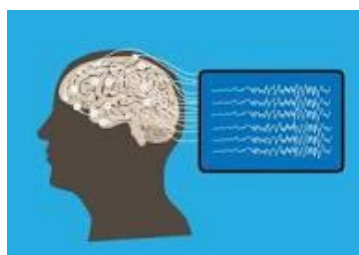
Il est composé de juristes et avocats.

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



### EEG pour diagnostic fibromyalgie ?

**Fibromyalgie : une étude explore la piste de l'EEG (Electroencéphalogramme) ... mais ce n'est pas un test diagnostique**

Sur notre forum [AVANCEES DE LA RECHERCHE](#)

[Article étude](#)

Source : Frontiers in Pain Research – EEG connectivity features associated with fibromyalgia revealed by machine learning (2026)

Cette étude princeps démontre comment l'intelligence artificielle permet d'identifier la fibromyalgie avec une précision de 99,57 % via l'analyse de la connectivité cérébrale par EEG.

Une étude publiée dans Frontiers in Pain Research en 2026, dirigée par le neuroscientifique belge Dirk De Ridder, analyse la connectivité cérébrale de 463 participants via électroencéphalogramme (EEG) et intelligence artificielle.

Les auteurs identifient des schémas cérébraux associés à la fibromyalgie et rapportent une précision de 99,57 % dans la classification des données.

- C'est une avancée intéressante pour la recherche, qui confirme l'existence de signatures cérébrales spécifiques dans la fibromyalgie.

Cependant :

- Les résultats sont **exploratifs** et doivent être reproduits par d'autres équipes.

- Une précision aussi élevée suggère des **limites méthodologiques** (surapprentissage).

- **L'EEG ne permet pas** aujourd'hui de diagnostiquer la fibromyalgie.

- Aucun organisme de santé (HAS, EMA, FDA) ne reconnaît cette méthode comme outil diagnostique.

- Le **diagnostic** reste **clinique**, posé par un médecin.

**À propos des doutes encore exprimés par certains professionnels**

Bien que la fibromyalgie soit **pleinement reconnue** par l'OMS, la HAS, l'INSERM et la communauté scientifique internationale, il existe encore **des médecins ou chercheurs qui remettent en question son existence**, souvent en raison de conceptions anciennes ou d'une méconnaissance des avancées en neurosciences de la douleur.

Cette étude contribue justement à renforcer la compréhension scientifique de la maladie.

A noter que d'autres études complémentaires sont nécessaires pour valider la méthode.

*Il est important de noter que cette étude a comparé uniquement des patients fibromyalgiques à des sujets sains.*

*Les auteurs précisent donc que de futures recherches devront inclure d'autres pathologies (comme le SED ou d'autres douleurs chroniques) pour confirmer que cette signature cérébrale est spécifique à la fibromyalgie et ne se retrouve pas ailleurs.*



### Fibromyalgie : l'espoir de la greffe fécale

Et si la réponse aux douleurs inexplicables de la fibromyalgie se trouvaient dans les secrets de nos intestins ? La greffe fécale intrigue désormais les chercheurs et ouvre une nouvelle piste thérapeutique pour ce handicap invisible encore mal compris.

Sur notre forum [AVANCEES DE LA RECHERCHE](#)

[Article sur Handicap.fr](#)

L'article explore une nouvelle piste thérapeutique pour la fibromyalgie : **la greffe fécale** (transplantation de microbiote). Cette approche, encore **totale**ment expérimentale, suscite l'intérêt des chercheurs car le microbiote intestinal semble jouer un rôle dans la douleur chronique, l'humeur, le sommeil et l'immunité.

La fibromyalgie provoque des douleurs, une fatigue intense, des troubles du sommeil et souvent des problèmes digestifs. Les chercheurs s'intéressent de plus en plus à un acteur inattendu : **le microbiote intestinal**, c'est-à-dire l'ensemble des bactéries qui vivent dans nos intestins.

### Pourquoi le microbiote est important ?

Parce qu'il communique avec le cerveau. Il influence :

- la douleur,
- le sommeil,
- l'humeur,
- l'inflammation.

Chez les personnes fibromyalgiques, ce microbiote est souvent **déséquilibré**.

### La greffe fécale, c'est quoi ?

C'est le fait de transférer le microbiote d'une personne en bonne santé dans l'intestin d'une personne malade, pour "rééquilibrer" ses bactéries.

C'est déjà utilisé pour certaines infections graves, mais **pas encore pour la fibromyalgie** : on en est aux premières recherches.

### Ce que montrent les études

#### ✓ Chez les animaux

Quand on donne le microbiote de patientes fibromyalgiques à des souris :

- elles deviennent plus sensibles à la douleur,
- plus anxieuses,
- plus fatiguées.

Quand on leur donne ensuite un microbiote "sain", les symptômes diminuent. ➡ Cela montre que **le microbiote peut influencer la fibromyalgie**.

### ✓ Chez l'humain (petite étude)

Quelques femmes très touchées par la fibromyalgie ont reçu une greffe fécale. Certaines ont ressenti :

- moins de douleurs,
- un meilleur sommeil,
- plus d'énergie.

Mais :

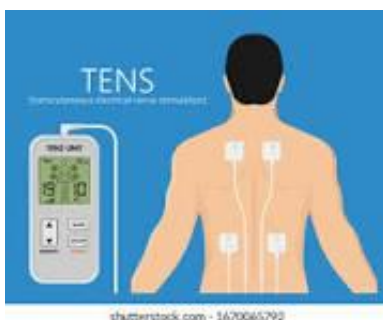
- l'étude est très petite,
- sans groupe témoin,
- les résultats doivent être confirmés.

### Ce qu'il faut retenir

- La greffe fécale **n'est pas un traitement** de la fibromyalgie aujourd'hui.
- C'est une **piste de recherche prometteuse**, mais encore expérimentale.
- Elle pourrait ouvrir la voie à des **probiotiques plus efficaces** ou à des traitements ciblant le microbiote.

### En résumé

Le microbiote joue probablement un rôle dans la fibromyalgie. La greffe fécale donne des premiers signaux encourageants, mais il faudra encore **beaucoup d'études** avant d'en faire un vrai traitement.



### Etude Tens et fibromyalgie

### FIBROMYALGIE : Les promesses de la neurostimulation électrique

Sur notre forum [AVANCEES DE LA RECHERCHE](#) et [TENS](#)

[Article sur Sante Log](#) / 13 juin 2026

Source: JAMA Network Open 27 March, 2026

DOI:10.1001/jamanetworkopen.2026.2450

Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation and Pain With Movement in People With Fibromyalgia

La **neurostimulation électrique transcutanée (TENS)**, ajoutée à la **kinésithérapie**, réduit **nettement** la **douleur liée au mouvement**, la **douleur au repos** et la **fatigue au repos**, la **fatigue à l'effort** chez les personnes fibromyalgiques.

L'essai clinique (384 participants) montre que :

- La TENS est **aussi efficace ou plus** que les médicaments approuvés,
- Les effets sont **durables** (plus de 6 mois),
- L'efficacité est **dose-dépendante** (meilleurs résultats avec TENS quotidienne),
- **Pas de tolérance** : l'efficacité ne diminue pas avec le temps (contrairement à certains médicaments).
- Quand le groupe kiné seul reçoit la TENS plus tard → **mêmes bénéfices**, ce qui confirme la robustesse du traitement
- 80 % des patients la trouvent utile et continuent à l'utiliser.

**En bref** : un traitement simple, non invasif, qui aide réellement à diminuer la douleur et à permettre de bouger davantage.

Une **option prometteuse** pour les patients qui ne répondent pas assez aux traitements classiques.



## Test sanguin pour diagnostic EM/SFC ?

**FATIGUE CHRONIQUE : Le test révolutionnaire qui diagnostique l'encéphalomyélite myalgique**

Sur notre forum [LIENS D'INFORMATION SFC](#)

[Article sur Santé Log](#) / mars 2026

Des chercheurs de l'Université d'East Anglia (Angleterre) ont développé un **test sanguin très précis (96 %)** capable de diagnostiquer l'**encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)**, une maladie souvent **non reconnue, mal comprise** et **difficile à diagnostiquer**.

Le test utilise une technologie appelée **EpiSwitch**, qui analyse :

- Le **repliement 3D de l'ADN**,
- Des **marqueurs épigénétiques** (qui changent au cours de la vie).

Les patients EM/SFC présentent un **profil épigénétique unique**, absent chez les personnes en bonne santé.

### L'étude

- 47 patients atteints d'EM/SFC sévère
- 61 témoins sains
- Analyse du repliement de l'ADN dans le sang

### Résultats

- **Sensibilité : 92 %** (détecte les vrais malades)
- **Spécificité : 98 %** (exclut les non-malades)
- Précision globale : **96 %**
- C'est le **premier test sanguin fiable** pour cette maladie

Le test met en évidence :

- Une **implication du système immunitaire**,
- Des **voies inflammatoires perturbées**, ce qui pourrait aider à développer de **nouveaux traitements** et à identifier les patients qui y répondraient le mieux.

Les chercheurs pensent que cette technologie pourrait aussi permettre de créer un **test sanguin pour le COVID long**, qui partage de nombreux mécanismes avec l'EM/SFC.

### En résumé

Un test sanguin simple, rapide et très précis pourrait enfin permettre :

- Un **diagnostic fiable** de l'EM/SFC,
- Une **meilleure prise en charge**,
- et l'ouverture vers **de nouveaux traitements**.

eular

EUROPEAN ALLIANCE  
OF ASSOCIATIONS  
FOR RHEUMATOLOGY

**Enquête  
européenne**

*Information déjà envoyée.*

**Enquête destinée aux patients visant à recueillir leur perception de la rhumatologie en Europe**

Sur notre forum [ENQUETE EULAR](#) et [notre site](#)

Vous avez été invité(e)s à participer à cette enquête lancée par l'EULAR (Ligue Européenne Contre les Rhumatismes), enquête destinée aux patients, visant à recueillir leur perception de la rhumatologie en Europe ainsi que l'impact des maladies rhumatologiques sur leur vie quotidienne.

Cette initiative représentait une opportunité importante pour mieux

intégrer la voix des patients dans les réflexions et orientations futures à l'échelle européenne.

En tant que personne atteinte de fibromyalgie, vous êtes confrontée à des douleurs de type rhumatismal et êtes suivie bien souvent par un rhumatologue. De plus, peuvent s'ajouter des douleurs rhumatismales comme une grande partie de la population.



## Appel à volontaires

*Information déjà envoyée*

**Appel à volontaires pour une étude de l'Inserm sur la neuromodulation par rTMS en Ile de France.**

L'équipe de l'Inserm (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale), basée à l'hôpital Ambroise-Paré de Boulogne-Billancourt (92) a lancé un nouveau projet de recherche sur l'efficacité de la neuromodulation par rTMS combinant la stimulation du cortex moteur et du cortex préfrontal pour le traitement de la fibromyalgie.

Cette étude est menée par Elisa Ummano, doctorante à l'INSERM, en collaboration avec le Dr Bouhassira, neurologue, spécialiste de la douleur, directeur de recherche à l'Inserm.

L'implication des patients est une priorité absolue ; aussi un appel à volontaires pour tester la neuromodulation par rTMS a été lancé en mars aux personnes atteintes de fibromyalgie, demeurant en Ile de France.

## 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) :

**replay426**

[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 octobre prochain.

Vous serez alors informé(e) de ce changement si votre adhésion est toujours active.

- ✓ Il y a désormais 2 pages dont une page en version allégée pour les personnes sur téléphone Apple ou avec une connexion faible.

Ces pages regroupent (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)**  
rendez-vous le **1<sup>er</sup> jeudi du mois de 14h à 16h (sauf jours fériés)**, avec Joce.
- **Les réunions à Albi (81)** se déroulent (sauf exception) le **3<sup>ème</sup> samedi du mois, un mois sur deux de 14h à 17h 30** tenues par Joce.
- **Les réunions à Béthune (62)**  
rendez-vous avec Céline le **1<sup>er</sup> jeudi du mois de 15h à 18h**
- **Les réunions à St Doulchard (18)** se déroulent **tous les 2 mois, le dernier samedi du mois de 10h à 12h** (sauf exception), tenues par Garance.  
**19 septembre / 21 novembre 2026**
- **Les réunions au HAVRE (76)** se déroulent le **3<sup>ème</sup> mardi du mois de 14h à 16h**, tenues par Lydia.  
**15 septembre / 20 octobre / 15 décembre 2026**

**19 janvier / 16 février / 16 mars / 20 avril  
18 mai / 15 juin 2027**

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).

➤ *Prochaine réunion en octobre (arrêt durant l'été) : date et thème non encore définis.*

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





## Les bénévoles

Une pensée pour Ghyslaine Baron, présidente d'honneur, qui a eu un gros problème de santé (hors fibro); elle se remet tout doucement; mais elle a dû cesser l'aide aux dossiers administratifs.

Merci à Léonor d'avoir repris cette fonction.

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](mailto: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.



## Le ruban bleu

Le stock de rubans étant épuisé, nous avons pris la décision de ne plus en commander et d'en arrêter la vente en ligne.

Il reste quelques exemplaires qui pourront, durant quelque temps, être encore achetés lors de réunions en présentiel et offert aux « fibros en action » pour mettre en avant la fibromyalgie.

Chacun peut, s'il le désire, confectionner son propre ruban, ce qui n'est pas possible pour le pin's.

Ces derniers temps, nous avons remarqué qu'ils étaient plus appréciés que les rubans.

La vente des pins continue donc **ICI**



- 1 à 3 pin's → 3 € l'unité
- 4 à 9 pin's → 2,5 € l'unité
- 10 pin's et plus → 2,3 € l'unité

## INFORMATIONS ENVOYÉES DEPUIS LE DERNIER JOURNAL

Dans ce journal, sont reprises certaines informations déjà envoyées.

D'autres vous ont été adressées mais non mentionnées ici.

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 ou courriers indésirables. (à vérifier très régulièrement).

Mais aussi parce que certains fournisseurs comme Orange, Wanadoo, La Poste, bloquent souvent nos envois en nombre (mais pas en individuel).

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](http://www.forum.fibromyalgiesos.fr)



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](http://www.fibromyalgiesos.fr)

**En revanche toutes sont classées sur notre forum** [www.forum.fibromyalgiesos.fr](http://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 adhérente(s) en visio).**

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

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

### HYPNOSE MEDICALE

- Hypnothérapie : « Pour mieux gérer la douleur, on va la visualiser, la transformer et l'enjoliver »
- Des liens pour des podcasts d'aide

### SYSTEME DIGESTIF

- Dysbiose intestinale : 12 signes d'un microbiote déséquilibré

### VITAMINE D

- Symptômes d'une carence en vitamine D et personnes à risque

### NERF D ARNOLD/NEURALGIES/DEFILE

- Vidéo avec exercices proposés par un kiné

### MAITRISER L'INFLAMMATION PAR L'ALIMENTATION

- Une vidéo sur la médecine chinoise et l'alimentation

## BURN OUT ET FIBROMYALGIE, LIEN DE CAUSE A EFFET ?

- Des études

## FRANCE2 ENVOYE SPECIAL JEUDI 28 MAI ANTENNES RELAIS

- Enquête sur les dérives de l'implantation des antennes-relais

## COURT METRAGE SUR LA FIBROMYALGIE

### POEME D'ISABELLE

- Poème d'une adhérente cf Témoignage

## MEMOIRE ERGOTHERAPIE - FIBROMYALGIE

## 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 sur handicap invisible et parcours professionnel
- Etude France Assos Santé sur l'IA
- Etude Ouest France
- Etude sur impact de la maladie chronique par l'employé
- Etude sur les expériences sociales et professionnelles des personnes en situation de handicap
- Etude ostéopathie Toulouse
- Questionnaire sur sexualité masculine
- Enquête ECR sur l'IA pour journée 12/10
- Enquête européenne de l'EULAR

**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](mailto:contact@fibromyalgiesos.fr) votre document avant mi-octobre.

Nous avons reçu un poème d'une adhérente Isabelle intitulé « ELLE ».

Elle y témoigne de son vécu avec la fibromyalgie et le regard des autres.

Vous pouvez le retrouver sur notre forum

### POEME D'ISABELLE

Mais aussi [sous ce lien](#).

**Rappel pour les personnes qui prennent des antidépresseurs.**



### ALERTE ANTIDÉPRESSEURS ET FORTES CHALEURS

Si vous prenez  
de la **sertraline**  
du **citalopram**,  
de la **duloxétine**,  
de la **fluoxétine**,  
de la **mirtazapine**,  
ou tout autre ISRS / IRSN,

**vous êtes plus à risque  
de mauvaise thermorégulation  
et de déshydratation**

**Pensez à :**  
Rester à l'ombre  
Boire régulièrement



## 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

Céline Fée

**RELECTURE** : Céline Fée

## FibromyalgieSOS propose :

Soutien

Ecoute

Réconfort

Aide

Informations



[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)



[contact@fibromyalgiesos.fr](mailto: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](http://www.forum.fibromyalgiesos.fr)

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



**Association Nationale  
FibromyalgieSOS**

## JOURNAL

**Mars – Juin 2026**