



ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMIALGICI



N° 30 | 2016

www.suisse-fibromyalgie.ch

Membres / Mitglied / Membro

De la ligue suisse contre le rhumatisme

Der Rheumaliga Schweiz

Della Lega svizzera contro il reumatismo

	Henri P. Monod Président	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel/administration	Generalpräsidium Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
	Vacant Vice-président Suisse romande			
	Agnes Richener Vizepräsidentin Deutschschweiz			
	Dr Nicola Keller Vice presidente Svizzera italiana			
	Liliane Ruch Membre	Coordination générale groupement romandie Thérapie/projets	Allgemeine Koordination der französischen Schweiz Therapie/Projekte	Coordinazione generale della Svizzera francese Terapia/Progetti
	Dersim Avdar Membre	Coord. Suisse alémanique Divers projets	Koordination Deutschschweiz Verschiedene Projekte	Coord. Svizzera tedesca Progetti diversi
	Florence Tercier Membre	L'Envol	L'Envol	L'Envol
	Marion Burkhardt Membre	L'Envol	L'Envol	L'Envol
	Hosan Zilan Avdar Membre	Coordination Tessin Responsable multimédia Divers projets	Koordination Tessin Multimedia Verschiedene Projekte	Coordinazione Ticino Multimedia Progetti diversi
	Christiane Meroni Membre	Coordination groupes et relations publiques Conseil journalistique	Koordination Öffentlichkeitsarbeit und Förderung Journalistische Beratung	Coordinazione Relazione pubbliche e promozione Consulenza giornalistica

	Marc Bigliardi Sidler Membre	Service formation	Ausbildung	Formazione
	Bernadette Hiller Membre	Coord. Suisse alémanique Responsable groupes d'entraide Suisse allemande	Koordination Deutschschweiz Verantwortliche SHG Deutschschweiz	Coord. Svizzera tedesca Responsabile gruppo di auto-aiuto svizzera tedesca
	Dr. phil. Britta Pollmann Membre	Coord. Suisse alémanique Correction de traductions	Koordination Deutschschweiz Korrektur von Übersetzungen	Coord. Svizzera tedesca Correzioni da traduzione
	Didier Andreotti Membre	Coordination Tessin Tâches spontanées	Koordination Tessin Verschiedenes	Coordinazione Ticino Attività spontanee
	Maria Piazza Membre	Coordination Tessin Traductions italien	Koordination Tessin Übersetzungen italienisch	Coordinazione Ticino Traduzione italiano

Impressum

Une publication de l'Association Suisse des Fibromyalgiques
Tirage: 2'000 exemplaires

Secrétariat central / Zentralsekretariat / Segreteria centrale Yverdon-les-Bains

Béatrice Rubeaud: secrétaire administrative (f/d) 50%
Sandrine Frey: secrétaire comptable (f) 50%

Groupe médico social / Medizinisch soziale Beratung / Gruppo medico sociale

Personnes répondantes dans les domaines suivants: Rhumatologie, psychiatrie, anesthésie, thérapie interventionnelle de la douleur, micro nutrition, angiologie, rééducation physique, ostéopathie, médecine traditionnelle chinoise, acupuncture, naturopathie, hypnose et autohypnose, thérapie cognitivo-comportementale, réflexologie, aromathérapie, Reiki, et autres à venir.

In folgenden Bereichen: Rheumatologie, Psychiaterie, Anästhesie, Interventionelle Schmerztherapie, Mikroernährung, Angiologie, Rehabilitation, Osteopathie, Traditionelle Chinesische Medizin, Akupunktur, Naturheilkunde, Hypnose und Autohypnose, Verhaltenstherapie, Reflexzonentherapie, Aromatherapie, Reiki. Weitere folgen.

Persone competenti nei seguenti ambiti: reumatologia, psichiatria, anestesia, terapia interventzionale del dolore, micro nutrizione, angiologia, rieducazione fisica, osteopatia, medicina tradizionale cinese, agopuntura, naturopatia, ipnosi ed autoipnosi, terapia cognitivo-comportamentale, riflessologia, aromaterapia, Reiki, ed altre in futuro.

Service Juridique / Rechtsdienst / Servizio giuridico

Nadine Frossard

Informatique / Informatik / Informatica

PC Mania

Traductions / Übersetzungen / Traduzione

Maria Piazza, Britta Pollmann, Catherine Nussbaum, Connection Line

Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membro d'onore

Cécile Barman

L'équipe «L'Envol» / Das Team «L'Envol» / Gruppo «L'Envol»

Henri P. Monod, Béatrice Rubeaud, Marion Burkhardt, Florence Tercier, Christiane Meroni, Daniela Perren

Conseil journalistique / Journalistische Beratung / Consiglio giornalistico

Christiane Meroni

Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung / Grafica

Daniela Perren

Impression / Druck / Stampa

Jordi AG, 3123 Belp

Sommaire

L'Envol

N° 30 | Février 2016

- 05 Mot du Président
- 06 Témoignage du quotidien d'un homme fibromyalgique
- 08 La brève histoire de Maria
- 09 Témoignage de Claudia Aggugia
- 10 Apprendre à oublier la douleur
- 11 Nadine Frossard
Juriste-conseil
- 12 Le diagnostic de la fibromyalgie
Dr Nicola Keller
- 14 La fibromyalgie
Dr Jean-Philippe Richter
- 18 Bonnes nouvelles pour le Tessin
- 18 Redécouvrir nos 5 sens
- 19 Les bienfaits des cristaux
- 19 Cours d'aromathérapie
- 20 Le Forum Fibromyalgie Suisse
- 21 touché.ch
- 58 Groupes d'entraide

PARTENAIRES

Info-Entraide BE – Bienne
Info-Entraide NE – Neuchâtel
Caritas Jura – Info-Entraide JU – Delémont
Bénévolat-Vaud – Info-Entraide VD – Lausanne
Réseau Bénévolat Netzwerk – Fribourg
Association Suisse du Lupus Erythémateux
touché.ch
Pro Raris

Agenda 2016

Assemblée générale de l'ASFM

Le 30 avril 2016 à 13h30 au «ALTES TRAMDEPOT»
Brauerei Restaurant AG, Gr. Muristalden 6, 3006 Bern

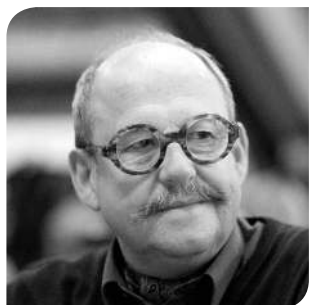
Inscription par formulaire ou directement au bureau
comme d'habitude.

« Mieux vivre avec la fibromyalgie » Séminaire : 2 x 3 jours

Au Centre Pro Natura de Champ-Pittet à Yverdon.
Du 2 au 4 juin et du 29 septembre au 1^{er} octobre 2016.

Consultez notre site internet
www.suisse-fibromyalgie.ch

Plusieurs conférences et manifestations sont
en cours de préparation.

Chers Membres, chers Amis de l'ASFM,

Le comité a décidé que l'Envol 2016 serait particulièrement axé sur les activités de l'ASFM, d'une part et les nouvelles médicales, d'autre part.

Retournons donc un peu en arrière et relatons nos multiples activités.

En 2010 en effet, Cécile Barman décide de mettre son poste de Présidente a.i. à disposition et après de nombreuses recherches c'est sur ma personne que l'Assemblée Générale du printemps de la même année place sa confiance.

Un nouveau comité se forme également et ce dernier n'a de cesse d'aller de l'avant et de remettre l'ASFM sur les rails.

Je m'étais donné trois ans pour ce faire et c'est en deux que la chose se réalise.

Que de travail, que de soucis, que de moments merveilleux en pensant que la confiance se mettait en place et que l'ambiance redevenait ce qu'elle est maintenant.

Un grand merci à toutes et tous!

Ce qui est particulièrement motivant c'est de constater que les relations avec nos amis suisses-alsémiens et la FFS sont maintenant au beau fixe et qu'une saine collaboration s'est mise en place puisque, en plus, la FFS ayant décidé de stopper ses activités, c'est vers nous que le comité de cette dernière s'est tourné et que trois membres dudit comité sont maintenant au comité de l'ASFM.

C'est d'autant plus important que l'union faisant la force, c'est pour le bien-être de nos membres et la connaissance de la fibromyalgie que cet état de fait peut être taxé d'avancée spectaculaire.

La reprise de l'ancien site internet peut également être placée dans les progrès intéressants, tout comme le développement de notre nouvelle brochure (plus d'une année et demie de travail pour l'avoir en trois langues), les séminaires bisannuels, les diverses collaborations avec d'autres associations, les relations publiques entretenues et les diverses conférences en français et en allemand.

Je ne voudrais pas passer sous silence l'énergie continuelle que nos collaboratrices du bureau mettent à disposition de notre cause et celle des membres de votre comité sur qui l'on peut compter sans avoir peur de tomber sur un refus.

Malgré tout, les forces vives manquent toujours et, trois personnes ont quitté le comité après plusieurs années de magnifiques services et, comme l'on n'est jamais trop au sein d'un comité pour faire avancer les choses dans la bonne direction il nous faut absolument des nouveaux collaborateurs.

Merci d'y penser.

Il y a donc bientôt 6 ans que vous m'avez accordé votre confiance et j'espère avoir fait le nécessaire pour la mériter. 6 ans, c'est long et c'est court en même temps! J'avais décidé de me retirer au printemps 2016. Il s'agit de partir quand les choses fonctionnent afin de permettre à de nouvelles idées et à du sang nouveau de faire faire un bond en avant à l'ASFM. La confiance mise en nous par nos amis de la FFS a fait que je ne partirai pas en 2016 mais resterai encore un ou deux ans maximum, afin d'assurer une saine réorganisation.

J'avoue aussi, qu'arriver à 70 ans, il me semblait légitime d'aspirer à un peu de repos et peut-être à un engagement diversifié, qui serait probablement le dernier d'une vie bien remplie. Ma santé, hélas, n'est plus non plus ce qu'elle devrait être pour me permettre d'assumer un gros engagement comme celui de président de l'ASFM. Engagement certes vivifiant mais demandant passablement de don de soi, malgré tout. Une ou deux années de plus devraient être possible!

Je garde espoir quant au renouvellement des départs de notre comité voire son renforcement. Ce ne sera qu'à cette condition que nous pourrons continuer à être aussi actifs et autant à la disposition et à l'écoute de nos membres et non-membres aussi d'ailleurs.

La connaissance et donc la reconnaissance (si importante) de la fibromyalgie ne se fera qu'avec des forces vives.

A très bientôt donc pour de nouvelles et motivantes aventures.

Votre Président
Henri P. Monod

Témoignage du quotidien d'un homme fibromyalgique



Beauté de la nature qui brûle en nous

La fibromyalgie, qui se décline au féminin dans la majeure partie des cas, existe aussi au masculin avec les mêmes douleurs physiques et psychiques, avec les mêmes combats pour se soigner et être reconnu dans son état de douleur.

Pourtant une «différence» existe chez l'homme fibromyalgique. Elle est dans l'image de notre société qui repose beaucoup sur le paraître «macho» de l'homme. Les mentalités évoluent, mais l'image de l'homme, pilier de la famille qui travaille pour nourrir les siens, qui est fort physiquement et fait du sport, ne doit pas avoir de faiblesse ni montrer d'émotion. La grande difficulté se trouve dans cette facette de l'image d'un homme.

Je vais essayer de parler de mon parcours de vie avec une sorte de dérision et de recul sur le déroulement de la maladie.

La fibromyalgie, ma vie, mon quotidien

L'approche de la maladie et son apprivoisement n'est pas qu'un long fleuve tranquille. La naissance, l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte; ces étapes représentent l'évolution de la maladie dans le temps.

La naissance de la maladie se fait tout en douceur avec des apprentissages de la douleur. Douleur qui naît sans crier gare et que l'on prend pour de la fatigue ou une période un peu plus difficile. Difficile de définir quelle douleur car elle est partout et nulle part.

Vient ensuite la phase de l'enfance où tout grandit en moi. C'est la période où j'apprends le plus dans ma vie de tous les jours. Tous les jours la douleur se fait beaucoup plus présente et plus précise. Précision qui me pose des questions sur les perceptions de mon corps. Corps qui souffre de plus en plus sans pouvoir admettre ce qui se passe. Pourtant il se passe bien quelque chose à l'intérieur de moi que je ne gère plus.



Goutte d'eau d'apparence pure mais pleine de reflets, comme l'étendue de notre douleur

La phase de l'adolescence avec ses réactions rebelles m'arrive en pleine figure. Rébellion contre tous ces médecins que je consomme comme une première expérience. Rébellion contre tous ces pseudos spécialistes qui me renvoient comme une patate chaude. Rébellion contre tous ces fibro-sceptiques qui me disent que tout se passe dans ma tête. Rébellion contre tous ces gens dits instruits qui essayent de me soigner mais qui n'ont pas appris et ne peuvent pas savoir ce qu'est la fibromyalgie. Enfin, rébellion contre toute la société qui me prend pour un tire-au-flanc et m'abreuve de soi-disant bons conseils, me demande de me mettre un coup de pied au... pour me faire avancer et me remuer.

Survient enfin l'âge adulte, par la force des choses et l'expérience de mon vécu. Expérience qui m'amène à faire la différence dans toutes mes douleurs. Expérience qui m'amène à faire la différence entre un docteur qui me comprend et d'un docteur fibro-sceptique. Fibro-sceptique qui ne trouve rien d'autre à me dire que je simule ma douleur et que je suis hystérique. Expérience qui me dit «j'ai mal et je sais où», **j'ai donc le droit d'avoir un docteur qui m'écoute.** Un docteur qui m'écoute et qui me soutienne dans mes errances. Droit à un groupe de soignants qui s'unit pour me venir en aide dans une

prise en charge qui devient pluridisciplinaire. Un groupe de soignants qui me guide dans une direction qui m'apporte un peu plus de sérénité. Une sérénité qui me permet de voir l'avenir avec un autre regard que celui de la culpabilité. Un regard qui ne permet pas de vivre sans douleurs mais avec une douleur permanente. Le regard des autres est lourd à porter. Mes sensations sont détruites par la maladie et par ma culpabilité... Culpabilité qui disparaîtra, je l'espère, dans ma future «vieillesse».

La vieillesse est une étape de la vie où l'on n'a soit-disant plus rien à apprendre et que je ne cite pas au début de mon parcours. Le savoir du corps médical face à la fibromyalgie en est presque à ses balbutiements. Balbutiements qui ne sont pas prêts de prendre leur élan pour atteindre une vitesse de croisière qui me permettrait soulagement et espoir d'une vie meilleure dans le futur...

Pour terminer mon petit message, je vous écris deux petits textes sur les états d'âme dans lesquels je me trouve à certaines périodes de mon parcours de vie.



Une goutte d'espoir dans un océan de douleurs

*La bêtise humaine n'a pas de pareille
erreur commise la veille toujours pareille
par cupidité ou je crois par incompetence
le lendemain je souffre de mon incompetence.*

*Les proverbes nous donnent de belles références
mais dans l'incompétence où est la référence
dans notre amour du travail bien réalisé
les limites de notre organisme sont très vite réalisées.*

*Le manque de projection dans un proche avenir
me pose la question de ce que sera l'avenir
pour un fibromyalgique dans de grandes souffrances
il ne faut pas laisser ce genre de question en souffrance.*

*J'aimerais vivre en apesanteur
pour éviter toutes mes douleurs.*

*J'aimerais que tout mon corps physique
oublie les lois de la physique.*

*J'aimerais que tout mon corps physique
se sépare des douleurs psychiques.*

*J'aimerais vivre dans une position
dont notre vie ne donne aucune option.*

*J'aimerais vivre dans une position
où notre corps n'a aucune obligation.*

*Je vis dans un monde de douleur
où tout ce qui apparaît n'est que leurre.*

*Je vis dans un monde de douleur
où tout est en retard sur l'heure.*

*Je vis dans un univers de souffrance
où tout écart débouche sur une souffrance.*

*Je vis dans un univers qui n'est plus le mien
où tous les éléments ont perdu leurs liens.*

*Je vis dans un monde où toute différence
se vit dans une totale indifférence.*



L'Association Suisse des Fibromyalgiques voit le jour en 1997 par un groupe de personnes atteintes de fibromyalgie. Au Tessin, à l'aube des années 2000, un autre groupe de personnes fibromyalgiques décide de l'imiter. Et c'est après un long travail d'organisation et au sein de l'ex-clinique de réhabilitation de Sementina, que le 22 octobre 2001, l'Association Suisse des Fibromyalgiques, groupe Tessin, se présente officiellement.

Nous n'étions qu'un petit groupe, mais bien organisé. Avec un comité réel plein d'enthousiasme et débordant de projets. Nous n'avons malheureusement pu les réaliser que pendant une période très brève puisque le groupe, rencontrant des difficultés internes, a dû se dissoudre un peu plus d'un an après. Il était évident que d'après les innombrables adhésions immédiates et les coups de téléphone que je recevais, je ne pouvais pas abandonner toutes ces demandes d'aide, de soutien et de renseignements. C'est ainsi que j'ai commencé mon aventure en solitaire (par intérim!) avec le vain espoir d'arriver à reconstituer ce groupe!

Grâce à ma disponibilité, je me suis donc engagée, non sans obstacles et difficultés, à aider les autres qui m'ont offert en retour quelques heureuses satisfactions. Leurs démonstrations d'estime ainsi que leurs remerciements, ont été des injections de confiance qui m'ont poussée à continuer. Ce qui m'a également permis d'oublier la poignée de personnes jamais contentes voire impolies.

En me mettant à disposition, j'ai réussi à obtenir la traduction italienne, jusqu'alors qu'en français et en allemand, des différents renseignements. Il m'est apparu indispensable que tous les membres puissent lire les textes qu'ils recevaient. Et finalement, à la 13^e publication du journal de l'ASFM, numéro du printemps 2004, nous avons reçu «Volare», la première copie en langue italienne.

J'ai aussi fait d'innombrables et intéressantes rencontres. En particulier durant la création de ONESELF, la plateforme informatique promue par la faculté des sciences de la communication de l'Université de la Suisse Italienne, de l'association des Rhumatologues tessinois et de la Ligue tessinoise contre le rhumatisme, destinée à aider les fibromyalgiques sur internet.

Les années ont passé très vite. Et si j'en suis là aujourd'hui, non sans hauts et bas, c'est grâce, aussi, au soutien de la Ligue tessinoise contre le rhumatisme. J'ai obtenu la participation des physiothérapeutes pour les cours de gymnastique spécifiques aux fibromyalgiques, dans des salles adéquates et des piscines. Tous les médecins rhumatologues, présidents en tête, n'ont jamais refusé mes invitations lors de présentations de soirées informatives axées sur les différents sujets concernant la fibromyalgie. Ont également été présents les secrétaires et les différents professionnels des thérapies alternatives (naturellement, tous à titre gratuit), à qui je renouvelle encore mes remerciements les plus vifs.

J'ai dernièrement contacté Madame Marina Carobbio, médecin et Conseillère Nationale, qui a très gentiment accepté de me rencontrer et à laquelle j'ai rappelé, en particulier, la situation des fibromyalgiques en lui demandant de plaider notre cause à Berne!

La raison pour laquelle j'ai résumé brièvement mon parcours, c'est avant tout pour souligner l'importance de l'Association. Combien on devrait continuer à aller ensemble dans la même direction et combien, au contraire, les choses devraient changer de nos jours. D'autant qu'aujourd'hui, les membres qui adhèrent se sont réduits de plus de moitié. En cherchant les raisons, on peut imaginer que l'augmentation de la cotisation annuelle en soit une cause. Les pauses forcées inhérentes à ma santé, pour lesquelles je ne peux pas me blâmer, n'y sont sans doute pas étrangères non plus. Il est vrai cependant qu'elles m'ont empêché de continuer à organiser les soirées d'informations au Tessin. Celles-ci sont primordiales comme gage de garantie de continuité et de proximité.

Je crois indispensable d'être en pleine possession de ses moyens, tant physiquement que psychologiquement, pour motiver un groupe. Pour le faire comme il se doit, il est de toute façon difficile d'être seule à couvrir ce vaste

territoire qu'est le Tessin. Maintenant que je souffre (en plus de la fibromyalgie) d'importants et différents problèmes de santé, je suis confrontée à de sérieuses réflexions.

Depuis longtemps désormais, chaque fois que j'en ai l'occasion, je lance des messages de demande d'aide tout en continuant néanmoins à aller de l'avant. Maintenant je suis contente de pouvoir dire que ma persévérance a enfin porté des fruits.

En effet, Monsieur Didier Andreotti, physiothérapeute indépendant de Sementina avec qui j'ai de bons rapports amicaux depuis la création de notre groupe et qui connaît très bien la fibromyalgie, a enfin accepté de rejoindre l'ASFM. Je dis enfin, parce qu'il a pris pas mal de temps pour donner sa réponse. Mais tout est bien qui finit bien, et maintenant il s'agit de repartir avec de nouvelles idées et de nouveaux projets. En ce qui me concerne, après cette transition, je vais décider avec sérénité ce que je vais faire par la suite.

Quoiqu'il en soit, il est important de rappeler, comme notre Président le dit, que les choses pourront s'améliorer seulement si nous faisons entendre notre voix. L'union fait la force! Donc nous comptons sur votre participation et votre aide!

9 *Témoignage de Claudia Aggugia*

Responsable du groupe d'entraide ASFM de Genève

Le groupe d'entraide de l'ASFM-Genève a été créé en octobre 2011. Nous nous réunissons à raison d'une fois par mois.

J'y ai proposé chaque fois des thèmes aussi variés que l'alimentation en rapport avec la santé, les aspects psychologiques de la fibromyalgie, la mémoire de la douleur, l'estime de soi, le lâcher prise, le rire, ainsi que des connaissances au sujet de différentes thérapies parallèles telles que l'hydrothérapie, le lightning process, la méditation de pleine conscience, le reiki et bien d'autres encore, afin de donner aux participants les meilleurs outils et informations possibles en relation à la gestion de leur pathologie.

Au fil du temps, des amitiés se sont créées. Les participants échangent fréquemment leurs coordonnées et ont l'occasion de se voir en dehors de la séance mensuelle.

Depuis ces années j'ai fait le choix d'être à la disposition du groupe à tout moment pour répondre à leurs questions et accompagner les personnes qui le souhaitent dans ce difficile «partenariat avec la fibromyalgie».

Les réunions de groupe sont l'occasion de vivre de belles émotions, passant du rire aux larmes. Des participantes ont pu ainsi sortir de leur isolement et trouver



un espace qui leur est dédié à elles (car ce sont majoritairement des femmes), où l'écoute, le non jugement, la confidentialité et la bienveillance sont les «maîtres mots». Je remercie de tout cœur l'association de m'avoir permis de créer ce groupe pour les fibromyalgiques vivant à Genève, ainsi que les participants qui m'apportent beaucoup depuis trois ans et demi. Je me réjouis de recevoir de nouvelles personnes afin de les aider à vivre au mieux avec ce syndrome.



J'ai fait se taire la faible voix de mon ennui et ai donné à mon âme la nourriture dont elle a besoin. Car croire en la santé et en tout ce qui est encore faisable, m'aide à gérer la douleur.

À un moment, j'ai arrêté d'énumérer tout ce que je ne peux plus faire. Aujourd'hui, je profite de toutes les choses que je peux faire, et c'est déjà beaucoup. Les promenades, par tous les temps, avec mon petit et fidèle compagnon, un teckel du nom de Mäxli, par exemple.

Tant que nous ne nous sortons pas du rôle de victime, nous ne pourrions pas aller mieux. J'ai changé mon discours, et je fais aujourd'hui ce qui me réjouit. C'est ainsi que j'ai appris à gérer la douleur.

Notre système de santé publique dépasse de loin celui d'autres pays. Mais il nous coûte tout de même beaucoup d'argent, nous l'utilisons, et en abusons même. Pourtant nous pourrions faire tellement par nous-mêmes pour notre santé. Je ne suis ni médecin ni thérapeute. Je suis moi-même une femme atteinte de douleurs, mais j'ai passé ma propre vie à étudier ma souffrance, parce que je suis convaincue que l'être humain est capable d'apprendre et qu'il n'a pas besoin d'être diplômé d'une formation supérieure pour ce faire. Aujourd'hui, je me dévoue à l'aide aux patients souffrant de douleurs.

Il est peut-être un peu provocateur d'affirmer que nous sommes en grande partie responsables de notre bonheur. Mais il arrive un moment où il ne faut plus chercher la faute chez les autres et prendre sa propre vie en main.

J'aurais aussi voulu connaître une meilleure enfance. Que puis-je y faire?

Aujourd'hui je dirige mes pensées vers l'avant, car mon enfance est passée depuis longtemps.

Aujourd'hui, je suis mon chemin avec assurance et détermination.

J'ai appris à oublier la douleur. Quand les mots «Douleurs», «Tristesse» et «Je n'en peux plus» s'affichent dans mon cerveau, je les remplace simplement par «Santé», «Joie», «Amour» et «Je vais encore pouvoir».

Pour cela, il faut un peu de courage, l'envie d'expérimenter et surtout sa propre volonté!

11 *Nadine Frossard*

Juriste-conseil

Voilà bientôt huit ans que j'ai débuté ma collaboration avec l'Association Suisse des Fibromyalgiques. Si bien des événements se sont produits durant ce laps de temps, mon engagement et mon enthousiasme, eux, n'ont jamais varié.

Mes activités au sein de l'ASFM sont, pour l'essentiel, de deux ordres: il s'agit, d'une part, de soutenir le comité et le bureau sur le plan juridique et, d'autre part, de conseiller et défendre les membres qui se trouvent confrontés à une situation délicate en lien avec l'AI.

Soutien au comité et au bureau

Ponctuellement, le comité ou le bureau a besoin de mon soutien sur des questions juridiques, simples ou plus ardues. Par exemple, la question de savoir comment on calcule le délai de recours contre une décision de l'Office AI, ou l'élaboration d'un nouveau règlement sur tel ou tel sujet, ou encore des interrogations en droit du travail ou en droit fiscal. Je suis en contact étroit avec le Président de l'ASFM, qui me tient informée des dernières nouvelles concernant l'association et sollicite mon avis sur des sujets plus pointus.

A l'occasion, j'ai également été appelée à donner un mini-cours de formation au comité et au bureau, afin que tous soient au courant des dernières évolutions en matière d'AI.

J'ai beaucoup de plaisir à collaborer ainsi avec le comité et le bureau, même si je regrette de n'avoir pas plus de temps à leur consacrer pour des activités moins professionnelles... Ce sont tous des gens de qualité que j'apprécie de côtoyer.

Conseil et défense des membres

L'AI est un vaste sujet et les soucis causés aux membres de l'ASFM par la révision de leur rente ne sont pas négligeables. En effet, tous les dossiers des personnes de moins de 55 ans qui ne sont pas bénéficiaires d'une rente AI depuis plus de 15 ans doivent être révisés, en application de la dernière modification légale. Cela crée d'énormes insécurités parmi les personnes concernées et occasionne d'importantes remises en question financières. Je rencontre beaucoup de drames humains, auxquels j'essaie de trouver des solutions, ce qui ne se révèle pas toujours possible. Dans les cas insolubles, je suis également un soutien pour la personne durement touchée par la suppression de sa rente et l'oriente en vue d'obtenir des financements et des aides.



Ma motivation

J'ai toujours été motivée par le contact humain et me fais un devoir de répondre à toutes les situations, cherchant activement des solutions en collaboration avec la personne concernée. J'ai la chance de pouvoir m'exprimer en français, en allemand et en suisse-allemand, ce qui me permet de soutenir la plupart des membres de l'ASFM. Hélas, je ne maîtrise pas l'italien et ne peux donc pas rédiger dans cette langue. Par contre, les tessinois savent généralement parler le français ou l'allemand, et nous parvenons toujours à nous comprendre. Je n'aime pas lâcher devant le grand manque d'humanité des Offices AI, mais il y a des situations où il n'y a malheureusement pas d'autre possibilité. Toutefois, dans ces cas, avec l'implication des médecins traitants, nous construisons un nouveau dossier AI, pour relancer l'instruction du dossier et remettre l'ouvrage sur le métier. Ce n'est qu'ainsi qu'un jour l'AI deviendra plus humaine et qu'elle tiendra compte de la réalité que vivent les fibromyalgiques au quotidien. C'est en tout cas l'engagement que je prends de tenir bon face à une loi injuste et aveugle devant la réalité et une maladie qui n'en porte encore que le nom.

Cela fait longtemps que l'on souffre de douleurs aux parties molles, mais ce n'est que depuis 1990 que l'on commence à parler de fibromyalgie et que l'American Collège of Rheumatology (ACR) a, pour la première fois, postulé des critères afin de reconnaître les patients souffrant de cette maladie. Il ne s'agissait pas de critères exactement diagnostiques. En effet, ces critères avaient été pensés pour pouvoir sélectionner les patients qui présentaient les mêmes troubles et qui pouvaient ainsi être classifiés comme «fibromyalgiques». Ces anciens critères se basaient principalement sur la présence de douleurs musculaires diffuses à la palpation des bien connus «tenders points» (11 de ces points étaient nécessaires pour recevoir le diagnostic de fibromyalgie). Néanmoins, au fil des années, on a de plus en plus constaté que la fibromyalgie n'était pas une maladie caractérisée uniquement par les douleurs; il s'agit effectivement d'une entité bien plus complexe dans laquelle les douleurs sont accompagnées d'innombrables troubles neuro-végétatifs. Pour ce motif, aujourd'hui, on préfère parler du «syndrome fibromyalgique».

Critères et diagnostiques

Ces troubles peuvent se présenter de manières très différentes chez les patients souffrant de fibromyalgie. Les plus importants sont: les troubles fonctionnels gastro-intestinaux (tels que gastralgies non-spécifiques, côlon irritable, troubles de l'intestin), pulmonaires (toux sèche, nerveuse), neurologiques (fourmillements troubles de la sensibilité, un léger syndrome du tunnel carpien, céphalées), cognitifs (troubles de la concentration), ainsi qu'une fatigue chronique, souvent associée à des troubles du sommeil. Les exemples énoncés ne sont que quelques-uns des nombreux troubles neuro-végétatifs qui peuvent être associés à la fibromyalgie. C'est exactement en raison de cette grande variabilité des troubles caractéristiques de la maladie, qu'en 2010 le Prof. F. Wolfe a publié les nouveaux critères diagnostiques de la fibromyalgie. Ceux-ci se basent sur deux formulaires et sur un score que le patient doit atteindre pour être considéré comme fibromyalgique.

Les deux formulaires sont: le «Widespread pain index/index de répartition de la douleur»¹ (WPI), grâce auquel il est possible de confirmer la présence de douleurs en 19 différentes zones du corps, et le «Symptome severity scale score/échelle de sévérité des symptômes»²⁺³ (SSSS), grâce auquel on peut évaluer la présence de différents troubles neuro-végétatifs et mieux objectiver la gravité et la compromission générale de la condition psychophysique du patient souffrant de fibromyalgie. Les critères diagnostiques sont remplis si les scores sont les suivants: $WPI \geq 7$ et $SSSS \geq 5$ ou $WPI 3-6$ et $SSSS \geq 9$.

Les troubles doivent être présents pendant au moins 3 mois et, naturellement, tout autre pathologie qui pourrait être à l'origine et donc expliquer les symptômes déplorés doit être exclue. Il faut, en effet, toujours rappeler que le diagnostic de fibromyalgie reste un diagnostic par exclusion auquel on arrive uniquement après avoir éliminé toute pathologie inflammatoire, dégénérative, ou métabolique, qui pourrait causer des symptômes semblables.

Il est obligatoire d'exclure toute autre maladie rhumatologique inflammatoire, en particulier l'arthrite rhumatoïde ou une maladie du tissu connectif (par ex.: le Lupus érythémateux), pathologies qui peuvent, parfois, se présenter avec des douleurs généralisées de type fibromyalgique, ou pathologies métaboliques telles que la dysfonction de la thyroïde.

Examen attentif

Ainsi constaté, il n'est pas si difficile d'arriver à un diagnostic de fibromyalgie, pour autant qu'on examine le patient attentivement en faisant attention aux différents troubles qu'il signale. Il est cependant important de penser à la présence éventuelle d'une fibromyalgie en ayant déjà exclu toutes autres pathologies qui peuvent mimer les troubles typiques de cette maladie. Je tiens, par contre, à relativiser le rôle de la radiologie, car il est souvent inutile de continuer à exécuter des examens radiologiques conventionnels, TAC ou IRM dont les résultats, dans la plupart des cas, auront vraiment bien peu de conséquences thérapeutiques et ne pourront pas expliquer les douleurs/troubles généralisés signalés par le patient.

Bien que le diagnostic de fibromyalgie ne changera pas de manière éclatante la vie du patient souffrant de cette pathologie, connaître parfois la cause de ses troubles peut déjà être une première étape pour mieux faire face à la maladie, en évitant en outre de se soumettre à d'innombrables examens diagnostiques, chers et souvent odieux, ainsi que d'éviter des interventions chirurgicales inutiles que les patients subissent malheureusement encore trop fréquemment, avec des résultats souvent défavorables.

C'est pourquoi, je conseille aux patients de se soumettre à une évaluation par un médecin habitué à traiter cette maladie, de façon à arriver rapidement à un diagnostic correct afin de pouvoir commencer les thérapies possibles.

Dr Nicola Keller

1. «Widespread pain index» (WPI)
2. / 3. «Symptome severity scale score» (SSSS)

1. Où avez-vous des douleurs?

	dt	gc
Épaule		
Bras et avant-bras		
Main et poignet		
Bassin		
Cuisse		
Jambe et pied		

	dt	gc
Mandibule		
Rachis cervical		
Rachis dorsal		
Rachis lombaire		
Thorax		
Abdomen		

Total WPI (0-19) =

2. Décrivez la sévérité des symptômes suivants (de 0 à 3)

Fatigue	0	1	2	3
Sommeil non réparateur	0	1	2	3
Troubles cognitifs (difficulté de concentration, diminution de la mémoire)	0	1	2	3

0 = aucun problème

2 = modéré, problème considérable, souvent présent

1 = léger, en général léger ou intermittent

3 = sévère, continu, il réduit la qualité de vie

3. Présentez-vous les troubles suivants?

- | | |
|--|--|
| ☐ céphalées | ☐ douleur thoracique |
| ☐ colite(constipation/diarrhée/enflure) | ☐ fièvre (<38° C) |
| ☐ fourmillements/engourdissement | ☐ brûlure d'estomac |
| ☐ mains blanches avec le froid | ☐ obscurcissement de la vue |
| ☐ nausée/perde d'appétit | ☐ hypersensibilité au soleil |
| ☐ faiblesse musculaire | ☐ perte du goût |
| ☐ démangeaison/rougeur cutanée | ☐ douleurs musculaires, (myalgie) |
| ☐ problèmes urinaires | ☐ urticaire |
| ☐ fatigue | ☐ douleurs génitales |
| ☐ sécheresse yeux et/ou bouche | ☐ vertiges et/ou bourdonnements |
| ☐ perte de cheveux | ☐ ulcères buccaux (aphtes) |
| ☐ souffle court | ☐ humeur déprimée |

Troubles somatiques	0	1	2	3
	Aucun	(0-8)	(9-16)	(17-24)

Total SS (0-12) =

Pour le diagnostic de FM les critères suivants doivent être remplis:

- 1) douleur diffuse (WPI) ≥ 7 et indice de sévérité (SS) ≥ 5 ou WPI 3-6 et SS ≥ 9
- 2) les symptômes doivent être présents depuis 3 mois au moins
- 3) doit être exclue une autre pathologie qui puisse expliquer les symptômes

(Wolfe et al. Arthritis Care & Research Vol. 62, No. 5, May 2010, pp (600-610))

Depuis 1904, date à laquelle cette maladie a été décrite et mise en évidence, le corps médical, les thérapeutes, les naturopathes, et beaucoup d'autres ont tenté de trouver la ou les causes, le ou les traitements.

Actuellement, en 2015, il faut bien avouer que les traitements ont leurs limites et les patients qui souffrent de cette maladie continuent à la voir évoluer sans avoir beaucoup de moyens pour lutter contre.

Sa définition a été affinée pour aboutir à la description des critères de diagnostic communément reconnus :

On va retrouver :

- Des douleurs multiples.
- De la fatigue.
- Des troubles psychiques essentiellement cognitifs faisant intervenir les neurotransmetteurs.
- Des troubles du sommeil.
(Qui n'est notamment pas réparateur).

Ces symptômes sont essentiels à quantifier au fur et à mesure de l'évolution par le patient et non par le médecin.

Depuis quelques années, des chercheurs spécialisés en nutrition et en neurosciences, ont évoqué la possibilité qu'il pourrait y avoir un lien entre l'état nutritionnel et les symptômes présentés.

La conception moderne de la fibromyalgie serait une appartenance à une grande famille de syndromes liés à un terrain hypersensible qui reste encore assez mal défini.

On y retrouve 4 diagnostics connus :

- La fibromyalgie.
- Le syndrome de fatigue chronique.
- Le syndrome de l'intestin irritable.
- Après 40 ans: le syndrome de vessie instable.
(Consensus mondial de «syndrome de fatigue chronique» de Reno 2009).

Il y a pour ces pathologies une mosaïque d'hypothèses physiopathologiques :

- Dysfonction des neurotransmetteurs et excitotoxicité.
- Troubles mitochondrial et énergétique.

- Stress et déséquilibre du système nerveux autonome.
- Déséquilibre alimentaire et carence micronutritionnelles.
- Troubles fonctionnels intestinaux, leaky gut syndrome.
- Déstructuration de l'architecture du sommeil.
- Troubles immunitaires et infectieux.

Tout ceci va permettre de concevoir le concept moderne physiopathologique de la maladie. Il est basé sur 6 éléments fondamentaux :

- Un stress oxydant nitrosatif et mitochondrial.
- L'hyper excitabilité et excitotoxicité.
- Un déséquilibre des neurotransmetteurs.
- Une perturbation de la fonction intestinale.
- Un déséquilibre nutritionnel et micronutritionnel.
- Le stress.

Cette description, permet de comprendre et réunit toutes les hypothèses à la fois diagnostiques et thérapeutiques. Il s'agit d'une théorie intégrative qui permet de comprendre la complexité du problème, un élément perturbé entraînant un autre, phénomène classique bien connu en micronutrition.

Nous allons reprendre rapidement chacun de ces éléments, afin de comprendre que la guérison passera par le traitement de chacun d'entre eux simultanément.

On comprendra ainsi que certains enlèvent le gluten et le lactose, d'autres ajoutent du magnésium, des oméga 3, recherchent une candidose intestinale et prescrivent des régimes restrictifs drastiques, d'autres encore prescrivent des antidépresseurs, des anxiolytiques, des somnifères.

Toutes ces démarches thérapeutiques répondent uniquement à une conséquence de la maladie sans en traiter l'origine, raison pour laquelle elles sont toutes, à long terme, un échec.

LE STRESS OXYDATIF

Depuis plus de cinq ans déjà, il a été démontré que les fibromyalgiques présentent un stress oxydatif et nitrosatif nettement supérieur à la population générale. En analysant de façon précise la biologie, on constate une inflammation de bas grade, aggravée par le déficit en oméga 3. Le déficit majeur en antioxydants est représenté surtout par un déficit en coenzyme Q10 premier antioxydant de la mitochondrie qui est, rappelons-le, la centrale nucléaire de nos cellules musculaires. Il est donc impératif de compléter tout fibromyalgique, en coenzyme Q10, en oméga 3, et lui proposer une alimentation anti-inflammatoire et anti-oxydante.

L'EXCITO MOTRICITÉ

C'est un concept validé et récent.ⁱ Chez les fibromyalgiques, on observe une sensibilité exacerbée de leur récepteur NMDA. (N-Méthyl-D-Aspartate)ⁱⁱ. Ces récepteurs sont sur les cellules nerveuses et vont exciter le neurone. Selon ces études, les patients fibromyalgiques ont des taux d'excitabilité de ces récepteurs NMDA beaucoup plus élevés que les sujets sains.

Cette excitation va participer à l'activation immunitaire surtout s'il existe des endotoxines, maladie de Lyme, Candida, des Lipo polysaccharidesⁱⁱⁱ témoins d'une altération de la flore et de la muqueuse intestinales. Le glutamate et l'aspartam sont également des activateurs puissants de ces récepteurs. Le GABA qui devrait contrebalancer les effets de cette excitation ne fonctionne pas chez le fibromyalgique. Un apport massif en magnésium peut aider à stimuler ce neurotransmetteur. À noter que l'alcool et le tabac sont également des stimulateurs.

UN DÉSÉQUILIBRE DES NEUROTRANSMETTEURS

Dopamine

- La baisse de la dopamine en particulier explique le sommeil agité^{iv}, la fatigue matinale, les troubles dépressifs et cognitifs de la mémoire (très fréquents) et de la concentration. De même pour le syndrome des jambes sans repos^{vvi}, de l'apnée du sommeil.
- Il y a 10 fois plus de syndrome de jambes sans repos chez les fibromyalgiques que dans la population saine^{vii viii}.
- Leur baisse explique aussi le syndrome de stress noradrénergique.

Sérotonine

- Il existe un lien entre les taux de sérotonine trop bas et la perception de la douleur^{ix x}. Elle est responsable des troubles du sommeil, de l'humeur, de la vulnérabilité

au stress^{xi}, des troubles du transit intestinal. La sérotonine basse va augmenter la perception de la douleur^{xii} en diminuant son seuil de perception. Ainsi, peu à peu, chez un fibromyalgique évoluant depuis des années, le stress nitrosatif et oxydant déclenche la douleur et, avec le temps, un moindre stimulus va déclencher la douleur.

Mélatonine

- Elle intervient plus spécifiquement chez le fibromyalgique avec syndrome digestif, sans que l'on ne sache pourquoi^{xiii}. La mélatonine à 3mg le soir au coucher améliore la douleur et l'inconfort digestif chez ces patients, sans effet sur le sommeil car celui-ci est plutôt lié à des problèmes de dopamine. D'où l'inutilité de donner des antidépresseurs SSRI, des anxiolytiques ou des hypnotiques.

En pratique, il faut donc équilibrer la production de sérotonine et de dopamine, équilibrer leur rapport et savoir prescrire de la mélatonine.

UNE PERTURBATION DE LA FONCTION INTESTINALE

Connu depuis longtemps l'intestin joue un rôle considérable^{xiv xv}. En effet, de multiples études démontrent l'implication de SIBO^{xvi} (Small Intestine Bacterial Overgrowth) dans la fibromyalgie^{xvii}.

Il y a un lien direct entre l'hyper perméabilité intestinale, le syndrome des jambes sans repos et la fibromyalgie. La réparation de cette flore intestinale permet l'amélioration rapide de syndrome fibromyalgique.

La perturbation de cette flore entraîne des modifications profondes avec notamment activation immunitaire locale. Plusieurs auteurs ont en leur temps imaginé des hypothèses.

Le docteur Seignalet a été le premier, à évoquer la possibilité de passage de petites molécules au travers de la membrane intestinale, il a émis ainsi le concept du régime sans gluten et sans lactose. Malheureusement, la pénétration de ces substances est une conséquence de l'hyper perméabilité et non la cause et beaucoup d'autres peptides sont susceptibles de franchir la paroi intestinale.

Le docteur Cozon, devant la grande fréquence de candidose intestinale chez le fibromyalgique a pensé que le *Candida albicans* pouvait être à l'origine du problème. En effet, celui-ci sécrète de multiples toxines qui sont responsables de beaucoup de problèmes. Là aussi, la candidose est une complication de l'activation du système immunitaire de l'hyper perméabilité intestinale et non la cause.

Ainsi, apparaît une nouvelle théorie qui permet et a l'avantage de regrouper l'ensemble des hypothèses et qui est actuellement totalement démontrée par de multiples études :

Lorsque pour diverses raisons, le microbiote est abîmé, une hyper perméabilité intestinale peut s'installer permettant le passage de plusieurs molécules, activant les systèmes pro inflammatoires qui vont à leur tour déclencher des manifestations neurologiques centrales. Elles sont augmentées par le stress via le cortisol, qui provoquent des troubles de l'humeur, cognitifs, et des troubles du sommeil (Dopamine. Sérotonine).

Apparaissent ensuite les boucles de la douleur qui vont baisser le seuil de perception et augmenter l'intensité de perception.

Il faut donc :

- Corriger l'écosystème intestinal, en donnant pendant environ 2 à 3 mois, des probiotiques généralistes qui vont par compétition éliminer les bactéries pathogènes.
- Donner des fibres prébiotiques pour réparer la muqueuse intestinale.
- Cicatrifier le leaky gut, grâce à la L Glutamine, la vitamine D, le Zinc.
- Moduler et calmer la réaction inflammatoire et immunitaire grâce au zinc, aux omégas 3, au curcuma. Inutile de faire des analyses compliquées, ce processus est constant chez le fibromyalgique.

LES DÉSÉQUILIBRES MICRO NUTRITIONNELS

On a constaté des anomalies micro nutritionnelles classiques et fréquentes mais amplifiées chez le sujet fibromyalgique.

- Augmentation des graisses saturées.
- Augmentation des graisses trans.
- Augmentation des omégas 6.
- Augmentation du rapport Na/K.
- Baisse des omégas 3.
- Baisse de la vitamine D.
- Baisse du magnésium.

Excès de calories vides, alimentation trop salée, trop sucrée, trop riche en graisses saturées et trans, en excitant comme la caféine, pauvre en vitamine D, E et magnésium sont le terrain nutritionnel type du fibromyalgique.

Certains auteurs ont alors proposé une diète végétarienne plutôt crue^{xviii} qui semble bien fonctionner avec une amélioration nette à 2 mois. À 7 mois c'est très significatif sur la douleur et la fatigue.

En pratique :

- Il faut instaurer un régime le plus proche possible du modèle méditerranéen/crétois.
- Tenir compte des intolérances alimentaires (sans produits laitiers ou sans gluten par exemple.).
- Sans glutamate.

Complémenter

- Zinc: 15mg/j.
- Oméga 3^{xix}: 1g/j de EPA DHA.
- Magnésium.
- Fer: joue un rôle essentiel sur les douleurs et le risque de douleurs est 6,5 fois plus important si le taux de ferritine sérique est inférieur à 50ng/ml^{xx}.
- Vitamine D: le déficit est associé à l'anxiété^{xxi}. Par ailleurs, tout patient qui a un taux de vitamine D inférieur à 30ng a des douleurs musculaires. Mais le fibromyalgique, qui a des douleurs, a en général un taux de vitamine D très bas.

LE STRESS

- Le rapport avec la fibromyalgie est connu depuis longtemps^{xxii}. Ceci se passe par le système nerveux autonome.
- Pratiquer le Yoga, la cohérence cardiaque pour le diminuer sont entre autres très efficaces; mais massage, acupuncture, etc., peuvent aussi être intéressants.

EN CONCLUSION

La fibromyalgie est une maladie clairement identifiée, fréquente, diagnostiquée bien souvent trop tard.

Son diagnostic se fait sur les 4 points clés :

- Des douleurs multiples.
- De la fatigue.
- Des troubles psychiques essentiellement cognitifs.
- Des troubles du sommeil.

Et sur les **échelles d'évaluation clinique**.

Elle est la **conséquence de multiples processus pathologiques intriqués**.

Sa physiopathologie et donc son traitement résulte des points suivants :

- Un mode de vie déséquilibré;
 - Plutôt manger végétarien, riche en polyphénol (curcuma...).
 - Corriger les déficits; Zinc, vitamine D, magnésium, fer.
- Corriger le stress oxydant et nitrosatif (Coenzyme Q10).
- Faire attention aux responsables de l'excitotoxicité: aspartame, glutamate, alcool et tabac.
- Corriger la dysbiose intestinale et le leaky gut.
- Rééquilibrer les neuro transmetteurs: Dopamine, Sérotonine, Mélatonine et Gaba.
- Traiter les troubles du sommeil (Dopamine et Mélatonine).
- Corriger les troubles psycho-sensoriels psychologiques et relationnels.

L'application de ces conseils nécessite une excellente formation en micro nutrition et une bonne connaissance de la physiologie afin de bien comprendre l'évolution, le stade évolutif de la maladie. L'amélioration de la situation passe par des étapes où les symptômes se modifient et nécessitent une adaptation permanente de la prise en charge qui devront être appréhendées par le médecin par le biais de modifications permanentes des conseils nutritionnels.

Dans notre expérience, l'amélioration se fait rapidement en moins de trois mois, la majorité des symptômes peuvent disparaître dans l'année à condition que les conseils nutritionnels soient strictement suivis.

Dr Jean-Philippe Richter

Médecin Praticien, spécialiste en micro nutrition, médecine du sport, gériatrie

BIBLIOGRAPHIE

- ⁱ**Preliminary results of a novel dietary intervention in fibromyalgia patients with irritable bowel syndrome.**
K. Holton, S. Naas, T. Griffin, A. Gerry, M. Blumenthal, M. Sanchez, R. Bennett, K. Jones / Oregon Health & Science University, Portland, OR
- ⁱⁱ**Viscerosomatic facilitation in a subset of IBS patients, an effect mediated by N-methyl-D-aspartate receptors.**
J Pain. 2012 Sep;13(9):901-9. doi: 10.1016/j.jpain.2012.06.002.
Verne GN1, Price DD, Callam CS, Zhang B, Peck J, Zhou Q.
- ⁱⁱⁱ**CNS Spectr. 2008 Jun;13(6):501-10.**
McNally L1, Bhagwagar Z, Hannestad J.
- ^{iv}**[Sleep disorders in adults].**
Rev Prat. 2008 Oct 31;58(16):1829-36. / Léger D, Ogrizek P.
- ^v**Restless legs syndrome: update on pathogenesis.**
Curr Opin Pulm Med. 2013 Nov;19(6):594-600. doi: 10.1097/MCP.0b013e328365ab07. Review Dauvilliers Y, Winkelmann J.
- ^{vii}**Evaluation of restless legs syndrome in fibromyalgia syndrome: an analysis of quality of sleep and life.**
Musculoskelet Rehabil. 2014;27(4):537-44. doi: 10.3233/BMR-140478.
Civelek GM, Ciftkaya PO, Karatas M. J Back
- ^{viii}**High prevalence of restless legs syndrome among patients with fibromyalgia: a controlled cross-sectional study.**
J Clin Sleep Med. 2010 Oct 15;6(5):423-7.
Viola-Saltzman M, Watson NF, Bogart A, Goldberg J, Buchwald D.
- ^{ix}**Le contrôle central de la douleur**
Revue du rhumatisme, 2006 - Elsevier / B Calvino, RM Grilo
- ^x**La douleur Régulation de la nociception**
C Bécamel - medecine.univ-montp1.fr
- ^{xi}**Une approche neurobiologique des troubles de l'adaptation au stress au cours des états dépressifs**
Annales de psychiatrie, 1996 - cat.inist.fr / E SERMET, P BOBILLIER, J DALERY
- ^{xii}**Dopamine et douleur: une revue de littérature**
Douleur et Analgésie, 2007 - Springer / S Potvin, S Grignon
- ^{xiii}**Melatonin improves abdominal pain in irritable bowel syndrome patients who have sleep disturbances: a randomised, double blind, placebo controlled study.**
Gut 2005; 54: 1402-7. / Song GH, Leng PH, Gwee KA, Mochhala SM, Ho KY.
- ^{xiv}**Bowel dysfunction and irritable bowel syndrome in fibromyalgia patients.**
Clin Rheumatol. 1996 May;15(3):283-6. / Sivri A1, Cindas A, Dincer F, Sivri B.
- ^{xv}**The association of functional gastrointestinal disorders and fibromyalgia.**
Eur J Surg Suppl. 1998;(583):32-6. / Chang L1.
- ^{xvi}**Small intestine bacterial overgrowth**
Gastroenterology, 1979 - gastrojournal.org / CE King, PP Toskes
- ^{xvii}**Eradication of Small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome.**
AM J GASTROENTEROL 2000;95:3503-6 / Pimental M, Chow EJ, Lin HC.
- ^{xviii}**Fibromyalgia syndrome improved using a mostly raw vegetarian diet: An observational study**
Michael S Donaldson, Neal Speight and Stephen Loomis
BMC Complementary and Alternative Medicine 2001, 1:7
doi:10.1186/1472-6882-1-7 34
- ^{xix}**In chronic fatigue syndrome, the decreased levels of omega-3 poly-unsaturated fatty acids are related to lowered serum zinc and defects in T cell activation**
Submitted: November 13, 2005 Accepted: November 16, 2005
Michael Maes, Ivana Mihaylova & Jean-Claude Leunis
- ^{xx}**Association between serum ferritin level and fibromyalgia syndrome.**
Eur J Clin Nutr. 2010 Mar;64(3):308-12. doi: 10.1038/ejcn.2009.149. Epub 2010 Jan 20. / Ortancil O, Sanli A, Eryuksel R, Basaran A, Ankarali H.
- ^{xxi}**Vitamin D deficiency is associated with anxiety and depression in fibromyalgia**
Clin Rheumatol. 2007 Apr; 26(4):551-4. Epub 2006 Jul 19
Armstrong DJ, Meenagh GK, Bickle I, Lee AS, Curran ES, Finch MB
- ^{xxii}**Stress and Psychophysiological Dysregulation in Patients with Fibromyalgia Syndrome**
Applied Psychophysiology and Biofeedback / June 2002, Volume 27, Issue 2, pp 129-141 / Akiko Okifuji, Dennis C. Turk



Par mon travail, directement ou indirectement, j'ai toujours eu des contacts avec les associations d'entraide en pensant que celles-ci jouent un rôle primaire aussi bien dans la prévention et secondaire dans le soutien auprès de ceux qui souffrent. Je

connais le groupe tessinois des fibromyalgiques grâce à l'excellent travail et à l'amitié qui me lie à Maria Piazza.

En plus de mon activité professionnelle, je me suis intéressé depuis plusieurs années à la politique municipale de ma commune.

Depuis des années, je travaille dans le domaine de la réhabilitation et j'ai généralement suivi des personnes souffrant de problèmes musculo-squelettiques.

Dans les premières années de mon travail, j'ai dirigé des groupes de gymnastique de la Ligue des rhumatismes de l'Association Bechterew et de la Ligue pulmonaire. Aujourd'hui, de façon indirecte, je continue à collaborer avec les différents organismes d'entraide comme l'ASFM, la Ligue tessinoise contre le rhumatisme et La Ligue contre le cancer.

Quand Maria m'a demandé de prendre sa place en tant que responsable de l'Association tessinoise des fibromyalgiques, j'ai beaucoup hésité. D'un côté, je connais justement le dévouement avec lequel elle a porté cette charge et d'un autre côté, j'ai la chance de ne pas être affecté par cette pathologie. En même temps, cependant, comme aujourd'hui je suis de moins en moins près des patients et que j'ai quitté mon activité politique, j'ai pensé que reprendre le travail de Maria pouvait représenter une manière différente de continuer et de redécouvrir ma profession en donnant une aide concrète à votre Association.

J'ai déjà eu l'occasion de faire la connaissance du vice-président de la Suisse italienne Dr Nicola Keller et quelques membres du comité central de l'ASFM par l'intermédiaire de Monsieur le Président Henri P. Monod et avec eux, j'espère pouvoir donner aussi aux associés tessinois les activités de soutien qu'ils croient le plus utile.

Je ne voudrais pas, dès le début, trop m'attarder sur ce que je ferai ou ne ferai pas, je ne suis qu'aux débuts et comme première activité, j'aimerais surtout pouvoir vous rencontrer lors d'une de vos soirées de gymnastique.

Didier Andreotti

Physiothérapeute indépendant à Sementina

Redécouvrir nos 5 sens

Ce qui m'a fait accepter le séminaire pour la fibromyalgie

J'ai eu le privilège de participer pendant plus de 20 ans à des séminaires qui m'ont conduit à l'élargissement de ma conscience et à un meilleur équilibre dans le vécu de l'expérience.

J'anime des ateliers créatifs depuis des années et je peux témoigner que plusieurs participants ont repris leur vie en main.

La spontanéité de l'instant présent suscite un éclairage intérieur et ces prises de conscience viennent mettre en lumière un message caché de douleurs qui, par l'inattendu, démasque une manière d'être, une croyance, une illusion, un manque de confiance, la perte de sa place dans la société ou dans la famille, ou tout simplement une incapacité d'exister.



Réapprendre à parler, à exprimer son point de vue, à écouter, à oser présenter sa créativité, donner du sens à sa vie. Se découvrir ou se redécouvrir devant un groupe sont des pas importants qui conduisent à l'autonomie. La force du groupe est aussi un stimulus. La peur mène au combat mais l'amour aboutit à l'acceptation pour partager le meilleur de soi.

Tout en jouant avec différents outils tels que le dessin, l'écriture, le jeu des images, le goûter, la vue, l'ouïe, le silence, la visualisation des sons, on parvient à briser l'habitude et à revenir à la découverte de l'enfant intérieur qui ose être vrai.

Retrouver sa place dans un cadre sécurisant, accueillant, apporte la liberté d'être et d'évoluer sur son chemin.

Chaque expérience libère l'émotion retenue et ouvre la voie à la confiance, la paix, parfois à la guérison.

Nous sommes venus sur terre pour guérir nos blessures en évoluant, afin d'ensemencer la vie.

Ursula Grivel

Les bienfaits des cristaux

C'est lors de la journée du jeudi 28 mai et du samedi 26 septembre derniers que j'ai partagé un monde qui me fascine et m'émerveille, celui du minéral. Les cristaux sont des cadeaux que la terre crée et met à notre disposition pour notre bien-être.

Beaucoup de personnes possèdent des cristaux pour leur beauté sans avoir conscience de leurs nombreuses vertus. Lors de ces deux jours, j'ai transmis ma passion, mais surtout comment être à l'écoute de son intuition pour aller à la rencontre de ces minéraux et en ressentir leurs bienfaits. Chacun est unique et communique ses propres vibrations. Il suffit juste de se



faire confiance et de prêter attention à ce qu'ils nous apportent. Pour certains, ça a été une, voire plusieurs surprises. Pour d'autres, juste une confirmation d'impression de joie, de calme, d'amour, ou encore de douceur. Un apaisement des douleurs et même un réveil des maux physiques afin d'y mettre des mots et accueillir ce que le corps veut exprimer; ça a aussi été parfois un message d'amour, d'espoir de son être profond dans l'instant présent.

Quel grand bonheur de pouvoir transmettre cette passion. Merci à votre association de m'avoir accueillie ces deux jours. Merci aux participantes d'avoir ouvert leur cœur à la rencontre des minéraux et merci à la Terre pour les merveilleux cadeaux qu'elle nous offre.

Christine Anselme
Aux Portes du Naka Ima
1162 St-Prex

Cours d'aromathérapie

Le jour est beau et tranquille. Le téléphone sonne. Liliane Ruch met en place le séminaire bisannuel de l'Association Suisse des Fibromyalgiques pour 2015 et me demande de donner, dans ce cadre, une journée de cours. C'est avec un grand oui que je décide de partager des outils nouveaux avec les participants.

En effet, j'ai souvent eu affaire à ce syndrome et aux gens qui en souffrent pendant ma carrière. Je crois qu'une approche sous plusieurs angles peut vraiment contribuer à un mieux-être, voire... à dire adieu à cette affection dans certains cas.

L'association fait un magnifique travail en offrant la possibilité à ses membres de rencontrer des intervenants de domaines compatibles et complémentaires, de la nutrition à l'aromathérapie en passant par le Gi-Gong et l'art-thérapie. C'est important de bénéficier d'un tel travail et de tous ces outils différents car c'est en les utilisant tous que l'on parvient à vraiment avoir un impact sur la vie au quotidien.

Tout au long de cette journée, les participants posent des questions, tirent la couverture à eux et rient même de temps en temps. Pas de crispations des mains puisqu'un document, avec toutes les plantes, les posologies et les axes de traitement leur est offert à la fin de la journée. Ainsi, chacun peut écouter et comprendre le bienfait des huiles essentielles sans se soucier des détails.

Nous développons ensemble des axes de traitements peu utilisés. Nous considérons, par exemple, un aspect de la



fibromyalgie à la fois, en regardant avec un œil différent l'inflammation, le confort ou le sommeil.

Nous apprenons à utiliser des huiles essentielles de façon simple et adaptée, mais cependant efficace. Et surtout, nous le faisons avec réalisme et pragmatisme, deux notions qui m'apparaissent indispensables.

Chaque volet du soin est traité avec les yeux grands ouverts: «Cela va-t-il m'aider beaucoup?» «Cela va-t-il participer à mon confort?» «Ceci va-t-il pouvoir juguler tel ou tel symptôme?» Et surtout: «Quel résultat puis-je réalistement en attendre?»

Il s'agit de trouver comment nous aider dans notre vie quotidienne sans verser dans la magie-thérapie et la promesse-thérapie pour avoir droit, avec efficacité, à du mieux-être-thérapie.

Marc Ivo Böhning
Physiothérapeute et naturopathe, écrivain

Implication réussie pour les personnes souffrant de fibromyalgie en Suisse alémanique



Le Forum Fibromyalgie Suisse - (FFS, Fibromyalgie Forum Schweiz) a été fondé en 2007 en tant qu'association à but non lucratif. L'objectif des membres engagés était d'améliorer le conseil et le traitement des personnes atteintes de fibromyalgie en Suisse alémanique. Le FFS a toujours dialogué avec des médecins, thérapeutes, institutions politiques et organisations de santé comme les ligues contre le rhumatisme afin de se battre en faveur des besoins et des intérêts des personnes concernées. Il encourageait la communication entre les malades et les traitants.

Le FFS informait le public à l'aide d'articles sur la maladie ou en organisant des séminaires. Il organisait toujours des événements conviviaux tels que des promenades, des excursions, le traditionnel «échange estival», et les «jams sessions de l'avent». En plus du conseil par téléphone fortement utilisé, la mise en place de groupes d'entraide était un thème central en Suisse alémanique. Depuis 2015, 13 nouveaux groupes d'entraide pour les personnes atteintes de fibromyalgie ont été installés dans les cantons de Bâle, Zurich, Saint-Gall, Soleure, Schwytz et Zoug. Le travail du FFS a rencontré un franc succès, et les malades de Suisse alémanique ont constaté une amélioration, qui était souhaitée et a pu être mise en œuvre à bien des égards au cours des sept dernières années. Le FFS a donc pu atteindre des objectifs cruciaux.

Lors de l'assemblée générale du FFS en avril 2015, les membres présents ont décidé qu'il serait judicieux d'utiliser les ressources dans le meilleur intérêt des personnes

atteintes de fibromyalgie sur le long terme également. Depuis deux ans déjà, un échange a lieu entre l'équipe dirigeante du FFS et l'Association Suisse des Fibromyalgiques. Il est apparu raisonnable de continuer une collaboration future, afin de réduire les dépenses administratives et de pouvoir constituer des fonds.

C'est ainsi que le 31 décembre 2015, le FFS s'est dissolu. Les avoirs restants du FFS ont été reversés à l'ASFm en grande partie. Trois membres décisionnels du FFS ont été intégrés au Comité de l'ASFm. Ils s'emploient à continuer de défendre les intérêts des fibromyalgiques de Suisse alémanique. Les conseils téléphoniques sont toujours donnés par Agnes Richener-Reichen mais c'est l'ASFm qui gère à partir du 1^{er} janvier 2016. Le site internet du FFS restera encore en ligne avec toutes vos informations. Dès 2016, les actualisations ne seront cependant effectuées que sur le site de l'ASFm.

Grâce au travail fourni jusqu'ici par le FFS et à la mise en commun des ressources personnelles et financières avec l'ASFm, les conditions sont excellentes pour favoriser le conseil, le travail d'information et le soutien des intérêts des fibromyalgiques dans toute la Suisse.

Dr Britta Pollmann
Membre du comité
Forum Fibromyalgie Suisse (FFS)

Le centre d'écoute pour les malades souffrant de douleurs en Suisse

touché.ch est issu de l'association pour les traumatismes cervicaux fondée en 1991.

L'idée était alors de donner la possibilité aux personnes connaissant un traumatisme cervical de faire la connaissance d'autres malades pour qu'ils puissent ensemble partager leurs expériences avec les médecins et les assurances.

Dans l'environnement politique et social en mutation de ces dernières années, les coûts des besoins pour les malades ont été fixés. Les institutions sociales doivent être réhabilitées, et le seront de toute évidence au détriment des bénéficiaires du service exclusivement. En suivant cette logique, les personnes atteintes d'un traumatisme cervical, entre autres maladies, ont les mauvaises cartes en main.

En raison de ces réalités, l'association pour les traumatismes cervicaux a décidé en 2014 de modifier son nom et d'élargir ses objectifs pour faciliter le rassemblement des personnes souffrant de douleurs.

touché.ch conseille et représente les patients atteints de symptômes sévères mentionnés dans le sous-titre: les personnes souffrant de traumatismes cervicaux, de douleurs, ainsi que les autres patients dont les symptômes

n'ont pas d'origine organique prouvée.

Les personnes souffrant de douleurs non-visibles se heurtent souvent à l'incompréhension et à l'exclusion. Des signes clairs de maladie peuvent être interprétés comme étant simulés ou imaginés, les douleurs diagnostiquées considérées comme surmontables par le personnel médical, ou les conséquences psychiques d'un accident vues comme non liées à l'accident. Cette tendance à la réinterprétation (juridique principalement) et à la réévaluation des conditions de maladie concerne surtout les maladies, conditions et symptômes tels que la fibromyalgie, la perte et les troubles sensoriels dissociés, les troubles somatoformes douloureux, le syndrome de fatigue chronique, la neurasthénie, le traumatisme cervical, l'hypersomnie non-organique, l'hypersensibilité chimique multiple, le burn-out, l'algodystrophie, les acouphènes, etc.

touché.ch
Horneggstrasse 9
CH-8008 Zürich
T 044 388 57 00
info@touche.ch
www.touche.ch



- | | |
|------------------|--|
| touché.ch | est une organisation d'entraide reconnue qui met en place ses compétences en conseil et relations publiques, en coopération avec de nombreux soutiens médicaux, juridiques et médiatiques, au service des personnes concernées. |
| touché.ch | défend les préoccupations des personnes atteintes de douleur. |
| touché.ch | s'est désigné porte-parole en relations publiques pour aider à ce que les personnes, dont le handicap n'est pas visible au premier coup d'œil, soient comprises. |
| touché.ch | soutient les droits des personnes atteintes de douleurs: la maladie ou le handicap ne doivent pas conduire à une restriction des droits qui leur reviennent. Les discriminations sont interdites dans la constitution fédérale. Le droit au travail et à la sécurité sociale en particulier, grâce aux prestations vitales fournies par l'assurance sociale. |
| touché.ch | lutte contre les préjugés, les préjudices et les exclusions et pour la compréhension des personnes concernées et leurs proches. |
| touché.ch | promeut et soutient les organisations d'entraide par la coopération et le conseil. |

Inhalt

L'Envol

N° 30 | Februar 2016

- 23 Wort des Präsidenten
- 24 Bericht eines von Fibromyalgie betroffenen Mannes
- 26 Die kurze Geschichte von Maria
- 27 Bericht von Claudia Aggugia
- 28 Den Schmerz verlernen lernen
- 29 Nadine Frossard
Juristischer Beirat
- 30 Diagnose Fibromyalgie
Dr. Nicola Keller
- 32 Fibromyalgie
Dr. Jean-Philippe Richter
- 36 Gute Nachrichten aus dem Tessin
- 36 Unsere 5 Sinne wiederentdecken
- 37 Die Kraft der Kristalle
- 37 Aromatherapiekurs
- 38 Das Fibromyalgie Forum Schweiz
- 39 touché.ch
- 58 Selbsthilfegruppen

PARTNER

Info-Entraide BE – Biel
Info-Entraide NE – Neuenburg
Caritas Jura – Info-Entraide JU – Delsberg
Bénévolat-Vaud – Info-Entraide VD – Lausanne
Réseau Bénévolat Netzwerk – Freiburg
Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
touché.ch
Pro Raris

Kalender 2016

Generalversammlung der SFMV

Am 30. April um 13h30 im «ALTES TRAMDEPOT»
Brauerei Restaurant AG, Gr. Muristalden 6, 3006 Bern

Anmeldung mit dem üblichen Formular
oder direkt in unserem Büro.

Weitere Konferenzen und Aktivitäten folgen

Beachten Sie unsere Internetseite
www.suisse-fibromyalgie.ch

Mehrere Konferenzen und Veranstaltungen
sind in Vorbereitung.

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der ASFM,



Der Vorstand hat beschlossen, die Zeitschrift «L'Envol» 2016 besonders auf die Aktivitäten der ASFM einerseits und medizinische Neuigkeiten andererseits zu konzentrieren.

Es geht also darum, einen kleinen Schritt zurückzugehen und unsere vielfachen

Aktivitäten in Bezug zueinander zu bringen.

2010 hat sich Cécile Barman entschieden, ihren Posten als Präsidentin a.i. zur Verfügung zu stellen. Nach langem Suchen beschloss die Generalversammlung schließlich, im Frühjahr desselben Jahres diesen Posten mir anzuvertrauen.

Es hat sich ein neues Komitee gebildet, das unerlässlich daran arbeitete, die ASFM vorwärts zu bringen.

Ich hatte mir dafür drei Jahre Zeit gegeben und schlussendlich haben wir es in zwei Jahren geschafft.

Es gab viel Arbeit, viele Sorgen aber auch wunderbare Momente. Eine neue Zuversicht und eine positive Stimmung sind das Resultat.

Ein großes Dankeschön an alle!

Was besonders motiviert, ist die gute Beziehung zu unseren Deutschschweizer Freunden und dem FFS. Eine schöne Zusammenarbeit geht daraus hervor, und als das FFS sich entschieden hat, seine Aktivitäten einzustellen, wandte sich sein Vorstand an uns. Drei Mitglieder des ehemaligen Vorstandes des FFS gehören jetzt unserem Vorstand an.

Diese Errungenschaft kann als spektakulärer Fortschritt gewertet werden, nicht nur, weil diese Einheit uns stark macht, sondern auch weil sie dem Wohl unserer Mitglieder und der Aufklärung über Fibromyalgie dient.

Die Wiederaufnahme der alten Website zählt zu den interessanten Fortschritten, aber auch die Herausgabe unserer neuen Broschüre (mehr als anderthalb Jahre Arbeit für die drei Sprachversionen), die zweimal jährlich stattfindenden Seminare, die Zusammenarbeiten mit anderen Verbänden, gepflegte Öffentlichkeitsarbeit und diverse Konferenzen in französischer und deutscher Sprache.

Ich möchte die Energie, die unsere «Bürodamen» unerlässlich in unsere Sache stecken, nicht verschweigen. Auf die Mitglieder unseres Komitees ist stets Verlass und man

muss keine Absagen befürchten.

Trotz allem fehlt es uns noch immer an treibenden Kräften – drei Personen haben den Vorstand nach jahrelanger wunderbarer Arbeit verlassen, und da man nie zu zahlreich sein kann, um Dinge in die richtige Richtung zu bewegen, brauchen wir dringend neue Mithelfer.

Herzlichen Dank.

Vor bald sechs Jahren habt Ihr mir Euer Vertrauen geschenkt, und ich hoffe, dass ich mich dieser Ehre würdig erweise. Sechs Jahre sind eine lange Zeit und doch kam sie mir kurz vor. Ich habe entschieden, mich im Frühling 2016 zurückzuziehen. Ich möchte gehen, wenn es rund läuft. Neue Ideen und frisches Blut sollen die ASFM weiterbringen. Das uns von unseren Freunden des FFS entgegengebrachte Vertrauen hat mich jedoch dazu veranlasst, nicht sofort zu gehen, sondern noch ein oder maximal zwei Jahre zu bleiben, um eine optimale Neuorganisation zu gewährleisten.

Mit meinen 70 Jahren ist es sicher legitim, mir etwas Ruhe zu gönnen und vielleicht ein neues Engagement zu finden. Es wird dann sicher das Letzte in meinem erfüllten Leben sein. Meine Gesundheit ist nicht mehr so wie sie sein sollte, um das umfangreiche Amt als Präsident der ASFM zu erfüllen. Es ist eine Aufgabe, die mit Sicherheit vital hält, aber auch einiges an Selbstaufgabe erfordert. Ein oder zwei zusätzliche Jahre sollten aber doch noch möglich sein!

Nach Abgang verschiedener Mitglieder des Vorstandes hoffe ich, dass neue interessierte Personen zu uns finden, um die Abgänger zu ersetzen oder welche gar zur Erweiterung des Komitees beitragen. Nur unter dieser Bedingung können wir weiterhin aktiv sein und unseren Mitgliedern und übrigens auch Nicht-Mitgliedern mit einem offenen Ohr zur Seite stehen.

Bessere Bekanntheit und somit auch die (sehr wichtig) Anerkennung der Fibromyalgie kann nur mit tatkräftiger Arbeit erreicht werden.

Bis bald, auf neue und motivierende Abenteuer!

Euer Präsident
Henri P. Monod

Bericht eines von Fibromyalgie betroffenen Mannes



Schönheit der Natur die uns berührt

In den meisten Fällen sind weibliche Personen von der Fibromyalgie betroffen. Diese existiert aber auch beim Mann, mit den gleichen physischen und psychischen Schmerzen, den gleichen Kämpfen um sich behandeln zu lassen und in seinem Schmerzzustand anerkannt zu werden.

Trotzdem gibt es einen «Unterschied» beim von Fibromyalgie betroffenen Mann. Er besteht im Gesellschaftsbild, dass sehr auf der «Macho» Erscheinung des Mannes beruht. Die Ansichten ändern sich, aber das Bild des Mannes, Fels in der Brandung der Familie, der arbeitet um die Seinen zu ernähren, der körperlich stark ist und Sport treibt, der weder Schwäche noch Emotionen zeigen soll. Die grosse Schwierigkeit zeigt sich in dieser Facette des männlichen Bildes.

Ich werde versuchen über meinen Lebenslauf mit etwas Ironie und Abstand auf die Entwicklung der Krankheit zu sprechen.

Die Fibromyalgie, mein Leben, mein Alltag

Das Auftreten der Krankheit und Ihre Präsenz ist kein ruhiger Prozess. Die Geburt, Kindheit, Pubertät und das Erwachsenenalter, all diese Etappen sind in der Entwicklung der Krankheit vertreten.

Die Geburt der Krankheit geschieht ganz im Verborgenen, mit der Wahrnehmung von Schmerzen. Schmerzen die entstehen ohne ein Warnsignal und die man als Müdigkeit oder etwas schwierige Zeit empfindet. Schwierig den Schmerz zu benennen, denn er ist überall.

Dann folgt die Phase der Kindheit, in der alles in mir wächst. Die Zeit, in der ich am meisten über das tägliche Leben erfahre. Täglich wird der Schmerz präsenter und



Ein Wassertropfen, rein aber voller Reflexe, wie der Umfang unserer Schmerzen

klarer. Eine Wahrnehmung, die mich Fragen stellen lässt über die Empfindungen meines Körpers. Ein Körper der mehr und mehr leidet ohne einräumen zu können was passiert. Und doch passiert etwas in meinem Inneren, dass ich nicht mehr beeinflussen kann.

Die Pubertät mit ihren rebellischen Reaktionen trifft mich voll. Rebellion gegen all die Ärzte, die ich als erste Erfahrung konsultiere. Rebellion gegen all die Pseudo-Spezialisten, die mich weiterreichen wie eine heisse Kartoffel. Rebellion gegen all die Fibro-Skeptiker, die mir sagen alles passiere in meinem Kopf. Rebellion gegen all die sogenannten ausgebildeten Leute, die versuchen mich zu behandeln, aber nicht gelernt haben und nicht wissen können, was die Fibromyalgie ist. Und letztendlich Rebellion gegen die ganze Gesellschaft, die mich für einen Drückeberger hält, und die mich ersticken mit ihren sogenannten guten Ratschlägen, die mir raten mir einen Tritt in den... zu geben um weiter zu kommen und mich aufzurütteln.

Und dann plötzlich das Erwachsenenalter, durch die Kraft der Dinge und meine Erfahrungen des Erlebten. Eine Erfahrung die mich dazu bringt einen Unterschied zu machen zu all meinen Schmerzen. Eine Erfahrung die mich dazu bringt, Unterschiede zu machen zwischen einem Arzt der mich versteht und einen Fibro-Skeptiker. Fibro-Skeptiker, der mir nichts anderes zu sagen weiss, als dass ich den Schmerz simuliere,



Ein Tropfen Hoffnung in einem Meer der Schmerzen

Die menschliche Dummheit ist ohne gleichen Fehler begehen den Vorabend immer gleich aus Schuldigkeit oder ich glaube aus Unwissen am folgenden Tag leide ich unter meinem Unwissen.

Die Sprichwörter geben uns schöne Empfehlungen aber wo ist die Empfehlung in der Unwissenheit in unserer gelebten Liebe zur Arbeit sind die Grenzen unseres Organismus schnell erreicht.

Das Fehlen eines Planes in naher Zukunft drängt mir die Frage auf wie die Zukunft sein wird für einen Fibromyalgiker mit grossem Leid sollten Fragen dieser Art nicht unbeantwortet bleiben.

und dass ich hysterisch sei. Eine Erfahrung, die mir sagt **«ich habe Schmerzen und ich weiss wo», ich habe also das Recht auf einen Arzt der mir zuhört.** Ein Arzt der mir zuhört und mich unterstützt in meinen Irrtümern. Recht auf eine Gruppe von Pflegenden die sich vereint um mir in einer multidisziplinären Art zu helfen. Eine Gruppe Pflegender, die mich in eine Richtung führt, die mir etwas mehr Ruhe vermittelt. Eine Ausgeglichenheit, die mir erlaubt die Zukunft auf eine andere Weise als die eines Schuldigen zu sehen. Ein Ausblick, der zwar nicht ermöglicht ohne Schmerzen zu leben aber mit einem andauernden Schmerz. Die Blicke der anderen sind schwer zu ertragen. Meine Empfindungen sind zerstört durch die Krankheit und meine Schuldgefühle... Schuldgefühle die, so hoffe ich, im künftigen «Alter» verschwinden werden.

Das Alter ist ein Lebensabschnitt in dem man, sagen wir, nichts mehr zu lernen hat und den ich nicht zu Beginn meines Lebenslaufes erwähnt habe. Das Wissen der Medizin über die Fibromyalgie steckt noch in den Anfängen. Anfänge die nicht bereit sind ihre Kräfte einzusetzen um einen Fahrtwind zu erreichen, der mir Erleichterung und Hoffnung auf ein künftig besseres Leben erlaubt...

Zum Schluss meiner kleinen Botschaft füge ich zwei kleine Texte über die Seelenzustände hinzu, in denen ich mich in gewissen Zeiten meines Lebens befinde.

*Ich möchte in Schwerelosigkeit leben
um meinen Schmerzen zu entfliehen.*

*Ich möchte, dass mein physischer Körper
die physikalischen Gesetze vergisst.*

*Ich möchte, dass mein ganzer physischer Körper
sich trennt von den physischen Schmerzen.*

*Ich möchte auf eine Art leben,
die unser Leben nicht ermöglicht.*

*Ich möchte auf eine Art leben,
in der unser Körper keine Begrenzung kennt.*

*Ich lebe in einer Welt der Schmerzen,
wo nur sie präsent sind.*

*Ich lebe in einer Welt der Schmerzen,
wo alles verspätet erscheint*

*Ich lebe in einem Universum der Leiden
wo jede Bewegung zum Leiden führt.*

*Ich lebe in einer Welt, die nicht mehr die meine ist
wo alle Elemente ihre Verbindung verloren haben.*

*Ich lebe in einer Welt wo alle Unterschiede
sich in der Gleichgültigkeit verlieren.*



Wir wissen, dass die Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung im Jahr 1997 von einer Gruppe von Personen gegründet wurde, die unter Fibromyalgie litten. Zu Beginn der 2000-er Jahre entschloss sich eine andere Gruppe von Fibromyalgiepatienten im Tessin dasselbe zu tun. Die Tessiner Gruppe der Schweizerischen Fibromyalgie-Vereinigung stellte sich nach langer organisatorischer Vorarbeit am 22. Oktober 2001 offiziell in der ehemaligen Reha-Klinik von Sementina vor.

Damals waren wir eine kleine, gut organisierte Gruppe. Der Ausschuss war voller Enthusiasmus und hatte viele Projekten. Dies dauerte leider nur kurze Zeit, da sich die Gruppe nach etwas mehr als einem Jahr aufgrund von offensichtlichen Schwierigkeiten auflöste. Aus den unmittelbaren zahlreichen Beitritten und den vielen Anrufen, die wir erhielten, wurde schnell klar, dass es unmöglich war, diese Hilferufe, Unterstützung und Information fallen zu lassen und so begann mein Abenteuer im Alleingang (vorübergehend!) und mit vergeblicher Hoffnung, dass es mir gelingen würde, die Gruppe wieder aufzubauen!

Es waren sehr anstrengende Jahre, nicht ohne Hindernisse und Schwierigkeiten. Dank meiner angeborenen Offenheit gegenüber Anderen konnte ich dies überwinden und es hat mir auch eine gewisse Genugtuung bereitet. Die Zeichen der Wertschätzung und die Danksagungen waren für mich Zeugnis des Vertrauens, die mich zum Weitermachen bewegten und unzufriedene und manchmal unhöflichen Menschen vergessen ließen.

Ich habe Broschüren ins Italienische übersetzt (es gab diese nur in Französisch und Deutsch), da ich es wichtig fand, dass alle Mitglieder das, was sie erhielten, auch lesen konnten. Schließlich, mit der 13. Ausgabe der Zeitschrift der ASFM im Frühling 2004, hielten wir die erste Ausgabe von «Volare» in italienischer Sprache in den Händen.

Ich gab auch unzählige interessante Begegnungen, wie zum Beispiel während der Gründung von ONESELF, einer von der Fakultät für Kommunikationswissenschaften der Universität der Italienischen Schweiz in Zusammenarbeit mit dem Verband der Tessiner Rheumatologen und der Tessiner Rheumaliga geförderten Forums, um an Fibromyalgie erkrankten Personen via Internet zu helfen.

Die Jahre sind wie im Flug vergangen und wenn ich trotz Höhen und Tiefen hier bin, ist dies auch darauf zurückzuführen, dass ich immer auf grosse Unterstützung der Tessiner Rheumaliga, den Physiotherapeuten für spezifische Gymnastikkurse für Fibromyalgiepatienten in Turnhalle und Schwimmbad, allen Rheumatologen, allen voran den Präsidenten, die meine Einladungen von Informationsabenden über die verschiedenen Argumente bezüglich der Fibromyalgie niemals abgelehnt haben, den Sekretärinnen, den unterschiedlichen Fachkräften für alternative Therapien (natürlich immer unentgeltlich) zählen konnte. All ihnen gilt noch einmal mein herzlichster Dank.

Kürzlich habe ich Frau Marina Carobbio, Ärztin und Nationalrätin, kontaktiert. Sie hat sich freundlicherweise

bereit erklärt hat, mich zu treffen. Ich habe sie unter anderem an die Situation der Fibromyalgiepatienten aufmerksam gemacht und sie gebeten, für unsere Sache in Bern einzutreten.

Ich habe meinen Werdegang zusammengefasst, um die Bedeutung der Vereinigung zu unterstreichen. Es ist wichtig zusammen in der selben Richtung voranzugehen um etwas zu erreichen. Die Zahl der Mitglieder hat sich mehr als halbiert. Man könnte sich eventuell vorstellen, dass die Erhöhung des Mitgliederbeitrages ein Grund ist. Es haben sicherlich auch die auf meinen Gesundheitszustand zurückzuführenden Zwangspausen dazu beigetragen. Dafür trage ich keine Schuld. Diese haben mich daran gehindert, mit den Informationsabende im Tessin fortzufahren. Diese sind höchstwahrscheinlich unverzichtbar für Kontinuität und Nähe.

Die volle physische und psychische Leistungsfähigkeit ist jedoch absolut notwendig, um eine Gruppe voranzubringen. Eine Person alleine kann dies in einem so ausgedehnten Gebiet wie dem Tessin nicht schaffen. Ich überlege mir ernsthaft, was zu tun ist, zumal ich (neben der Fibromyalgie) weitere schwerwiegende Gesundheitsprobleme habe.

Schon seit langer Zeit habe ich jedes Mal, wenn ich dazu Gelegenheit hatte, um Hilfe gebeten. Meine Hilferufe sind ungehört verklungen und alles ging weiter wie gewohnt. Umso mehr freue ich mich, dass sich meine Ausdauer bezahlt gemacht hat!

Herr Didier Andreotti, ein selbstständiger Physiotherapeut in Sementina, mit dem mich seit der Gründung unserer Gruppe eine tiefe Freundschaft verbindet und der die Welt der Fibromyalgie sehr gut kennt, hat endlich zugestimmt, der ASFM beizutreten. Ich sage endlich, denn er hat mich sehr lange auf seine Antwort warten lassen! Aber Ende gut, alles gut! Jetzt geht es darum, mit neuen Ideen und neuen Projekten voranzugehen und, was mich betrifft, nach dieser ersten Übergangsphase in aller Ruhe zu entscheiden, was zu tun ist.

Wie dem auch sei, es ist wichtig, daran zu erinnern, so wie unser Präsident sagt, dass die Dinge sich nur verbessern können, wenn wir unsere Stimme erheben. Einheit macht stark!

Wir zählen auf Eure Mitarbeit und auf Eure Hilfe.

Bericht von Claudia Aggugia

Verantwortliche für die Selbsthilfegruppe der ASFM in Genf

Die Selbsthilfegruppe für Fibromyalgie-Betroffene der ASFM in Genf wurde im Oktober 2011 gegründet. Wir treffen uns einmal pro Monat.

Bei jedem Treffen schlage ich verschiedene Themen vor, wie beispielsweise Ernährung im Zusammenhang mit Gesundheit, psychologische Aspekte der Fibromyalgie, Schmerzerinnerung, Selbstachtung, Loslassen oder Lachen. Wir sprechen auch über Erkenntnisse aus verschiedenen Paralleltherapien wie Hydrotherapie, «lightning process», Meditation bei vollem Bewusstsein, Reiki und vielem anderen mehr. Den Teilnehmern werden so die besten Werkzeuge und Informationen für den Umgang mit ihrer gesundheitlichen Einschränkung an die Hand gegeben.

Im Laufe der Zeit haben sich Freundschaften entwickelt. Die Teilnehmer tauschen regelmässig ihre Adressen aus und nutzen die Gelegenheit, sich auch ausserhalb der monatlichen Sitzungen zu treffen.

Während der vergangenen Jahre habe ich mich entschieden, der Gruppe jederzeit zur Verfügung zu stehen,

um Fragen zu beantworten und um die Personen, die es wünschen, in der schwierigen «Partnerschaft mit der Fibromyalgie» zu begleiten.

Die Gruppensitzungen bieten Gelegenheit, schöne Emotionen zu erleben - bis wir Tränen lachen. Manche Teilnehmer (meistens sind es Frauen) konnten so aus ihrer Einsamkeit entkommen und einen Platz finden, der ihnen gewidmet ist.

Ein Platz, wo Zuhören, Vorurteilslosigkeit, Vertraulichkeit und Wohlwollen die «Leitmotive» sind. Ich danke der Schweizerischen Fibromyalgievereinigung von ganzem Herzen, dass sie es mir ermöglicht hat, diese Gruppe für Betroffene in Genf zu gründen. Ich möchte mich auch bei den Teilnehmern herzlich bedanken, die mir persönlich seit dreieinhalb Jahren so viel bringen. Ich freue mich auch in Zukunft, neue Personen bei uns willkommen zu heissen, um ihnen bei einem möglichst guten Leben mit dem Fibromyalgie-Syndrom zu helfen.



Ich hörte auf die leise Stimme meiner Sehnsucht und gab meiner Seele die Nahrung, die sie braucht. Denn der Glaube an die Gesundheit und an alles noch Machbare hilft mir, mit den Schmerzen umzugehen.

Ich habe irgendwann aufgehört, all das aufzuzählen was ich nicht mehr kann. Heute geniesse ich all die Dinge, die ich kann und das ist ganz viel. Zum Beispiel die Spaziergänge bei jedem Wetter mit meinem treuen kleinen Begleiter, dem Dackeli namens Mäxli.

Solange wir nicht aus der Opferrolle herausfinden, kann es uns nicht besser gehen. Ich habe meine Sichtweise geändert und tu heute das, was mir Freude bereitet. So lernte ich, mit meinen Schmerzen umzugehen.

Unser Gesundheitswesen ist dem anderer Länder gegenüber weit voraus. Es kostet uns aber auch sehr viel Geld, es wird genutzt und teilweise sogar überstrapaziert. Dabei könnten wir so vieles in Eigenregie für unsere Gesundheit tun. Ich bin kein Arzt und auch keine Therapeutin. Ich selbst bin eine von Schmerzen betroffene Frau, doch ich habe mein eigenes Leben mit meinem Leiden unter die Lupe genommen, weil ich überzeugt bin, dass der Mensch lernfähig ist, und dass dazu niemand eine Hochschulausbildung absolviert haben muss. Heute bin ich mit Herzblut in der Beratung von Schmerzpatienten tätig.

Es ist vielleicht etwas provokativ, wenn ich behaupte: wir sind für unser Glück ein ganzes Stück selbst verantwortlich. Doch irgendwann sollten wir die Schuld nicht mehr bei anderen suchen, sondern die Verantwortung für unser eigenes Leben übernehmen.

Ich hätte auch gerne eine bessere Kindheit gehabt. Doch was soll ich tun?

Heute richte ich meine Gedanken nach vorne, denn die Kindheit ist schon lange vorbei. Heute gehe ich meinen Weg selbstbewusst und selbstbestimmt.

Ich lernte, den Schmerz wieder zu verlernen. Wenn in meinem Gehirn die Überschriften «Schmerzen», «Trauer» und «Ich kann nicht mehr» stehen, dann überschreibe ich diese Worte einfach mit «Gesundheit», «Freude» und «Liebe» und «Ich werde wieder können».

Dazu braucht es ein bisschen Mut, Experimentierfreude und vor allem aber den eigenen freien Willen!

Seit mehr als acht Jahren arbeite ich mit der Schweizerischen Fibromyalgie Vereinigung (ASFM) zusammen. Auch wenn vieles in dieser Zeit geschehen ist, haben sich weder mein Engagement noch mein Enthusiasmus geändert.

Ich habe zwei Kernaufgaben im Rahmen meiner Tätigkeit für die ASFM: Einerseits unterstütze ich den Vorstand und die Verwaltung/das Sekretariat in juristischen Belangen, andererseits berate ich Mitglieder bei Schwierigkeiten mit der Invalidenversicherung (IV).

Unterstützung des Vorstandes und der Verwaltung

Punktuell benötigen der Vorstand und das Sekretariat meinen Rat in juristischen Fragen. Manchmal sind sie einfacher, manchmal auch schwieriger. So zum Beispiel, wie die Frist für einen Rekurs gegen einen Entscheid der IV berechnet wird; oder ich gebe Auskunft zum Inkrafttreten einer neuen Verordnung in dem ein oder anderen Bereich oder zu Fragen zum Arbeits- und Steuerrecht. Ich stehe in engem Kontakt mit dem Präsidenten der ASFM. Er hält mich über die aktuellen Vorgänge der Vereinigung auf dem neuesten Stand und gleichzeitig gebe ich ihm bei schwierigeren Themen meinen Rat.

Gelegentlich habe ich auf Bitte des Vorstands und des Sekretariats «Kompaktkurse» zur IV gegeben, um alle über die neusten Entwicklungen zu informieren.

Es bereitet mir viel Freude, mit dem Vorstand und dem Sekretariat zusammenzuarbeiten, auch wenn ich es bedaure, über die fachlichen Belange hinaus nicht mehr Zeit investieren zu können. Es sind wertvolle Menschen, mit denen ich gerne in Kontakt stehe.

Beratung und rechtliche Unterstützung von Mitgliedern

Die IV ist ein weites Themenfeld und die Probleme, die mit der Rentenrevision bei Mitgliedern der ASFM entstanden, sind nicht zu unterschätzen. Es ist tatsächlich so, dass alle Akten von Personen unter 55 Jahren, welche in den vergangenen 15 Jahren keine IV-Rente bezogen haben, revidiert werden müssen - gemäss der letzten rechtlichen Modifikation. Das verursacht enorme Unsicherheiten bei den betroffenen Personen und bringt wichtige finanzielle Kürzungen mit sich. Ich begegne bei meiner Arbeit vielen menschlichen Tragödien, für die ich eine Lösung suche, was nicht immer möglich ist. Glücklicherweise gibt die aktuelle Rechtsprechung des Bundesgerichts Anlass zur Hoffnung, da dabei insbesondere die Fibromyalgie auf



andere Art und Weise als zuvor berücksichtigt wird. Die Gerichte haben begonnen, die neue Rechtsprechung anzuwenden und das ist von Vorteil für eine zukünftige Etablierung. Ein gutes Vorzeichen!

Meine Motivation

Die zwischenmenschlichen Beziehungen haben mich immer motiviert. Es ist mir ein Anliegen, auf alle Situationen zu reagieren, aktiv Lösungen zu suchen und mit der betroffenen Person zusammenzuarbeiten. Ich habe das Glück, mich sowohl auf Französisch als auch auf Deutsch und Schweizerdeutsch ausdrücken zu können. Das ermöglicht mir, den grössten Teil der Mitglieder der ASFM zu unterstützen. Obwohl ich nicht des Italienischen mächtig bin und deswegen Verständigungsschwierigkeiten mit den Tessinern bestehen, sprechen diese im Allgemeinen Französisch oder Deutsch. So schaffen wir es immer, uns zu verständigen.

Ich beuge mich nur ungern der fehlenden Menschlichkeit bei den IV-Stellen. Die neue Rechtsprechung des Bundesgerichts ist eine grosse Hilfe, um diese Situation zu verbessern. Zusammen mit den behandelnden Ärzten erstellen wir oft ein neues IV-Dossier, um den Fall erneut aufzurollen und die Tätigkeit in dem Aufgabengebiet wieder aufzunehmen. Nur so wird die IV eines Tages menschlicher und realitätsnah erfassen, was es heisst im Alltag mit Fibromyalgie zu leben. Das Engagement in all diesen Fällen lässt mich eine zuversichtliche Haltung bewahren trotz einem unfairen und gegenüber der Realität blinden Recht und einer Krankheit, die noch viel zu wenig bekannt ist.

Schmerzen in den Weichteilen sind schon lange bekannt, aber erst 1990 hat man begonnen von Fibromyalgie zu sprechen und das American College of Rheumatology (ACR) hat erstmals Kriterien definiert, um Patienten mit dieser Krankheit zu erkennen (es handelte sich dabei allerdings nicht um genaue diagnostische Kriterien: sie waren dazu gedacht Patienten mit den gleichen Symptomen auszuwählen und so als «Fibromyalgiker» einzustufen zu können). Diese ehemaligen Kriterien basierten hauptsächlich auf das Auftreten diffuser muskulärer Schmerzen bei Druck auf die bekannten 11 «tenders points». (11 dieser Punkte waren notwendig um die Diagnose «Fibromyalgie» zu stellen). Aber im Laufe der Jahre hat man festgestellt, dass die Fibromyalgie keine Krankheit ist, die sich lediglich durch Schmerzen charakterisieren lässt; es handelt sich effektiv um eine viel komplexere Einheit, bei der die Schmerzen von unzähligen neuro-vegetativen Störungen begleitet werden. Aus diesem Grunde zieht man es heute vor, vom «Fibromyalgie Syndrom» zu sprechen.

Kriterien und Diagnose

Diese Störungen können sich auf sehr unterschiedliche Weise bei den von Fibromyalgie betroffenen Patienten zeigen. Die wichtigsten sind funktionelle gastro-intestinal Störungen (wie unspezifische Gastritis, Reizdarm, Darmstörungen), die Lungen (trockener oder Reizhusten), neurologisch Störungen (Ameisenlaufen, sensitive Störungen, leichtes Karpaltunnelsyndrom, Kopfschmerzen), kognitive Störungen (Konzentrationsstörungen) sowie chronische, oft mit Schlafstörungen verbundene Müdigkeit. Dies sind nur einige der neuro-vegetativen Störungen, die mit einer Fibromyalgie verbunden werden können. Genau wegen der grossen Unterschiedlichkeit der für die Krankheit charakteristischen Störungen hat Prof. F. Wolfe 2010 die neuen diagnostischen Kriterien für Fibromyalgie publiziert. Diese basieren auf zwei Formeln und einer Punktezahl, welche der Patient erreichen muss, um als fibromyalgisch zu gelten. Die beiden Formeln sind: der «Widespread pain index»¹ (WPI) (übersetzt: Aufteilung des Schmerzes), dank diesem ist es möglich den Schmerz an 19 verschiedenen Körperzonen zu bestätigen, und das «Symptome severity scale score»²⁺³ (SSSS) (übersetzt: Skala der Schmerzintensität), dank diesem kann die Präsenz der neuro-vegetativen Störungen erfasst und die Schwere sowie die allgemeine psychophysische Verfassung des an Fibromyalgie leidenden Patienten besser erläutert werden. Die diagnostischen Kriterien sind erfüllt, wenn folgende Skalen erreicht sind: $WPI \geq 7$ et $SSSS \geq 5$ oder $WPI 3-6$ et $SSSS \geq 9$. Die Beschwerden müssen während mindestens drei Monaten auftreten und es müssen selbstverständlich alle anderen Erkrankungen ausgeschlossen werden können, welche

ebenfalls als Ursache in Frage kommen und die Symptome erklären könnten. Es muss tatsächlich immer wieder daran erinnert werden, dass die Diagnose der Fibromyalgie eine Ausschlussdiagnose ist, welche nach Eliminierung aller entzündlichen, degenerativen oder metabolisch bedingten Krankheiten mit denselben Symptome erfolgt.

Es ist zwingend, alle andere entzündlichen rheumatischen Erkrankungen, besonders die rheumatoide Arthritis oder eine Bindegewebskrankheit (z.B. Lupus erythematoses), Krankheiten, welche wie die Fibromyalgie allgemeinen Schmerzen vorweisen, ausgeschlossen werden können. Dies betrifft auch Stoffwechselerkrankungen, wie zum Beispiel eine Schilddrüsenstörung.

Aufmerksame Untersuchung

Wie man sieht, ist es nicht so schwierig, die Diagnose Fibromyalgie zu erhalten. Allerdings muss der Patient genau untersucht werden und es muss auf die verschiedenen Symptome, welche er schildert geachtet werden. Es ist wichtig, die allfällige Präsenz einer Fibromyalgie im Auge zu behalten und alle anderen möglichen Erkrankungen, welche die gleichen Symptome vorweisen, ausgeschlossen zu haben. Ich möchte hingegen die Rolle der Röntgenuntersuchungen relativieren: oft ist es unnötig konventionelle radiologische Untersuchungen, CT oder MRI zu veranlassen, deren Resultate in den meisten Fällen wenig Einfluss auf die therapeutischen Wirkung haben und keine Erklärung für Schmerzen/Symptome liefern, welche der Patient im Allgemeinen schildert.

Natürlich ändert die Diagnose Fibromyalgie das Leben des Patienten, der an dieser Krankheit leidet nicht durchschlagend, aber manchmal kann das Erkennen der Ursache der Beschwerden in erster Linie dem Betroffenen helfen, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Ferner können unzählige weitere und teure Untersuchungen vermeiden werden, die oft für den Patienten entwürdigend sind. Genauso wie unnötige chirurgische Eingriffe, denen Patienten leider immer noch zu oft und mit unbefriedigenden Resultaten unterzogen werden.

Deswegen rate ich, sich sofort an einen Arzt, der die Krankheit kennt zu wenden, um schnell eine korrekte Diagnose zu erhalten und mit der bestmöglichen Therapie zu beginnen.

Dr. Nicola Keller

1. «Widespread pain index» (WPI)
2. / 3. «Symptome severity scale score» (SSSS)

1. Wo haben Sie Schmerzen?

	re	li
Schulter		
Arm und Unterarm		
Hand und -gelenk		
Becken		
Oberschenkel		
Beine und Füsse		

	re	li
Kiefer		
Halswirbel		
Brustwirbel		
Lendenwirbel		
Brustkorb		
Bauch		

Total WPI (0-19) =

2. Beschreiben Sie die Intensität der Symptome (von 0 bis 3)

Müdigkeit	0	1	2	3
Schlaf nicht erholsam	0	1	2	3
Wahrnehmungsstörungen (Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisverlust)	0	1	2	3

0 = kein Problem

2 = mittel, beträchtliches Problem, oft präsent

1 = leicht, im Allgemeinen leicht oder mit Unterbrüchen

3 = schwer, andauernd, reduziert die Lebensqualität

3. Haben Sie folgende Störungen?

- | | |
|--|---|
| ☐ Kopfschmerzen | ☐ Brustschmerzen |
| ☐ Krämpfe (Verstopfung/Durchfall/Blähung) | ☐ Fieber (<38° C) |
| ☐ Ameisenlaufen/Gefühllosigkeit | ☐ Sodbrennen |
| ☐ Weisse kühle Hände | ☐ Sehprobleme |
| ☐ Brechreiz/Appetitverlust | ☐ Überempfindlichkeit auf Sonne |
| ☐ Muskelschwäche | ☐ Geschmacksverlust |
| ☐ Juckreiz/Hautrötungen | ☐ Muskelschmerzen (Myalgie) |
| ☐ Harnprobleme | ☐ Nesselsucht |
| ☐ Müdigkeit | ☐ Schmerzen im Genitalbereich |
| ☐ Trockenheit von Mund oder Augen | ☐ Schwindel und/oder Ohrensausen |
| ☐ Haarverlust | ☐ Mundgeschwüre (Aphten) |
| ☐ Kurzatmigkeit | ☐ Verstimmtheit, depressive |

Symptomatische Störungen	0	1	2	3
	Kein	(0-8)	(9-16)	(17-24)

Total SS (0-12) =

Für die Diagnose einer FM müssen folgende Kriterien erfüllt sein :

- 1) diffuse Schmerzen (WPI) ≥ 7 und Index der Stärke (SS) ≥ 5 o WPI 3-6 e SS ≥ 9
- 2) die Symptome müssen seit mindestens 3 Monaten auftreten
- 3) eine andere Krankheit die ähnliche Symptome zeigt muss ausgeschlossen sein

(Wolfe et al. Arthritis Care & Research Vol. 62, No. 5, May 2010, pp (600-610))

Seit diese Krankheit 1904 erstmals beschrieben und nachgewiesen wurde, versucht die Fachwelt aus Therapeuten, Naturheilkundlern und vielen anderen, die Ursache oder Ursachen zu ermitteln und eine oder mehrere Behandlungsmöglichkeiten zu finden.

Heute, im Jahr 2015, muss man einräumen, dass die aktuellen Behandlungen ihre Grenzen haben und Patienten mit dieser Krankheit kaum eine Möglichkeit haben, gegen ihren Verlauf anzukämpfen.

Die Definition der Krankheit wurde inzwischen auf die folgenden allgemein anerkannten diagnostischen Kriterien konkretisiert:

Patienten zeigen:

- Verschiedenartige Schmerzen.
- Müdigkeit.
- Hauptsächlich kognitive psychische Störungen, die die Neurotransmitter betreffen.
- Schlafstörungen (wenig erholsamer Schlaf).

Diese Symptome müssen unbedingt im Laufe der Krankheitsentwicklung vom Patienten selbst und nicht vom Arzt quantifiziert werden.

Seit einigen Jahren weisen Forscher im Bereich der Ernährung und Neurowissenschaften auf die Möglichkeit hin, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Ernährungszustand und den Symptomen eines Patienten geben könnte.

Nach dem modernen Verständnis von Fibromyalgie zählt diese zu einer großen Familie an Syndromen im Bereich der Hypersensibilität, die noch nicht besonders gut definiert sind.

Dazu zählen 4 bekannte Diagnosen:

- Fibromyalgie.
- Chronisches Erschöpfungssyndrom.
- Reizdarmsyndrom.
- Ab 40 Jahren: Blasenüberaktivitäts-Syndrom (instabile Blase). (Internationaler Konsens über das «chronische Erschöpfungssyndrom», Reno 2009).

Zu diesen pathologischen Zuständen gibt es eine Vielzahl an pathophysiologischen Hypothesen:

- Dysfunktion der Neurotransmitter und Excitotoxizität.
- Mitochondriale und energetische Störungen.
- Stress und Ungleichgewicht des autonomen Nervensystems.
- Ernährungsungleichgewicht und Mangel an Mikronährstoffen.
- Darmfunktionsstörungen, Leaky-Gut-Syndrom.
- Störung der Schlafstruktur.
- Störungen des Immunsystems und Infektionen.

All dies hat zum modernen pathophysiologischen Verständnis der Krankheit geführt.

Dieses Verständnis basiert auf 6 Grundelementen:

- Nitrosativer/oxidativer und mitochondrialer Stress.
- Übererregbarkeit und Excitotoxizität.
- Ungleichgewicht der Neurotransmitter.
- Störung der Darmfunktion.
- Ungleichgewicht der Nährstoffe und Mikronährstoffe.
- Stress.

Diese Beschreibung erklärt und vereint alle diagnostischen und therapeutischen Hypothesen. Es handelt sich dabei um eine integrative Theorie, die die Komplexität des Problems verdeutlicht, bei dem ein gestörtes Element zu einer weiteren Störung führt – ein klassisches, in der Mikroernährung wohlbekanntes Phänomen.

Zum besseren Verständnis der Tatsache, dass eine Heilung nur durch die Behandlung aller einzelnen Elemente gleichzeitig herbeigeführt werden kann, folgt eine kurze Beschreibung dieser Elemente.

Dadurch sollte klar werden, warum manchmal Gluten und Lactose entzogen werden, manchmal Magnesium oder Omega-3-Fettsäuren hinzugefügt, manchmal auf Darm-Candidose hin untersucht wird und drastische Ausschlussdiäten, manchmal aber auch Antidepressiva, Anxiolytika oder Schlafmittel verordnet werden.

All diese therapeutischen Ansätze zielen auf nur eine der Folgen der Krankheit ab, ohne deren Ursache zu behandeln, weshalb sie auch alle langfristig scheitern.

OXIDATIVER STRESS

Seit mehr als fünf Jahren weiß man, dass Fibromyalgie-Patienten oxidativen und nitrosativen Stress aufweisen, der deutlich über dem Durchschnitt in der Gesamtbevölkerung liegt. Bei einer präzisen biologischen Analyse stellt man eine geringfügige Entzündung fest, die durch Omega-3-Mangel verschlimmert wird. Der größte Mangel an Antioxidantien ist der des Coenzyms Q10, des wichtigsten Antioxidans der Mitochondrien, die (nur zur Erinnerung) schließlich die Kraftwerke unserer Muskelzellen darstellen. Daher ist es ausgesprochen wichtig, dass alle Fibromyalgie-Patienten Coenzym Q10 und Omega-3-Fettsäuren als Nahrungsergänzung bekommen und sich eine antiinflammatorische und antioxidative Ernährung angewöhnen.

DAS EXCITO-MOTORISCHE VERMÖGEN

Dies ist ein erst kürzlich belegtes Konzept.ⁱ Bei Fibromyalgie-Patienten beobachtet man eine erhöhte Sensitivität der NMDA-Rezeptoren (N-Methyl-D-Aspartat)ⁱⁱ. Diese Rezeptoren sind an den Nervenzellen angesiedelt und sorgen für eine Aktivierung des Neurons. Diesen Studien zufolge haben Fibromyalgie-Patienten eine deutlich höhere Erregbarkeit dieser NMDA-Rezeptoren als gesunde Probanden.

Diese Erregung ist an der Immunaktivierung beteiligt, insbesondere wenn Endotoxine, Lyme-Borreliose, Candida oder Lipo-Polysaccharide vorliegenⁱⁱⁱ die auf eine Veränderung der Darmflora und der Darmschleimhaut hindeuten. Glutamat und Aspartat sind ebenfalls leistungsstarke Aktivatoren dieser Rezeptoren. GABA (γ-Aminobuttersäure), die den Auswirkungen dieser Erregung entgegenwirken sollte, hat bei Fibromyalgie-Patienten keine Wirkung. Die Abreichung von hohen Dosen Magnesium kann helfen, diesen Neurotransmitter zu stimulieren. Außerdem sind auch noch Alkohol und Tabak als Stimulatoren zu erwähnen.

UNGLEICHGEWICHT DER NEUROTRANSMITTER

Dopamin

- Ein niedriger Dopaminwert erklärt vor allem unruhigen Schlaf,^{iv} morgendliche Müdigkeit, (sehr häufige) depressive Verstimmungen und kognitive Gedächtnisstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten sowie Restless-Legs-Syndrom^v (Syndrom der ruhelosen Beine), und Schlafapnoe.
- Fibromyalgie-Patienten leiden 10-mal häufiger unter dem Restless-Legs-Syndrom als die gesunde Bevölkerung^{vii}.
- Dopaminmangel führt auch zum noradrenergen Stresssyndrom.

Serotonin

- Es besteht ein Zusammenhang zwischen zu geringen Serotoninwerten und Schmerzempfinden^{ix}. Serotoninmangel führt zu Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen, Stressempfindlichkeit^{xi}, und Passagestörungen des Darms. Geringe Serotoninwerte verstärken die Schmerzempfindung^{xii} durch Senkung der Wahrnehmungsschwelle. So löst bei Fibromyalgie-Patienten nach Jahren der Krankheitsentwicklung oxidativer und nitrosativer Stress Schmerzen aus, und im Laufe der Zeit kann der geringste Reiz schon schmerzhaft sein.

Melatonin

- Melatonin spielt insbesondere bei Fibromyalgie-Patienten mit Verdauungssyndrom eine Rolle, ohne dass man aber weiß, warum^{xiii}. 3 mg Melatonin abends vor dem Zubettgehen lindert bei solchen Patienten die Schmerzen und die Verdauungsbeschwerden ohne Auswirkungen auf den Schlaf, da die Schlafqualität eher mit Dopaminmangel in Verbindung steht. Deshalb ist auch die Gabe von Antidepressiva vom SSRI-Typ (Serotonin-Wiederaufnahmehemmer), Anxiolytika oder Hypnotika unwirksam.

In der Praxis gilt es also, die Serotonin- und Dopaminproduktion und deren Verhältnis auszugleichen und Melatonin zu verschreiben.

STÖRUNG DER DARMFUNKTION

Seit Langem ist bekannt, dass auch der Darm eine beträchtliche Rolle spielt^{xiv}.

Zahlreiche Studien zeigen nämlich die Bedeutung einer Dünndarmfunktionsstörung (SIBO^{xvi}, Small Intestinal Bacterial Overgrowth) bei Fibromyalgie^{xvii}.

Es besteht ein direkter Zusammenhang zwischen einer intestinalen Hyperpermeabilität, Restless-Legs-Syndrom und Fibromyalgie. Eine Wiederherstellung der Darmflora hilft, das Fibromyalgiesyndrom schnell zu lindern.

Eine Störung dieser Flora führt zu tiefgreifenden Veränderungen, die vor allem eine lokale Immunaktivierung nach sich ziehen. Mehrere Autoren haben hier zu ihrer jeweiligen Zeit Hypothesen aufgestellt.

Der französische Arzt Dr. Jean Seignalet war der Erste, der die Möglichkeit einer Passage kleiner Moleküle durch die Darmwand erwähnte und daraus das Konzept der gluten- und lactosefreien Diät entwickelte. Leider ist die Penetration durch diese Stoffe eine Folge von Hyperpermeabilität und nicht deren Ursache, außerdem können viele andere Peptide ebenfalls die Darmwand durchdringen.

Angesichts der enormen Häufigkeit von Darm-Candidose bei Fibromyalgie-Patienten kam Dr. Cozon darauf, dass Candida albicans die Wurzel des Problems sein könnte.

Dieser Pilz scheidet auch tatsächlich mehrere Toxine aus, die für viele Probleme verantwortlich sind. Aber auch für die Candidose gilt, dass es sich um eine Komplikation der Aktivierung des Immunsystems bei intestinaler Hyperpermeabilität handelt, und nicht um deren Ursache.

So kam eine neue Theorie auf, die den Vorteil hat, dass sie eine neue Unterteilung aller Hypothesen zulässt, und die inzwischen in zahlreichen Studien umfassend belegt wurde:

Wenn die Darmflora aus unterschiedlichen Gründen beschädigt ist, kann dies zu einer Hyperpermeabilität des Darms führen, die eine Passage mehrerer Moleküle durch die Darmwand ermöglicht, was entzündungsfördernde Systeme aktiviert, die wiederum Manifestationen im zentralen Nervensystem hervorrufen. Diese werden bei Stress durch Cortisol verstärkt, was zu Gemütsstörungen, kognitiven Problemen und Schlafstörungen führen kann (Dopamin, Serotonin).

Dann treten Schmerzleitungsstrukturen auf, die die Schmerzgrenze senken und die Schmerzwahrnehmung verstärken.

Daher sind folgende Maßnahmen erforderlich:

- Korrektur des Darmökosystems durch Gabe von allgemeinen Probiotika über 2 bis 3 Monate, die pathologische Bakterien kompetitiv verdrängen können.
- Gabe von präbiotischen Ballaststoffen zur Wiederherstellung der Darmschleimhaut.
- Heilung des Leaky-Gut-Syndroms mit Hilfe von L-Glutamin, Vitamin D und Zink.
- Modulierung und Linderung der Entzündungs- und Immunreaktion mit Hilfe von Zink, Omega 3 und Kurkuma. Komplizierte Analysen sind unnötig, da dieser Prozess bei Fibromyalgie-Patienten konstant ist.

UNGLEICHGEWICHT DER MIKRONÄHRSTOFFE

Bei Fibromyalgie-Patienten wurden klassische und häufig vorkommende Anomalien der Mikronährstoffversorgung festgestellt, allerdings in verstärkter Form.

- Plus an gesättigten Fetten.
- Plus an Transfetten.
- Plus an Omega-6-Fettsäuren.
- Anstieg des Na/K-Verhältnisses.
- Mangel an Omega-3-Fettsäuren.
- Mangel an Vitamin D.
- Mangel an Magnesium.

Übermäßig viele leere Kalorien, zu salzhaltige Ernährung, zuviel Zucker, zu reich an gesättigten Fettsäuren und Transfetten, zu viele Muntermacher wie Koffein, arm an Vitamin D, E und Magnesium – dies ist der typische Ernährungszustand bei Fibromyalgie.

Bestimmte Autoren haben daher eine eher rohkostlastige vegetarische Ernährung^{xviii} empfohlen, die gut zu funktionieren scheint und in 2 Monaten zu einer deutlichen Besserung führt. Nach 7 Monaten zeigt sich eine stark signifikante Wirkung gegen Schmerzen und Müdigkeit.

In der Praxis:

- Es gilt, eine Ernährung einzuführen, die möglichst nah an die mediterrane/kretische Diät herankommt.
- Nahrungsmittelunverträglichkeiten sind zu beachten (beispielsweise ohne Milchprodukte oder ohne Gluten).
- Ohne Glutamat.

Nahrungsergänzung

- Zink: 15 mg/Tag.
- Omega 3^{xix}: EPA/DHA 1 g/Tag.
- Magnesium.
- Eisen: Spielt eine wichtige Rolle bei Schmerzen. Das Schmerzrisiko ist 6,5-mal erhöht, wenn der Eisengehalt im Serum unter 50 ng/ml sinkt^{xx}.
- Vitamin D: Vitamin-D-Mangel wird mit Angstzuständen in Verbindung gebracht^{xxi}. Übrigens haben alle Patienten mit einem Vitamin-D-Wert unter 30 ng Muskelschmerzen. Fibromyalgie-Patienten haben schon bei sehr geringen Abweichungen Schmerzen.

STRESS

- Der Zusammenhang zwischen Stress und Fibromyalgie ist seit Langem bekannt^{xxii}. Dieser hängt mit dem autonomen Nervensystem zusammen.
- Unter anderem sind Yoga und Herzkohärenz zum Stressabbau sehr wirkungsvoll, aber auch Massagen, Akkupunktur etc. können interessant sein.

FAZIT

Fibromyalgie ist eine klar identifizierte, häufige, oft aber zu spät erkannte Erkrankung.

Die Diagnose erfolgt anhand von 4 Hauptkriterien:

- Verschiedenartige Schmerzen.
- Müdigkeit.
- Hauptsächlich kognitive psychische Störungen.
- Schlafstörungen.

Sowie auf **Skalen zur klinischen Beurteilung**.

Die Krankheit ist eine **Folge mehrerer ineinandergreifender pathologischer Vorgänge**.

Ihre Pathophysiologie und somit auch die Behandlung hängen mit folgenden Aspekten zusammen:

- Ausgleich unausgewogener Lebensweise;
 - Eher vegetarische Ernährung, reich an Polyphenol (Kurkuma...).
 - Ausgleich von Mängeln: Zink, Vitamin D, Magnesium, Eisen.
- Ausgleich von oxidativem und nitrosativem Stress (Coenzym Q10).
- Vorsicht bei Auslösern von Excitotoxizität: Aspartam, Glutamat, Alkohol und Tabak.
- Ausgleich der Darmdysbiose und des Leaky-Gut-Syndroms.
- Wiederherstellung des Gleichgewichts der Neurotransmitter: Dopamin, Serotonin, Melatonin und GABA.
- Behandlung von Schlafstörungen (Dopamin und Melatonin).
- Ausgleich psychosensorischer, psychologischer und beziehungsbezogener Störungen.

Die Umsetzung dieser Ratschläge erfordert eine hervorragende Ausbildung in der Mikroernährung und gute Kenntnis der Physiologie, um die Entwicklung der Erkrankung zu verstehen und das jeweilige Entwicklungsstadium erkennen zu können. Eine Besserung der Situation erfolgt in Stufen, in denen sich die Symptome verändern und die eine ständige Anpassung der Behandlung erfordern. Demnach muss der Arzt seine Ernährungsvorgaben laufend an die aktuelle Situation anpassen.

Unserer Erfahrung nach erfolgt eine Besserung rasch, innerhalb von weniger als drei Monaten, und die meisten Symptome können innerhalb von einem Jahr ganz verschwinden, wenn die Ernährungsvorgaben strikt eingehalten werden.

Dr. Jean-Philippe Richter
Praktizierender Arzt, Spezialist für Mikroernährung
Sportmedizin, Geriatrie

BIBLIOGRAPHIE

- ⁱ**Preliminary results of a novel dietary intervention in fibromyalgia patients with irritable bowel syndrome.**
K. Holton, S. Naas, T. Griffin, A. Gerry, M. Blumenthal, M. Sanchez, R. Bennett, K. Jones / Oregon Health & Science University, Portland, OR
- ⁱⁱ**Viscerosomatic facilitation in a subset of IBS patients, an effect mediated by N-methyl-D-aspartate receptors.**
J Pain. 2012 Sep;13(9):901-9. doi: 10.1016/j.jpain.2012.06.002.
Verne GN1, Price DD, Callam CS, Zhang B, Peck J, Zhou Q.
- ⁱⁱⁱ**CNS Spectr. 2008 Jun;13(6):501-10.**
McNally L1, Bhagwagar Z, Hannestad J.
- ^{iv}**[Sleep disorders in adults].**
Rev Prat. 2008 Oct 31;58(16):1829-36. / Léger D, Ogrizek P.
- ^v**Restless legs syndrome: update on pathogenesis.**
Curr Opin Pulm Med. 2013 Nov;19(6):594-600. doi: 10.1097/MCP.0b013e328365ab07. Review Dauvilliers Y, Winkelmann J.
- ^{vi}**Evaluation of restless legs syndrome in fibromyalgia syndrome: an analysis of quality of sleep and life.**
Musculoskelet Rehabil. 2014;27(4):537-44. doi: 10.3233/BMR-140478.
Civelek GM, Ciftkaya PO, Karatas M. J Back
- ^{vii}**High prevalence of restless legs syndrome among patients with fibromyalgia: a controlled cross-sectional study.**
J Clin Sleep Med. 2010 Oct 15;6(5):423-7.
Viola-Saltzman M, Watson NF, Bogart A, Goldberg J, Buchwald D.
- ^{ix}**Le contrôle central de la douleur**
Revue du rhumatisme, 2006 - Elsevier / B Calvino, RM Grilo
- ^x**La douleur Régulation de la nociception**
C Bécamel - medecine.univ-montp1.fr
- ^{xi}**Une approche neurobiologique des troubles de l'adaptation au stress au cours des états dépressifs**
Annales de psychiatrie, 1996 - cat.inist.fr / E SERMET, P BOBILLIER, J DALERY
- ^{xii}**Dopamine et douleur: une revue de littérature**
Douleur et Analgésie, 2007 - Springer / S Potvin, S Grignon
- ^{xiii}**Melatonin improves abdominal pain in irritable bowel syndrome patients who have sleep disturbances: a randomised, double blind, placebo controlled study.**
Gut 2005; 54: 1402-7. / Song GH, Leng PH, Gwee KA, Moochhala SM, Ho KY.
- ^{xiv}**Bowel dysfunction and irritable bowel syndrome in fibromyalgia patients.**
Clin Rheumatol. 1996 May;15(3):283-6. / Sivri A1, Cindas A, Dincer F, Sivri B.
- ^{xv}**The association of functional gastrointestinal disorders and fibromyalgia.**
Eur J Surg Suppl. 1998;(583):32-6. / Chang L1.
- ^{xvi}**Small intestine bacterial overgrowth**
Gastroenterology, 1979 - gastrojournal.org / CE King, PP Toskes
- ^{xvii}**Eradication of Small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome.**
AM J GASTROENTEROL 2000;95:3503-6 / Pimental M, Chow EJ, Lin HC.
- ^{xviii}**Fibromyalgia syndrome improved using a mostly raw vegetarian diet: An observational study**
Michael S Donaldson, Neal Speight and Stephen Loomis
BMC Complementary and Alternative Medicine 2001, 1:7
doi:10.1186/1472-6882-1-7 34
- ^{xix}**In chronic fatigue syndrome, the decreased levels of omega-3 poly-unsaturated fatty acids are related to lowered serum zinc and defects in T cell activation**
Submitted: November 13, 2005 Accepted: November 16, 2005
Michael Maes, Ivana Mihaylova & Jean-Claude Leunis
- ^{xx}**Association between serum ferritin level and fibromyalgia syndrome.**
Eur J Clin Nutr. 2010 Mar;64(3):308-12. doi: 10.1038/ejcn.2009.149. Epub 2010 Jan 20. / Ortancil O, Sanli A, Eryuksel R, Basaran A, Ankarali H.
- ^{xxi}**Vitamin D deficiency is associated with anxiety and depression in fibromyalgia**
Clin Rheumatol. 2007 Apr; 26(4):551-4. Epub 2006 Jul 19
Armstrong DJ, Meenagh GK, Bickle I, Lee AS, Curran ES, Finch MB
- ^{xxii}**Stress and Psychophysiological Dysregulation in Patients with Fibromyalgia Syndrome**
Applied Psychophysiology and Biofeedback / June 2002, Volume 27, Issue 2, pp 129-141 / Akiko Okifuji, Dennis C. Turk



Durch meine Arbeit habe ich immer direkten oder indirekten Kontakt mit den Selbsthilfeverbänden gehabt, weil ich der Meinung bin, dass sie eine wichtige Rolle sowohl bei der sekundären Prävention, als auch bei der Unterstützung der Betroffenen spielen.

Ich kenne die Tessiner Fibromyalgie-Vereinigung dank der großartigen Arbeit und Freundschaft, die mich mit Maria Piazza verbindet.

Neben meiner beruflichen Tätigkeit interessiere ich mich seit vielen Jahren an der Gemeindepolitik.

Seit Jahren arbeite ich auf dem Gebiet der Rehabilitation und behandle dabei meist Menschen, die unter Erkrankungen des Bewegungsapparates leiden.

In den ersten Jahren habe ich Gymnastikgruppen des Rheumaverbandes, der Bechterew-Vereinigung und der Lungenliga geleitet und heute arbeite ich, auch wenn ich nicht mehr direkt vor Ort bin, weiterhin mit mehreren Selbsthilfeorganisationen wie der euren, der Rheumaliga und der Krebsliga zusammen.

Als mich Maria Piazza, deren Engagement man nicht genug loben kann, fragte, ob ich ihren Posten als Verantwortlicher der Tessiner Fibromyalgie-Vereinigung übernehmen möchte, habe ich lange gezögert. Einerseits kannte ich die Hingabe, mit der Maria dieses Amt erfüllt und andererseits habe ich das Glück, nicht von dieser Krankheit betroffen zu sein. Da ich heute immer weniger mit Patienten arbeite und meine politische Aktivität aufgegeben habe, halte ich es für richtig, die Tätigkeit von Maria zu übernehmen. Auf diese Weise kann ich meinen Beruf wieder neu entdecken und eurer Vereinigung eine konkrete Hilfe leisten.

Ich hatte bereits die Gelegenheit, den Vizepräsidenten der italienischen Schweiz, Dr. Nicola Keller, und den Präsidenten der Vereinigung, Henri P. Monod, kennenzulernen und hoffe, gemeinsam mit ihnen auch den Tessiner Mitgliedern jene Unterstützungsmaßnahmen zukommen lassen zu können, die ich für nützlich halte.

Ich möchte mich nicht gleich zu Beginn lange darüber auslassen, was ich tun möchte. Ich stehe ja erst am Anfang und als Erstes möchte ich Sie während einer Turnstunde besuchen.

Didier Andreotti

Selbstständiger Physiotherapeut in Sementina

Unsere 5 Sinne wiederentdecken



Was mich dazu veranlasst hat, das Seminar «Fibromyalgie» zu leiten

Während 20 Jahren durfte ich an Seminaren teilnehmen. So habe ich mein Bewusstsein erweitert und eine zunehmende Ausgeglichenheit dank der gesammelten Erfahrungen erlangt.

Seit Jahren leite ich kreative Workshops. Dabei wurde ich Zeuge, wie mehrere Teilnehmer ihr Leben wieder in den Griff bekommen haben.

Die Spontaneität des Momentes führt zu einer inneren Erleuchtung. Dadurch kommen Botschaften ans Licht, die zuvor durch Schmerzen Verborgenes enthüllen: eine Wesensart, einen Glauben, eine Illusion, Mangel an Vertrauen, den Verlust des Platzes in der Gesellschaft oder in der Familie, oder ganz einfach die Existenzfähigkeit.

Von neuem sprechen zu lernen, seinen eigenen Ansicht auszudrücken, zuzuhören, es zu wagen, seiner eigenen

Kreativität Ausdruck zu verleihen, dem Leben einen Sinn zu geben, sich vor einer Gruppe selbst zu entdecken oder wiederzuentdecken – das sind wichtige Schritte, welche zur Eigenständigkeit führen. Die Kraft der Gruppe wirkt stimulierend. Die Angst verursacht einen Kampf, aber die Liebe führt zur Akzeptanz, um sein Bestes zu teilen.

Spielerisch und mit verschiedenen Mitteln wie Zeichnen, Schreiben, Spiel der Bilder, Geschmack, Sehen, Hören, Stille und der Visualisierung von Tönen schafft man es, Gewohnheiten zu brechen und das «Kind in uns», wiederzuentdecken, das wagt unverfälscht und ursprünglich zu sein.

Seinen Platz in einem beruhigenden, einladenden Rahmen wiederzufinden, bringt die Freiheit zu sein und sich auf seinem Weg weiterzuentwickeln.

Jede Erfahrung setzt zurückgehaltene Emotionen frei und öffnet den Weg zum Vertrauen, zum Frieden und manchmal auch zur Heilung.

Wir sind auf die Welt gekommen, um unsere Wunden durch Weiterentwicklung zu heilen und um das Leben zu säen.

Ursula Grivel

Die Kraft der Kristalle

Am Donnerstag, 28. Mai und Samstag, 26. September habe ich eine Welt teilen dürfen, die mich fasziniert und in Staunen versetzt. Es ist die Welt der Mineralien. Kristalle sind von der Erde geschaffene Geschenke und sie bietet uns diese zu unserem Wohlbefinden an.

Viele besitzen Kristalle wegen ihrer Schönheit, ohne sich jedoch derer vielfältigen Wirkungen bewusst zu sein. An zwei Tagen habe ich meine Leidenschaft vermitteln können, insbesondere wie wir auf unsere Intuition hören, um diesen Mineralien zu begegnen und deren Wohltat zu spüren. Jedes Mineral ist einzigartig und übermittelt seine eigenen Schwingungen. Man muss lediglich Vertrauen haben und darauf achten,



was die Steine uns offenbaren. Für einige Teilnehmer war es überraschend. Für andere war es lediglich eine Bestätigung des Gefühls von Freude, Ruhe, Liebe oder Sanftheit. Die Beruhigung der Schmerzen oder aber auch das Erwachen physischer Beschwerden, um diese in Worten auszudrücken und wahrzunehmen, was der Körper sagen will; manchmal war es auch eine Liebesbotschaft, Ausdruck von Hoffnung des tiefen Innersten im entsprechenden Moment.

Was für ein Glück, meine Leidenschaft vermitteln zu dürfen. Ich danke der Vereinigung, mich an den zwei Tagen empfangen zu haben. Vielen Dank auch den Teilnehmern, welche ihr Herz der Begegnung mit den Mineralien geöffnet haben, und danke der Erde für das wunderbare Geschenk, was sie uns anbietet.

Christine Anselme

Aux Portes du Naka Ima

1162 St-Prex

Aromatherapiekurs

Es ist ein ruhiger und schöner Tag. Das Telefon klingelt. Es ist Liliane Ruch, die das halbjährliche Seminar 2015 der Schweizerischen Fibromyalgie Vereinigung organisiert und sie fragt mich, ob ich einen Tageskurs organisieren möchte. Mit einem grossen ja entscheide ich mich neue Mittel mit den Kursteilnehmern zu teilen.

Ich bin in meiner Laufbahn oft mit diesem Syndrom und daran erkrankten Personen konfrontiert worden. Ein Ansatz aus verschiedenen Blickwinkeln, davon bin ich überzeugt, kann tatsächlich zu einer Verbesserung des Wohlbefindens führen, oder.... in gewissen Fällen sogar zum Verschwinden dieses Leidens führen.

Es ist wunderbar, dass die Vereinigung seinen Mitgliedern die Möglichkeit gibt, verschiedene Referenten aus kompatiblen und komplementären Bereichen, von Ernährung bis Aromatherapie und von Gi-Gong bis Art-Therapie, zu treffen. Es ist wichtig, von all diesen Mitteln profitieren zu können, da deren Anwendung einen realen Einfluss auf den Alltag haben kann.

Während des ganzen Tages stellen die Anwesenden Fragen, ergreifen alle Nutzen und lachen sogar von Zeit zu Zeit. Das Verkrampfen von Händen ist nicht nötig, da am Ende des Tages jedem Teilnehmer eine Dokumentation mit allen Pflanzen, Dosierungen und Anwendungsbe-reichen übergeben wird. So kann man zuhören und die Wohltat der ätherischen Öle verstehen ohne sich um Details kümmern zu müssen.

Zusammen erörtern wir wenig genutzte Anwendungsbe-reiche. Es wird zu Beispiel ein Aspekt der Fibromyalgie



nach dem Ändern behandelt. Wir betrachten aus anderen Blickwinkeln Entzündung, Wohlbefinden oder Schlaf.

Wir lernen ätherische Öle einfach und angemessen aber effizient anzuwenden. Dies geschieht sachlich und nüch-tern. Diese zwei Begriffe scheinen mir unumgänglich.

Jeder Teil der Pflege wird mit offenem Auge behandelt: «Wird dies mir viel helfen?» - «Trägt dies zu meinem Wohlbefinden bei?» - «Wird dieses oder jenes Symptom unterdrückt?» und vor allem «Welches Ergebnis kann ich konkret erwarten?»

Wie können wir uns mit einer wirksamen «Wohlgeh-The-rapie» im Alltag helfen ohne in eine «Zauber- oder Ver-sprechens-Therapie» zu verfallen.

Ich freue mich wieder einen solchen Tag teilen zu dürfen und wünsche allen Wohlgehen und Lächeln!

Marc Ivo Böhning

Physiotherapeut und Heilpraktiker, Schriftsteller

Erfolgreiches Engagement für Fibromyalgie-Betroffene in der Deutschschweiz



Das Fibromyalgie Forum Schweiz (FFS) wurde 2007 als gemeinnütziger Verein gegründet. Ziel der engagierten Gründungsmitglieder war es, die Beratung und Behandlung für Betroffene des Fibromyalgie-Syndroms in der Deutschschweiz zu verbessern. Das FFS stand stets im Dialog mit Ärzten, Therapeuten, politischen Institutionen und Gesundheitsorganisationen wie z.B. der Rheumaliga, um sich für die Bedürfnisse und Belange von Betroffenen einzusetzen. Es förderte die Kommunikation zwischen Betroffenen und Behandelnden. In der Öffentlichkeit informierte das FFS mit Ständen über das Krankheitsbild oder veranstaltete Seminare. Auch manch geselliger Anlass, wie Spaziergänge, Exkursionen, der traditionelle «Sommerplausch» und die «Advents-Stubete», wurde vom FFS immer wieder organisiert. Neben dem rege genutzten Beratungstelefon war der Aufbau von Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz ein zentrales Thema. Bis 2015 wurden 13 neue Selbsthilfegruppen für Fibromyalgie-Betroffene in den Kantonen beider Basel, Zürich, St. Gallen, Solothurn, Schwyz und Zug gegründet. Die Arbeit des FFS war sehr erfolgreich und die angestrebte Verbesserung für Betroffene in der Deutschschweiz konnte in vielerlei Hinsicht innerhalb der sieben Jahre umgesetzt werden. Damit waren wesentliche Ziele des FFS erreicht worden.

An der Generalversammlung des FFS im April 2015 wurde von den anwesenden Mitgliedern entschieden, dass es sinnvoll sei, auch zukünftig die Ressourcen bestmöglich im Interesse der Fibromyalgie-Betroffenen zu nutzen. Bereits seit zwei Jahren bestand ein Austausch des

FFS-Vorstands mit der gesamtschweizerischen Patientenorganisation «Schweizerische Fibromyalgie-Vereinigung» (ASFM). Es schien deshalb sinnvoll, die Arbeit zukünftig gemeinsam weiterzuführen, um den administrativen Aufwand zu verringern und Gelder sinnvoller einsetzen zu können. So wurde per 31.12.2015 die Auflösung des FFS beschlossen. Das restliche Vereinsvermögen des FFS geht nun zu grossen Teilen an die ASFM. Drei Vorstandsmitglieder des FFS werden ab 2016 im Vorstand der ASFM integriert sein. Sie setzen sich dort weiter für die Belange Fibromyalgie-Betroffener der Deutschschweiz ein. Das bisherige Beratungstelefon wird weiterhin durch Agnes Richener-Reichen bedient - ab 1.1.2016 allerdings für die ASFM. Die Internetseite des FFS wird mit ihren Informationen zunächst noch aufgeschaltet bleiben. Aktualisierungen werden ab 2016 jedoch nur noch auf den Websites der ASFM erfolgen.

Durch die bisher geleistete Arbeit des FFS und durch die Bündelung personeller und finanzieller Ressourcen mit der ASFM wurden gute Voraussetzungen geschaffen, um die Beratung und Aufklärungsarbeit auszubauen und die Interessen Fibromyalgie-Betroffener schweizweit besser vertreten zu können.

Dr. Britta Pollmann
Vorstandsmitglied
Fibromyalgie Forum Schweiz (FFS)

Die Anlaufstelle für Schmerz-Geschädigte in der Schweiz

touché.ch ist hervorgegangen aus dem bereits 1991 gegründeten Schleudertraumaverband.

Die damalige Idee war es, Menschen mit Halswirbelsäulenverletzungen die Möglichkeit zu geben, andere Betroffene kennenlernen zu können und Erfahrungen mit Ärzten und Versicherungen teilen zu können.

Im sich verändernden sozialpolitischen Umfeld der letzten Jahre werden Kosten über die Bedürfnisse der Betroffenen gestellt. Die Sozialwerke müssen saniert werden. Dies soll offensichtlich ausschliesslich zu Lasten der Leistungsempfänger geschehen. Unter dieser Maxime haben Schleudertrauma-Betroffene, aber nicht nur diese, schlechte Karten.

Aufgrund dieser Gegebenheiten hat sich der Schleudertraumaverband 2014 entschlossen, seinen Namen zu ändern und den Verbandszweck auszuweiten um das Zusammenrücken von Schmerz betroffenen auch organisatorisch zu erleichtern.

touché.ch berät und vertritt Patienten mit schwer nachweisbaren Beschwerden, wie im Untertitel zum Namen erwähnt: HWS-Geschädigte, Schmerz- und andere Patienten mit Beschwerden ohne nachweisbare organische Ursache.

Von unsichtbaren Leiden Betroffene stossen oft auf Unverständnis und Voreingenommenheit. Da werden klare Krankheitszeichen als simuliert oder eingebildet angesehen; von Medizinern diagnostizierte Schmerzen als überwindbar beurteilt, oder die psychischen Folgen eines Unfalls als nicht unfallbedingt abgetan. Diese Tendenz der - vor allem juristischen - Umdeutung und Neubeurteilung von Krankheitszuständen betrifft vor allem die folgenden Krankheiten, Zustände und Beschwerdebilder wie Fibromyalgie, dissoziative Sensibilitäts- und Empfindungsstörung, somatoforme Schmerzstörungen, Chronic Fatigue-Syndrome, Neurasthenie, Schleudertrauma (HWS-Trauma), nichtorganische Hypersomnie, Multichemikaliensensitivität, Burnout, Morbus Sudeck, Tinnitus, und weitere.

touché.ch
Horneggstrasse 9
CH-8008 Zürich
T 044 388 57 00
info@touche.ch
www.touche.ch



- | | |
|------------------|--|
| touché.ch | ist eine anerkannte Selbsthilfeorganisation, die ihre Kompetenz in Beratung und Öffentlichkeitsarbeit zusammen mit vielen Unterstützern aus Medizin, Justiz und Medien im Dienste der Betroffenen einsetzt. |
| touché.ch | setzt sich für die Anliegen von schmerz betroffenen Menschen ein. |
| touché.ch | wirbt in der Öffentlichkeit um Verständnis für Menschen, deren Handicap nicht auf den ersten Augenblick als solches zu erkennen ist. |
| touché.ch | fordert Rechte für schmerz kranke Menschen: Krankheit oder Behinderung darf zu keinen Einschränkungen der jedem Menschen zustehenden Rechte führen. Diskriminierungen sind in der Bundesverfassung verboten. Insbesondere das Recht auf Arbeit und auf soziale Sicherheit durch existenzsichernde Leistungen der Sozialversicherungen. |
| touché.ch | kämpft gegen Vorurteile, Benachteiligungen und Ausgrenzungen und wirbt um Verständnis für betroffene Menschen und ihre Angehörigen. |
| touché.ch | fördert und unterstützt Selbsthilfeorganisationen durch Koordination und Beratung. |

Sommario

L'Envol

N° 30 | Febbraio 2016

- 41 Parola del Presidente
- 42 Testimonianza del quotidiano di un uomo fibromialgico
- 44 La breve storia di Maria
- 45 Testimonianza di Claudia Aggugia
- 46 Imparare a dimenticare il dolore
- 47 Nadine Frossard
Consulente legale
- 48 Diagnosi di fibromialgia
Dott. Nicola Keller
- 50 La fibromialgia
Dott. Jean-Philippe Richter
- 54 Buone nuove per il Ticino
- 54 Riscoprire i nostri 5 sensi
- 55 I benefici dei cristalli
- 55 Corso di aromaterapia
- 56 Il Forum Fibromialgia Svizzero
- 57 touché.ch
- 58 Gruppi di auto-aiuto

PARTNER

Info-Entraide BE – Bienne
Info-Entraide NE – Neuchâtel
Caritas Jura – Info-Entraide JU – Delémont
Bénévolat-Vaud – Info-Entraide VD – Lausanne
Réseau Bénévolat Netzwerk – Fribourg
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
touché.ch
Pro Raris

Diaro 2016

Cari membri di lingua italiana italiani, questo programma sarà purtroppo soltanto in francese e tedesco a parte i corsi di ginnastica.

Assemblea generale de l'ASFM

Il 30 aprile 2016 alle 13H30 al «ALTES TRAMDEPOT»
Brauerei Restaurant AG, Gr. Muristalden 6, 3006 Berna

**Iscrizione mediante formulario o direttamente
in ufficio come al solito.**

Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono

Per il Mendrisiotto a Mendrisio il martedì, per il Luganese a Lugano il giovedì, per il Locarnese a Losone il martedì e il giovedì, per il Bellinzonese a Sementina il martedì e il mercoledì.

Per informazioni dettagliate rivolgersi a Maria Piazza.
Tel. +41 91 683 60 63 - Lu, ma, me / 09h-11h
TCR Bellinzona, Tel. +41 91 825 46 13

Visitate il nostro sito
www.suisse-fibromyalgie.ch

**Diverse conferenze e manifestazioni sono
in programmazione.**

Cari Membri, cari Amici dell'ASFM,



Il comitato ha deciso di impennare particolarmente i contenuti dell'Envol 2016 sulle attività dell'ASFM e sulle notizie mediche.

Si tratta dunque di tornare un po' indietro, e riferire sulle nostre molteplici attività.

Infatti, è nel 2010 che Cécile Barman decide di mettere a disposizione il suo posto di Presidente (ad interim); dopo numerose ricerche, l'assemblea Generale della primavera dello stesso anno, ha posto la sua fiducia sulla mia persona.

Si è formato un nuovo comitato che, lavorando senza tregua, ha portato l'ASFM nella situazione attuale.

Mi ero dato tre anni per rimettere le cose a posto, ma me ne sono bastati due per riuscirci.

Quanto lavoro, quante preoccupazioni, ma anche momenti meravigliosi pensando che stavamo riacquistando la fiducia e che l'ambiente ridiventava quello che è adesso.

Un grande grazie a tutti.

La cosa particolarmente motivante, è constatare che le relazioni con i nostri amici svizzero-tedeschi e la FFS ora sono ottime e che si è avviata una sana collaborazione. Inoltre, dato che la FFS ha deciso di cessare la propria attività, il comitato si è rivolto a noi, e tre membri di quest'ultimo, sono entrati a far parte del comitato dell'ASFM. È ancora più importante in quanto è l'unione che fa la forza, è per il benessere dei nostri membri ed il riconoscimento della fibromialgia che questo stato di cose può essere considerato un avanzamento straordinario.

Anche la ripresa del vecchio sito internet può essere posta nei progressi interessanti, così come lo sviluppo del nostro nuovo opuscolo (più di un anno e mezzo di lavoro per averlo in tre lingue), i seminari biennali, le diverse collaborazioni con altre associazioni, le pubbliche relazioni e le diverse conferenze in francese ed in tedesco.

Non può passare inosservata l'energia continua che le nostre "Signore dell'ufficio" mettono a disposizione della nostra causa, come quella dei membri del vostro comitato sui quali si può contare senza temere di ricevere un rifiuto.

Nonostante tutto, le forze vive mancano sempre, tre persone hanno lasciato il comitato dopo parecchi anni di magnifici servizi e siccome non si è mai troppi in seno ad un comitato per far andare le cose nella giusta direzione, ci servono assolutamente nuovi collaboratori.

A tutti voi, Grazie per pensarci.

Sono quasi 6 anni che mi avete accordato la vostra fiducia e spero d'aver fatto il necessario per meritarmela. 6 anni, sono pochi e molti allo stesso tempo, ma sono sempre 6 anni. Avevo deciso di ritirarmi nella primavera 2016. Ritengo sia giusto partire, quando le cose funzionano per permettere a nuove idee e sangue nuovo di fare un buon lavoro per l'ASFM. La fiducia riposta in noi dai nostri Amici della FFS, mi ha fatto decidere per il rinvio della mia partenza, resterò infatti ancora uno, al massimo 2 anni, al fine di garantire una sana riorganizzazione.

Devo anche dire, che arrivato a 70 anni, mi sembra legittimo aspirare ad un po' di riposo, forse ad un impegno diverso, che sarà probabilmente l'ultimo di una vita vissuta intensamente. La mia salute, ahimé, non è più quella che dovrebbe essere per assumere un grosso impegno come quello di presidente dell'ASFM. Impegno certo vivificante ma che richiede molta dedizione, nonostante tutto. Ma uno o due anni ancora, dovrebbero essere possibili!

Guardo addirittura con speranza al rinnovo per le partenze dal nostro comitato ed al suo rafforzamento. Sarà solamente a questa condizione che potremo continuare ad essere così attivi, sempre a disposizione ed all'ascolto dei nostri membri e di quanti hanno bisogno.

La conoscenza ed il riconoscimento (così importanti) della fibromialgia saranno dunque possibili, solamente con forze vive.

A molto presto dunque per altre notizie e motivanti avventure.

Il vostro Presidente
Henri P. Monod

Testimonianza del quotidiano di un uomo fibromialgico



Bellezza della natura che brucia dentro di noi

La fibromialgia, dichiaratamente al femminile nella maggior parte dei casi, esiste anche al maschile, con gli stessi dolori fisici e psichici, con le stesse battaglie per la ricerca di cure e per farsi riconoscere nel proprio stato di dolore.

Tuttavia una «differenza» esiste ed è nell'immagine che la nostra società pone nell'uomo che deve mostrarsi «macho». Le mentalità evolvono, ma l'immagine del maschio pilastro della famiglia che lavora per mantenerla, forte fisicamente, che pratica dello sport, che non deve avere debolezze, né mostrare emozioni, continua ad esistere. In questo aspetto è la grande differenza dell'immagine di un uomo.

Cercherò di parlare del mio percorso di vita in modo beffardo ed a ritroso sullo svolgimento della malattia.

La fibromialgia, la mia vita, il mio quotidiano

L'approccio con la malattia, abituarsi ad essa, non è stato facile. La nascita, l'infanzia, l'adolescenza e l'età adulta, queste tappe, rappresentano l'evoluzione della malattia nel tempo.

La nascita della malattia è lenta, per insegnarti a capire il dolore. Dolore che arriva senza preavviso, che scambiamo per stanchezza, o pensiamo sia dovuto ad un periodo un po' più difficile. Ed è anche difficile da definire, perché è dappertutto e da nessuna parte.

Arriva poi la fase dell'infanzia dove tutto cresce in me. È il periodo nel quale ho imparato di più nella mia vita di tutti i giorni. Il dolore diventa sempre più presente e più preciso ed è questa precisione che mi fa porre delle domande sulle percezioni del mio corpo. Corpo che soffre sempre di più, senza poter riconoscere quanto succede. Tuttavia, accade sicuramente qualcosa dentro di me che non gestisco più.



Gocce d'acqua, all'apparenza pure, ma piene di riflessi come il nostro dolore

La fase dell'adolescenza con le sue reazioni ribelli, mi travolge. Ribellione contro tutte quelle medicine che consumo come una prima esperienza. Ribellione contro tutti quegli pseudo- specialisti che mi rigirano come una patata bollente. Ribellione contro tutti quei fibro-scettici che mi dicono che è tutto nella mia testa. Ribellione contro tutte quelle persone, cosiddette colte, che cercano di curarmi, ma non hanno capito e non possono sapere cosa vuole dire fibromialgia. Infine ribellione contro tutta la società che mi prende in giro e mi sommerge di così detti buoni consigli, come... una pedata per farmi muovere e andare avanti.

Arriva infine l'età adulta, attraverso la forza delle cose e dell'esperienza del mio vissuto. Esperienza, che mi porta a fare la differenza in tutti i miei dolori. Esperienza che mi porta a fare la differenza tra un dottore che mi capisce ed un altro fibro-scettico che non trova altro da dirmi se non, che simulo il mio dolore e sono isterico. Esperienza che mi fa dire: **«Ho male e so dove» ed ho dunque il diritto di avere un dottore che mi ascolti**; che mi ascolti e mi sostenga nel mio peregrinare. Diritto di avere un gruppo di curanti che si unisca per venirmi in aiuto per

una presa a carico che diventi multi-disciplinare e che mi guidi in una direzione che mi porti un po' più di serenità. Serenità che mi permetterebbe di vedere il futuro con uno sguardo diverso da quello dei sensi di colpa. Uno sguardo non mi permetterebbe di vivere senza dolore, ma con un dolore permanente: lo sguardo degli altri che è pesante da sopportare. Le mie sensazioni distrutte dalla malattia e dai miei sensi di colpa... Sensi di colpa che spero spariranno, nella mia «vecchiaia».

La vecchiaia, una tappa della vita nella quale, non si ha più niente da imparare e che non cito all'inizio del mio percorso. La conoscenza del corpo sanitario nei confronti della fibromialgia, è ancora lontana dal decollare per raggiungere una velocità di crociera che mi permetterebbe di migliorare la mia condizione e sperare in una vita migliore per il futuro...

Per finire il mio messaggio, vi scrivo due brevi testi sullo stato d'animo nel quale mi sono trovato in alcuni periodi del mio percorso di vita.



Una goccia di speranza in un oceano di dolori

*La stupidità umana non ha uguale
lo stesso errore commesso il giorno prima ritorna uguale
per cupidigia o io credo per incompetenza
il giorno successivo soffro della mia incompetenza.*

*Ogni proverbio ci da un ottimo riferimento,
ma nell'incompetenza non c'è il riferimento
ma nel nostro amore per il buon lavoro realizzato
il limite del nostro corpo è rapidamente realizzato.*

*La mancanza di proiezione in un prossimo futuro
mi fa porre la domanda su quale sarà il futuro
per un fibromialgico nella grande sofferenza
non bisogna lasciare questo genere
di domanda in sofferenza.*

*Vorrei vivere in assenza di gravità
per evitare tutti i miei dolori.*

*Vorrei che tutto il mio corpo fisico
si separasse dai dolori psichici.*

*Vorrei vivere in una posizione
che alla vita non dia alcuna opzione.*

*Vorrei vivere in una posizione
in cui il corpo non abbia costrizione.*

*Vivo in un mondo di dolore
dove tutto ciò che appare non è che illusione.*

*Vivo in un mondo di dolore
dove tutto è in ritardo sulle ore.*

*Vivo in un universo che non è più il mio
dove tutti gli elementi hanno perso i collegamenti.*

*Vivo in un universo di sofferenza
dove ogni differenza diventa sofferenza.*

*Vivo in un mondo dove ogni differenza
si vive nella totale indifferenza.*



Sappiamo che l'Associazione Svizzera dei Fibromialgici è stata fondata nel 1997 da un gruppo di persone colpite dalla fibromialgia. Agli inizi degli anni 2000, un altro gruppo di persone fibromialgiche, decise di fare la stessa cosa in Ticino e, dopo un lungo lavoro organizzativo, il 22 ottobre 2001 l'Associazione Svizzera dei Fibromialgici gruppo Ticino, ebbe la sua presentazione ufficiale presso la ex Clinica di riabilitazione di Sementina.

Eravamo un piccolo gruppo, ma ben organizzato con un vero e proprio comitato, animato da entusiasmo e con molti progetti, realizzati purtroppo per un periodo troppo breve, perché il gruppo si è sciolto, poco più di un anno dopo, per evidenti difficoltà. Fu subito chiaro, dalle immediate innumerevoli adesioni e dalle altrettante telefonate che ricevevo, che era impossibile lasciar cadere nel vuoto, tali richieste d'aiuto, di sostegno, d'informazioni e fu così che ebbe inizio la mia solitaria avventura (ad interim!), nella speranza risultata vana, che alla fine, sarei riuscita a ricostituirlo quel gruppo!

Sono stati anni molto impegnativi, non privi di ostacoli e difficoltà superati probabilmente grazie alla mia innata disponibilità verso gli altri, che per fortuna mi hanno riservato anche qualche soddisfazione. Le dimostrazioni di stima, i ringraziamenti, erano per me iniezioni di fiducia che mi spingevano a continuare, facendomi dimenticare la minoranza di persone incontentabili e a volte scortes, che non è mai mancata purtroppo!

Sono riuscita ad ottenere la versione in lingua italiana delle varie informazioni (erano solo in francese e tedesco) mettendomi a disposizione per le traduzioni. Ritenevo indispensabile, che tutti i membri, potessero leggere quanto ricevevano e finalmente, alla 13a pubblicazione del giornalino dell'ASFM, numero della primavera 2004, abbiamo ricevuto la prima copia in lingua italiana intitolata: «Volare».

Ho anche avuto modo di fare innumerevoli e interessanti incontri come nel periodo della collaborazione per la creazione di ONESELF, piattaforma informatica promossa dalla Facoltà di scienze della comunicazione dell'Università della Svizzera Italiana, con l'Associazione dei Reumatologi Ticinesi e dalla Lega ticinese contro il reumatismo, per aiutare tramite internet, le persone fibromialgiche.

Gli anni sono volati, nonostante tutto, e se sono arrivata fino ad ora, tra alti e bassi, è anche perché fortunatamente ho sempre avuto il sostegno della Lega ticinese contro il reumatismo. Ho avuto i fisioterapisti per i corsi di ginnastica specifici per fibromialgici, sia in palestra che in piscina; tutti i medici reumatologi, presidenti in testa, non hanno mai rifiutato i miei inviti per la presentazione di serate informative sui vari argomenti concernenti la fibromialgia, le segretarie, i vari professionisti delle terapie alternative (naturalmente tutti a titolo gratuito), ai quali ancora rinnovo il mio più caloroso ringraziamento.

Ultimamente ho contattato la Signora Marina Carobbio, medico e Consigliere Nazionale, che molto gentilmente ha accettato di incontrarmi, alla quale tra le altre cose, ho ricordato la situazione dei fibromialgici, chiedendole di perorare la nostra causa a Berna!

Il motivo per il quale ho riassunto brevemente il mio percorso, ha il solo scopo di sottolineare l'importanza dell'associazione, quanto si dovrebbe continuare a fare, e quanto invece, le cose siano cambiate attualmente. I membri che aderiscono all'associazione, sono più che dimezzati. Volendo trovare delle motivazioni, posso immaginare che la prima diminuzione sia avvenuta già all'epoca del raddoppio della quota sociale, poi hanno sicuramente contribuito le pause forzate, dovute alla mia salute, per le quali non posso certo farmene una colpa, ma è vero che mi hanno impedito di continuare a fare l'itinerante in tutto il Ticino con le serate informative, probabilmente indispensabili quali garanzia di continuità e vicinanza.

Ma è assolutamente indispensabile la piena efficienza sia fisica che psicologica per trascinare un gruppo e comunque, per farlo come si deve, non può essere una persona sola in un territorio esteso come il Ticino. Inoltre, ora che ho avuto (fibromialgia a parte) ulteriori importanti problemi di salute, serie riflessioni da parte mia, sono d'obbligo!

Da molto tempo ormai, ogni volta che mi si presentava l'occasione, lanciavo messaggi di richiesta d'aiuto che fino ad ora erano rimasti inascoltati, e tutto continuava come sempre, ma ora sono contenta di poter dire che la mia perseveranza ha dato i suoi frutti!

Infatti, Il signor Didier Andreotti, fisioterapista indipendente a Sementina, con il quale ho un bel rapporto d'amicizia sin dalla creazione del nostro gruppo e che conosce molto bene il mondo della fibromialgia, ha finalmente accettato di entrare a far parte dell'ASFM. Dico finalmente, perché mi ha fatto attendere parecchio la sua risposta! Ma tutto è bene quel che finisce bene, ed ora si tratta di ripartire con nuove idee, nuovi progetti e per quanto mi riguarda, superata questa fase di transizione, deciderò serenamente il da farsi.

Comunque sia, è importante ricordare, come dice il nostro presidente, che le cose potranno migliorare solo se facciamo sentire la nostra voce, ed è l'unione che fa la forza!

Contiamo dunque sulla vostra partecipazione ed il vostro aiuto!

45

Testimonianza di Claudia Aggugia

Responsabile del gruppo d'auto-aiuto ASFM di Ginevra

Il gruppo d'auto-aiuto dell'ASFM-Ginevra è stato creato nell'ottobre 2011. Ci riuniamo una volta per mese.

Propongo ogni volta nuovi temi come l'alimentazione in rapporto alla salute, gli aspetti psicologici della fibromialgia, la memoria del dolore, l'autostima, il lasciar perdere, ma anche informazioni sulle differenti terapie alternative come l'idroterapia, il processo lampo, la meditazione in piena consapevolezza, il reiki e tanto altro ancora, per dare ai partecipanti tutti i mezzi e le informazioni possibili riguardo alla gestione della loro patologia.

Col passare del tempo, si sono create delle amicizie. Le partecipanti, spesso si scambiano le loro coordinate per avere l'opportunità di incontrarsi anche al di fuori della seduta mensile.

In questi anni, ho scelto d'essere a disposizione del gruppo, per rispondere alle domande ed accompagnare le persone che lo desiderano in questa difficile «convivenza con la fibromialgia».

Le riunioni di gruppo, sono l'opportunità di vivere belle emozioni passando dal riso alle lacrime. Alcune partecipanti (prevalentemente sono donne), sono uscite



dall'isolamento trovando uno spazio loro dedicato, dove l'ascolto, il non giudizio, la riservatezza e la comprensione sono le «parole d'ordine». Ringrazio di cuore l'associazione per avermi permesso di creare questo gruppo per le persone fibromialgiche di Ginevra, così come tutte le partecipanti che mi danno molto da tre anni e mezzo. Attendo con piacere nuove persone per aiutarle a vivere al meglio con questa sindrome.

Imparare a dimenticare il dolore

Agnes Richener-Reichen

Ho fatto tacere la debole voce della mia noia ed ho dato alla mia anima il nutrimento di cui ha bisogno. Perché credere nella salute ed in tutto ciò che è ancora fattibile mi aiuta a gestire il dolore.

Ad un certo punto ho smesso di elencare tutto ciò che non posso più fare. Oggi, apprezzo tutte le cose che posso fare, ed è già tanto. Ad esempio, le passeggiate con qualsiasi tempo, in compagnia del mio piccolo e fedele compagno, il bassotto di nome Mäxli.

Fino a quando non abbandoniamo il ruolo di vittime, le cose non possono andare meglio. Ho cambiato il mio punto di vista e oggi faccio ciò che mi dà gioia. È così che ho imparato a gestire il mio dolore.

Il nostro sistema sanitario supera di gran lunga quello di altri paesi. Ma ci costa anche molti soldi, viene sfruttato e in parte anche abusato. In tal senso potremmo fare molto, da soli, per la nostra salute. Non sono un medico e nemmeno una terapeuta. Sono una donna colpita dal dolore, ho passato la mia vita a studiare la mia sofferenza, perché sono convinta che l'essere umano sia in grado di apprendere e che per questo non sia necessaria una laurea. Oggi mi dedico all'aiuto di pazienti che convivono con il dolore.

Forse è un po' provocatorio affermare che siamo in gran parte responsabili della nostra felicità. Prima o poi dovremmo smettere di cercare la colpa negli altri e assumerci la responsabilità della nostra vita.

Mi sarebbe anche piaciuto avere un'infanzia migliore. Ma che cosa posso fare?

Oggi guardo avanti, perché l'infanzia è passata da molto tempo.

Oggi seguo il mio cammino con consapevolezza e determinazione.

Ho imparato a dimenticare il dolore. Quando nel mio cervello appaiono parole come «dolore», «tristezza» e «non ne posso più», le rimpiazzo semplicemente con «salute», «gioia», «amore» e «posso ancora farcela».

Per questo è necessario avere un po' di coraggio, voglia di sperimentare e soprattutto volontà!



Sono passati più di otto anni dall'inizio della mia collaborazione con l'Associazione Svizzera dei Fibromialgici. Sono successe tante cose in questo periodo, ma il mio impegno ed il mio entusiasmo, non sono mai cambiati.

Le mie attività in seno all'ASFM sono essenzialmente di due ordini: da una parte, si tratta di sostenere il comitato e l'ufficio sul piano giuridico e dall'altra, di consigliare e difendere i membri che si trovano confrontati con difficili situazioni legate all'AI.

Sostegno al comitato ed all'ufficio

Puntualmente, per il comitato o per l'ufficio serve il mio supporto su questioni giuridiche, a volte semplici, a volte più ardue. Ad esempio, la domanda di come si calcola il termine di ricorso contro una decisione dell'ufficio AI, o sullo sviluppo di un nuovo regolamento su un particolare argomento, o ancora sul diritto del lavoro o sul diritto tributario. Sono in stretto contatto anche con il Presidente dell'ASFM che mi tiene informata sugli ultimi sviluppi concernenti l'associazione e sollecita il mio parere sugli argomenti più spinolosi.

Vista la necessità, sono anche stata chiamata ad impartire un mini-corso di formazione per il comitato e l'ufficio, affinché tutti fossero informati sugli ultimi sviluppi in materia di AI.

È con molto piacere che collaboro con il comitato e l'ufficio e mi dispiace di non avere più di tempo da dedicare loro per le attività meno professionali... Sono tutte persone di qualità con le quali mi piace stare.

Consiglio e difesa dei membri

L'AI è un argomento vasto e le preoccupazioni causate ai membri dell'ASFM dalla revisione sulla loro rendita non sono trascurabili. Infatti, tutti i dossiers delle persone sotto i 55 anni che non beneficiano di una rendita AI da oltre 15 anni devono essere rivisti, in applicazione dell'ultima modifica legale. Questo crea enormi insicurezze tra le persone coinvolte e causa importanti perdite in termini economici. Sono confrontata con molti drammi umani per i quali cerco di trovare delle soluzioni, cosa che purtroppo, non sempre si rivela possibile. Fortunatamente, una speranza arriva dalla nuova giurisprudenza del Tribunale federale che rivede come prendere in considerazione, in particolare la fibromialgia. I tribunali hanno iniziato ad applicarla e questo va a beneficio dell'assicurato. È un buon augurio!



La mia motivazione

Sono sempre stata motivata dal contatto umano e mi sono fatta un dovere di rispondere a tutte le situazioni, cercando attivamente delle soluzioni in collaborazione con la persona interessata. Ho la fortuna di potermi esprimere in francese, tedesco e svizzero-tedesco e questo mi permette di sostenere la maggior parte dei membri dell'ASFM. Ahimé, non padroneggio l'italiano e dunque non posso redigere in questa lingua. Per contro, i ticinesi generalmente sanno parlare il francese o il tedesco ed è così possibile capirci. Non amo arrendermi di fronte alla grande mancanza di umanità degli Uffici AI, e la nuova giurisprudenza del Tribunale federale è di grande aiuto per migliorare questa situazione. Con il coinvolgimento dei medici curanti, prepariamo spesso un nuovo dossier per rivedere le indagini del caso ed avviare nuovamente la pratica. Non sarà così che l'AI, un giorno diventerà più umana e terrà conto della realtà nella quale vivono quotidianamente i fibromialgici. In ogni caso, l'impegno che prendo, è di far fronte ad una legge ingiusta e cieca davanti alla realtà e ad una malattia non ancora considerata tale.

Si è sicuramente sempre sofferto di dolori alle parti molli, ma solo nel 1990 si è incominciato a parlare di fibromialgia e l'American College of Rheumatology (ACR) ha per la prima volta postulato dei criteri per riconoscere pazienti sofferenti di questa malattia (non si trattava di criteri propriamente diagnostici, infatti essi erano stati pensati per poter selezionare pazienti che presentavano i medesimi disturbi e che potevano così essere classificati come «fibromialgici»). Questi vecchi criteri si basavano principalmente sulla presenza di diffusi dolori muscolari alla palpazione dei ben noti «tender points» (11 di questi punti erano necessari per poter porre la diagnosi di fibromialgia).

Criteri e diagnosi

Negli anni si è però sempre più constatato come la fibromialgia non sia una malattia caratterizzata unicamente da dolori; si tratta effettivamente di un'entità molto più complessa, nella quale i dolori sono accompagnati da innumerevoli disturbi neurovegetativi, motivo per il quale si preferisce oggi parlare di «sindrome fibromialgica». Questi disturbi si possono presentare in modo molto differente nei/nelle pazienti sofferenti di fibromialgia. I principali sono disturbi funzionali gastrointestinali (come gastralgie aspecifiche, colon irritabile, disturbi dell'alvo), polmonari (tosse secca nervosa), neurologici (formicolii, disturbi di sensibilità, leggera sindrome del tunnel carpale, cefalee), cognitivi (disturbi di concentrazione), nonché stanchezza cronica, spesso associata a disturbi del sonno. Questi sono solo alcuni dei moltissimi disturbi neurovegetativi che possono essere associati alla fibromialgia. Proprio in considerazione di questa grossa variabilità di disturbi caratteristici della malattia, nel 2010 il Prof. F. Wolfe ha pubblicato i nuovi criteri diagnostici della fibromialgia.

Questi si basano su due formulari e su di un punteggio che il/la paziente deve raggiungere per essere considerato fibromialgico. I due formulari sono il «Widespread pain index»¹ (WPI), grazie al quale è possibile confermare la presenza di dolori in 19 differenti aree corporee, ed il «Symptome severity scale score»²⁺³ (SSSS), per mezzo del quale si può valutare la presenza di vari disturbi neurovegetativi e con ciò meglio oggettivare la gravità e la generale compromissione dello stato psicofisico del/la paziente sofferente di fibromialgia. Si adempiono i criteri diagnostici se WPI ≥ 7 e SSSS ≥ 5 oppure WPI 3-6 e SSSS ≥ 9 .

I disturbi devono essere presenti da almeno 3 mesi e naturalmente devono essere escluse tutte quelle patologie che potrebbero essere ad origine e così spiegare i sintomi lamentati. Bisogna infatti sempre ricordare che

la diagnosi di fibromialgia resta una diagnosi d'esclusione, alla quale si può arrivare solo dopo avere escluso patologie infiammatorie, degenerative, metaboliche, che potrebbero causare sintomi simili.

In modo particolare è obbligatorio escludere altre malattie reumatologiche infiammatorie, come ad es. un'artrite reumatoide o una connettivite (ad es. il Lupus eritematoso), patologie che a volte si possono presentare con diffusi dolori di tipo fibromialgico; oppure patologie metaboliche, come le disfunzioni tiroidee.

Attento esame

Come è possibile vedere non è poi così difficile giungere alla diagnosi di fibromialgia, se ben si esamina il/la paziente e si fa attenzione ai vari disturbi che vengono riferiti. Importante è però pensare all'eventuale presenza di una fibromialgia ed aver escluso altre malattie che possono mimare i disturbi tipici di questa malattia. Ci tengo invece a relativizzare il ruolo della radiologia: è infatti spesso inutile continuare ad eseguire esami radiologici convenzionali o addirittura TAC o MRI, i cui risultati nella stragrande maggioranza dei casi avranno ben poche conseguenze terapeutiche e non potranno spiegare i diffusi dolori/disturbi lamentati dal/la paziente.

Sebbene la diagnosi di fibromialgia non cambierà in modo eclatante la vita del/la paziente che soffre di questa patologia, a volte il sapere la causa dei vari disturbi può già essere un primo passo per meglio affrontare la malattia, evitando inoltre di doversi sottoporre ad innumerevoli esami diagnostici, cari e spesso antipatici, così come evitare inutili interventi chirurgici, ai quali purtroppo ancora troppo spesso i pazienti vengono sottoposti, con esiti spesso sfavorevoli.

Consiglio perciò di sottoporsi ad una valutazione da parte di un medico abituato a confrontarsi con questa malattia, in modo da poter giungere rapidamente alla corretta diagnosi ed avviare le possibili terapie.

Dott. Nicola Keller

1. «Widespread pain index» (WPI)
2. / 3. «Symptome severity scale score» (SSSS)

1. In quali punti ha dolore?

	dx	sn
Spalla		
Braccio e avambraccio		
Mano e polso		
Bacino		
Coscia		
Gamba e piede		

	dx	sn
Mandibola		
Rachide cervicale		
Rachide dorsale		
Rachide lombare		
Torace		
Addome		

Totale WPI (0-19) =

2. Descriva la severità dei seguenti sintomi (da 0 a 3)

Stanchezza	0	1	2	3
Sonno non ristoratore	0	1	2	3
Disturbi cognitivi (difficoltà di concentrazione, calo di memoria)	0	1	2	3

0 = nessun problema

1 = lieve, generalmente leggero o intermittente

2 = moderato, problema considerevole, spesso presente

3 = severo, continuo, riduce la qualità di vita

3. Sono presenti i seguenti disturbi?

- | | |
|--|--|
| ☐ cefalea | ☐ dolore toracico |
| ☐ colite(stipsi/diarrea/gonfiore) | ☐ febbre (<38° C) |
| ☐ formicolii/intorpidimento | ☐ bruciore di stomaco |
| ☐ mani bianche con il freddo | ☐ annebbiamento visivo |
| ☐ nausea/perdita di appetito | ☐ ipersensibilità al sole |
| ☐ debolezza muscolare | ☐ perdita del gusto |
| ☐ prurito/arrossamento cutaneo | ☐ dolore muscolare, (mialgia) |
| ☐ problemi urinari | ☐ orticaria |
| ☐ affaticamento | ☐ dolore genitale |
| ☐ secchezza occhi e/o bocca | ☐ vertigini e/o ronzii |
| ☐ perdita di capelli | ☐ ulcere orali (afte) |
| ☐ respiro corto | ☐ umore depresso |

Disturbi somatici	0	1	2	3
	Nessuno	(0-8)	(9-16)	(17-24)

Totale SS (0-12) =

Per la diagnosi di SFM devono essere soddisfatti i seguenti criteri:

- 1) dolore diffuso (WPI) ≥ 7 e indice di severità (SS) ≥ 5 o WPI 3-6 e SS ≥ 9
- 2) i sintomi devono essere presenti da almeno 3 mesi
- 3) non deve essere presente una patologia che possa spiegare i sintomi

(Wolfe et al. Arthritis Care & Research Vol. 62, No. 5, May 2010, pp (600-610))

A partire dal 1904, ovvero sia quando questa malattia è stata descritta e posta in evidenza, i medici, i terapeuti, i naturopati e numerosi altri scienziati e professionisti del settore stanno tentando di individuarne la/le causa/e nonché uno o più rimedi risolutivi.

Ora come ora, nel 2015, dobbiamo ammettere che i rimedi attualmente disponibili hanno i loro limiti, e che i soggetti afflitti da questo disturbo non possono far altro che assistere al suo peggioramento senza disporre di nessuno strumento per combatterla.

La sua definizione è stata affinata per rendere possibile la descrizione di alcuni criteri diagnostici comunemente riconosciuti:

Si rileva la presenza di:

- Dolori multipli.
- Affaticamento.
- Disturbi psichici che riguardano sostanzialmente la sfera cognitiva, coinvolgendo i neurotrasmettitori.
- Disturbi del sonno (che non è mai riparatore).

È fondamentale che l'intensità di tali disturbi venga quantificata di volta in volta dal paziente e non dal medico.

Da alcuni anni a questa parte, i ricercatori specializzati in nutrizione e nell'ambito delle neuroscienze hanno ventilato l'ipotesi che possa esistere una correlazione fra lo stato nutrizionale e i sintomi lamentati.

Secondo una moderna concezione della fibromialgia, questa patologia apparterebbe a una grande famiglia di sindromi correlate a un campo ipersensibile tuttora mal definito.

In questa famiglia convergono 4 diagnosi note:

- La fibromialgia.
- La sindrome da affaticamento cronico.
- La sindrome del colon irritabile.
- Dopo i 40 anni: la sindrome della vescica iperattiva. (Convegno mondiale sulla «sindrome da affaticamento cronico», Reno 2009).

Per queste patologie si adombrano svariate ipotesi fisiopatologiche:

- Disfunzione dei neurotrasmettitori ed eccitotossicità.
- Disturbi mitocondriali e del sistema energetico.
- Stress e squilibrio del sistema nervoso autonomo.
- Squilibrio alimentare e carenze micronutrizionali.
- Disturbi delle funzioni intestinali, sindrome della permeabilità intestinale (leaky gut).
- Destrutturazione dell'architettura del sonno.
- Disturbi immunologici e infettivi.

Ciò ha permesso di elaborare il concetto moderno di fisiopatologia della malattia.

Si basa su 6 elementi fondamentali:

- Stress ossidativo nitrosativo e mitocondriale.
- Ipereccitabilità ed eccitotossicità.
- Squilibrio dei neurotrasmettitori.
- Disturbo delle funzioni intestinali.
- Squilibrio nutrizionale e micronutrizionale.
- Stress.

Questa descrizione coinvolge tutte le ipotesi diagnostiche e terapeutiche, permettendo di comprenderne la valenza. Si tratta di una teoria integrativa che consente di cogliere la complessità del problema, dove un elemento squilibrato ne innesca un altro. Si tratta di un fenomeno classico ben conosciuto nell'ambito della micronutrizione.

Ci soffermeremo velocemente su ognuno di questi elementi per meglio comprendere che il processo di guarigione passerà attraverso la cura dei singoli elementi gestiti contemporaneamente.

Sarà dunque possibile notare che alcuni terapeuti eliminano il glutine e il lattosio, mentre altri aggiungono il magnesio, gli omega-3 e, sospettando la presenza di una candidosi intestinale, prescrivono dei regimi alimentari drastici e privativi. Altri prescrivono invece antidepressivi, ansiolitici e sonniferi.

Poiché tutti questi approcci terapeutici rispondono esclusivamente a un effetto della malattia senza curarne la causa, essi sono destinati a rivelarsi fallimentari sul lungo termine.

LO STRESS OSSIDATIVO

Più di cinque anni or sono, è stato dimostrato che i pazienti affetti da fibromialgia presentano uno stress ossidativo e nitrosativo nettamente superiore alla popolazione generale. Analizzando con precisione le implicazioni biologiche, si rileva un'infiammazione di basso grado, aggravata dalla carenza di omega-3. Una carenza grave di antiossidanti è rappresentata soprattutto da un deficit di coenzima Q10, primo antiossidante del mitocondrio che (non dimentichiamolo) è la centrale nucleare delle nostre cellule muscolari. È dunque obbligatorio somministrare al fibromialgico un supplemento di coenzima Q10 e di omega-3, proponendogli di seguire un regime alimentare antinfiammatorio e antiossidante.

L'ECCITO-MOTRICITÀ

È un concetto assodato e recente.ⁱ Nei fibromialgici, si rileva una sensibilità estrema del loro recettore NMDA. (N-Metil-D-Aspartato)ⁱⁱ. Questi recettori sono posizionati sulle cellule nervose ed ecciteranno il neurone. Secondo questi studi, il tasso di eccitabilità dei recettori NMDA dei pazienti fibromialgici è molto più alto rispetto a quello dei soggetti sani.

Questa eccitazione concorrerà all'attivazione immunitaria, specie in presenza di endotossine, malattia di Lyme, Candida e lipopolisaccaridiⁱⁱⁱ che generano un'alterazione della flora e della mucosa intestinale. Il glutammato e l'aspartame sono a loro volta dei potenti attivatori di questi recettori. Nel soggetto fibromialgico, il GABA, che dovrebbe controbilanciare gli effetti di tale eccitazione, non funziona. Un massiccio apporto di magnesio può contribuire a stimolare questo neurotrasmettitore. Da notare come anche l'alcol e il tabacco fungano da stimolatori.

UNO SQUILIBRIO DEI NEUROTRASMETTITORI

Dopamina

- Un calo del livello di dopamina è il principale responsabile del sonno agitato,^{iv} della stanchezza mattutina, dei disturbi depressivi e cognitivi della memoria (molto frequenti) e della concentrazione. Lo stesso principio vale per la sindrome delle gambe senza riposo^v, e delle apnee del sonno.
- Rispetto alla popolazione sana^{viii}, nei soggetti fibromialgici si rileva una presenza 10 volte maggiore della sindrome delle gambe senza riposo.
- Anche lo stress noradrenergico è associato a un calo del livello di dopamina.

Serotonina

- Esiste una correlazione fra un livello troppo basso di serotonina e la percezione del dolore^{ix}. Tale carenza è responsabile dei disturbi del sonno, dell'umore, della vulnerabilità allo stress^{xi}, e dei disturbi del transito intestinale. Un basso livello di serotonina farà aumentare la percezione del dolore^{xii}, riducendone la soglia di tolleranza. Di conseguenza, con il trascorrere del tempo, nel paziente fibromialgico malato da anni, lo stress nitrosativo e ossidativo innesca il dolore. A lungo andare, è sufficiente il benché minimo stimolo per scatenare il dolore.

Melatonina

- Nel paziente fibromialgico si manifesta più nello specifico con una sindrome digestiva, senza che se ne conosca la ragione^{xiii}. L'assunzione di melatonina 3mg ogni sera prima di coricarsi allevia il dolore e il disagio digestivo in questi pazienti, senza influire sul sonno, poiché ciò è perlopiù ascrivibile a un problema di dopamina. È pertanto inutile somministrare antidepressivi SSRI, ansiolitici o ipnotici.

In pratica, occorre equilibrare la produzione di serotonina e dopamina, calibrandone il rapporto e prescrivendo una giusta dose di melatonina.

DISTURBI DELLA FUNZIONE INTESTINALE

È risaputo da molto tempo che l'intestino riveste un ruolo di notevole importanza^{xiv xv}.

Lo dimostrano numerosi studi condotti sul coinvolgimento della SIBO^{xvi} (Small Intestine Bacterial Overgrowth) nella fibromialgia^{xvii}. [Sindrome da sovracrescita batterica nel tenue].

Esiste una correlazione diretta fra l'iperpermeabilità intestinale, la sindrome delle gambe senza riposo e la fibromialgia. La riparazione della flora intestinale consente un rapido miglioramento della sindrome fibromialgica.

Lo squilibrio della flora genera alcune profonde alterazioni che si estrinsecano soprattutto mediante un'attivazione immunitaria locale. A suo tempo, diversi autori hanno formulato alcune ipotesi.

Il dottor Seignalet è stato il primo a ventilare l'ipotesi di un transito di piccole molecole attraverso la membrana intestinale, delineando così il concetto del regime alimentare senza glutine e senza lattosio. Sfortunatamente, la penetrazione di tali sostanze è un effetto, e non la causa, dell'iperpermeabilità. Come se non bastasse, numerosi altri peptidi rischiano di oltrepassare la parete intestinale.

A fronte della notevole assiduità con cui viene rilevata la candidosi intestinale nel fibromialgico, il dottor Cozon

ha pensato che la *Candida albicans* potesse essere all'origine del problema. Questo microrganismo secerne infatti numerose tossine che sono responsabili di parecchi problemi. Anche in questo caso, la candidosi delinea una complicanza dell'attivazione del sistema immunitario dell'iperpermeabilità intestinale, e non la causa.

A questo punto, inizia a farsi strada una nuova teoria che consente (e ha il vantaggio) di riunire tutte le ipotesi, come dimostrano ampiamente molteplici studi condotti di recente:

Quando si verifica una lesione del microbiota riconducibile a svariati motivi, può subentrare un'iperpermeabilità intestinale che favorisce il passaggio di più molecole che attivano i sistemi pro-infiammatori, i quali scatenano a loro volta una serie di manifestazioni a livello del sistema nervoso centrale. Queste vengono accentuate dallo stress tramite il cortisolo, causando una serie di disturbi cognitivi, dell'umore e del sonno (Dopamina, Serotonina).

Appaiono quindi i cosiddetti loop del dolore che abbassano la soglia di percezione, aumentando l'intensità del dolore stesso.

Occorre pertanto:

- Correggere l'ecosistema intestinale, somministrando, per circa 2-3 mesi, dei probiotici generici che eliminano i batteri patogeni mediante competizione.
- Somministrare fibre prebiotiche per riparare la mucosa intestinale.
- Cicatrizzare la leaky gut grazie alla L Glutamina, alla vitamina D e allo zinco.
- Modulare e calmare la reazione infiammatoria e immunitaria grazie allo zinco, agli omega-3, e alla curcuma. Non serve eseguire delle analisi complesse poiché nel paziente fibromialgico si tratta di un processo costante.

GLI SQUILIBRI MICRONUTRIZIONALI

Nel soggetto fibromialgico, sono state rilevate delle anomalie micronutrizionali classiche e frequenti seppur amplificate.

- Aumento dei grassi saturi.
- Aumento dei grassi trans.
- Aumento degli omega-6.
- Aumento del rapporto Na/K.
- Calo degli omega-3.
- Calo della vitamina D.
- Calo dei livelli di magnesio.

Un eccesso di calorie vuote, un regime alimentare troppo salato, troppo zuccherato, troppo ricco di grassi saturi e trans, nonché di eccitanti come la caffeina, e povero di vitamina D, E e di magnesio rappresentano il tipico terreno nutrizionale del fibromialgico.

Alcuni autori hanno dunque proposto una dieta vegetariana abbastanza crudista^{xviii} che sembrerebbe funzionare bene, garantendo un netto miglioramento nel giro di 2 mesi. Dopo 7 mesi, si rileva un'attenuazione molto significativa del dolore e dell'affaticamento.

All'atto pratico:

- Occorre adottare un regime alimentare che si avvicini il più possibile al modello mediterraneo/cretese.
- Tener conto delle intolleranze alimentari (ad esempio senza prodotti derivati dal latte o senza glutine).
- Senza glutammato.

Integrare

- Zinco: 15mg/die.
- Omega-3s^{xix}: 1g/die di EPA/DHA.
- Magnesio.
- Ferro: svolge una funzione essenziale sui dolori; il rischio in termini di percezione del dolore è 6,5 volte più accentuato ove il tasso di ferritina sierica sia inferiore a 50ng/ml^{xx}.
- Vitamina D: La carenza è associata all'ansia^{xxi}. Inoltre, i pazienti con un livello di vitamina D inferiore a 30ng lamentano la presenza di dolori muscolari. Nondimeno, il fibromialgico sente dolore a fronte di un bassissimo livello di vitamina D.

LO STRESS

- La correlazione fra lo stress e la fibromialgia è nota da molto tempo^{xxii}, e vede il coinvolgimento del sistema nervoso autonomo.
- La pratica dello Yoga e della coerenza cardiaca sono solo alcune delle tecniche che permettono di ridurlo con grande efficacia; ciò non toglie che i massaggi e l'agopuntura possano rivelarsi interessanti.

CONCLUSIONE

La fibromialgia è una malattia chiaramente identificata, che insorge con una certa frequenza, ma che viene spesso diagnosticata troppo tardi.

La diagnosi viene elaborata sui 4 punti-chiave:

- Dolori multipli.
- Affaticamento.
- Disturbi psichici che riguardano perlopiù la sfera cognitiva.
- Disturbi del sonno.

Esiste a **livello di valutazione clinica**.

È la **conseguenza di numerosi processi patologici molto complessi**.

La sua fisiopatologia e, di riflesso, il suo approccio terapeutico scaturiscono dai seguenti fattori:

- Uno stile di vita squilibrato.
 - Un regime alimentare abbastanza vegetariano, ricco di polifenolo (curcuma...).
 - Correggere le carenze; zinco, vitamina D, magnesio, ferro.
- Correggere lo stress ossidativo e nitrosativo (Coenzima Q10).
- Evitare il responsabile dell'eccitotossicità: aspartame, glutammato, alcol e tabacco.
- Correggere la disbiosi intestinale e la leaky gut.
- Riequilibrare i neurotrasmettitori, Dopamina, Serotonina, Melatonina e Gaba.
- Curare i disturbi del sonno (dopamina e melatonina).
- Correggere i disturbi psicosensoriali della sfera psichica e relazionale.

L'applicazione di questi consigli richiede un'ottima preparazione in materia di micronutrizione e una buona conoscenza della fisiologia per comprendere adeguatamente il decorso e lo stadio evolutivo della malattia. Il miglioramento della situazione avviene attraverso alcune fasi in cui i sintomi cambiano e richiedono un costante adattamento della terapia. Tutto ciò dovrà essere appreso dal medico attraverso una modifica costante dei consigli nutrizionali.

Basandoci sulla nostra esperienza, possiamo affermare che il miglioramento avviene in modo rapido in meno di tre mesi. La maggior parte dei sintomi può scomparire nel corso dell'anno, purché i consigli nutrizionali vengano seguiti rigorosamente.

Dott. Jean-Philippe Richter
Medico specialista in micronutrizione
Medicina dello sport-Geriatria

BIBLIOGRAPHIE

- ⁱ**Preliminary results of a novel dietary intervention in fibromyalgia patients with irritable bowel syndrome.**
K. Holton, S. Naas, T. Griffin, A. Gerry, M. Blumenthal, M. Sanchez, R. Bennett, K. Jones / Oregon Health & Science University, Portland, OR
- ⁱⁱ**Viscerosomatic facilitation in a subset of IBS patients, an effect mediated by N-methyl-D-aspartate receptors.**
J Pain. 2012 Sep;13(9):901-9. doi: 10.1016/j.jpain.2012.06.002.
Verne GN1, Price DD, Callam CS, Zhang B, Peck J, Zhou Q.
- ⁱⁱⁱ**CNS Spectr. 2008 Jun;13(6):501-10.**
McNally L1, Bhagwagar Z, Hannestad J.
- ^{iv}**[Sleep disorders in adults].**
Rev Prat. 2008 Oct 31;58(16):1829-36. / Léger D, Ogrizek P.
- ^v**Restless legs syndrome: update on pathogenesis.**
Curr Opin Pulm Med. 2013 Nov;19(6):594-600. doi: 10.1097/MCP.0b013e328365ab07. Review Dauvilliers Y, Winkelmann J.
- ^{vii}**Evaluation of restless legs syndrome in fibromyalgia syndrome: an analysis of quality of sleep and life.**
Musculoskelet Rehabil. 2014;27(4):537-44. doi: 10.3233/BMR-140478.
Civelek GM, Ciftkaya PO, Karatas M. J Back
- ^{viii}**High prevalence of restless legs syndrome among patients with fibromyalgia: a controlled cross-sectional study.**
J Clin Sleep Med. 2010 Oct 15;6(5):423-7.
Viola-Saltzman M, Watson NF, Bogart A, Goldberg J, Buchwald D.
- ^{ix}**Le contrôle central de la douleur**
Revue du rhumatisme, 2006 - Elsevier / B Calvino, RM Grilo
- ^x**La douleur Régulation de la nociception**
C Bécamel - medecine.univ-montp1.fr
- ^{xi}**Une approche neurobiologique des troubles de l'adaptation au stress au cours des états dépressifs**
Annales de psychiatrie, 1996 - cat.inist.fr / E SERMET, P BOBILLIER, J DALERY
- ^{xii}**Dopamine et douleur: une revue de littérature**
Douleur et Analgésie, 2007 - Springer / S Potvin, S Grignon
- ^{xiii}**Melatonin improves abdominal pain in irritable bowel syndrome patients who have sleep disturbances: a randomised, double blind, placebo controlled study.**
Gut 2005; 54: 1402-7. / Song GH, Leng PH, Gwee KA, Mochhala SM, Ho KY.
- ^{xiv}**Bowel dysfunction and irritable bowel syndrome in fibromyalgia patients.**
Clin Rheumatol. 1996 May;15(3):283-6. / Sivri A1, Cindas A, Dincer F, Sivri B.
- ^{xv}**The association of functional gastrointestinal disorders and fibromyalgia.**
Eur J Surg Suppl. 1998;(583):32-6. / Chang L1.
- ^{xvi}**Small intestine bacterial overgrowth**
Gastroenterology, 1979 - gastrojournal.org / CE King, PP Toskes
- ^{xvii}**Eradication of Small intestinal bacterial overgrowth reduces symptoms of irritable bowel syndrome.**
AM J GASTROENTEROL 2000;95:3503-6 / Pimental M, Chow EJ, Lin HC.
- ^{xviii}**Fibromyalgia syndrome improved using a mostly raw vegetarian diet: An observational study**
Michael S Donaldson, Neal Speight and Stephen Loomis
BMC Complementary and Alternative Medicine 2001, 1:7
doi:10.1186/1472-6882-1-7 34
- ^{xix}**In chronic fatigue syndrome, the decreased levels of omega-3 poly-unsaturated fatty acids are related to lowered serum zinc and defects in T cell activation**
Submitted: November 13, 2005 Accepted: November 16, 2005
Michael Maes, Ivana Mihaylova & Jean-Claude Leunis
- ^{xx}**Association between serum ferritin level and fibromyalgia syndrome.**
Eur J Clin Nutr. 2010 Mar;64(3):308-12. doi: 10.1038/ejcn.2009.149. Epub 2010 Jan 20. / Ortancil O, Sanli A, Eryuksel R, Basaran A, Ankarali H.
- ^{xxi}**Vitamin D deficiency is associated with anxiety and depression in fibromyalgia**
Clin Rheumatol. 2007 Apr; 26(4):551-4. Epub 2006 Jul 19
Armstrong DJ, Meenagh GK, Bickle I, Lee AS, Curran ES, Finch MB
- ^{xxii}**Stress and Psychophysiological Dysregulation in Patients with Fibromyalgia Syndrome**
Applied Psychophysiology and Biofeedback / June 2002, Volume 27, Issue 2, pp 129-141 / Akiko Okifuji, Dennis C. Turk



Per lavoro, direttamente o indirettamente, ho sempre tenuto contatti con le associazioni di auto-aiuto, ritenendo che queste svolgono un ruolo primario sia nella prevenzione secondaria che nel sostegno di coloro che soffrono. Conosco l'associazione ticinese di fibromialgia grazie al grande lavoro

e all'amicizia che mi lega a Maria Piazza.

Oltre alla mia attività professionale mi sono interessato per parecchi anni della politica comunale del mio comune.

Da anni lavoro nell'ambito della riabilitazione ed ho prevalentemente seguito persone affette da problemi muscolo-scheletrici.

Nei primi anni di lavoro ho diretto gruppi di ginnastica della lega dei reumatizzati, dell'associazione Bechterew e della lega polmonare ed oggi, anche se non direttamente sul campo, continuo a collaborare con i diversi enti di auto-aiuto, quali il vostro, la lega per la lotta contro il reumatismo e la lega per la lotta contro il cancro.

Quando Maria Piazza, di cui non si può non elogiare quanto fatto, mi ha chiesto di prendere il suo posto quale responsabile dell'associazione ticinese di fibromialgia, ho molto esitato, da un lato conoscendo appunto la dedizione con cui Maria ha svolto questo incarico, dall'altro avendo io la fortuna di non essere affetto da questa patologia. Nel contempo però, oggi che sempre meno sono vicino ai pazienti, che ho lasciato l'attività politica ecco che ho ritenuto il riprendere l'attività di Maria un modo diverso per continuare e riscoprire la mia professione e dare un aiuto concreto alla vostra associazione.

Ho già avuto l'occasione di conoscere il vicepresidente della Svizzera italiana Dr Nicola Keller e i responsabili della nostra associazione centrale tramite il presidente Henri P. Monod e con loro spero potere dare anche agli associati ticinesi quelle attività di sostegno che più ritengono utili.

Non vorrei in questo mio inizio dilungarmi troppo su quanto farò o faremo, sono agli inizi e come mia prima attività, vorrei potervi incontrare, soprattutto facendovi visita durante una delle vostre serate in palestra.

Didier Andreotti

Fisioterapista indipendente a Sementina

Riscoprire i nostri 5 sensi

Ciò che mi ha fatto accettare il seminario per la fibromialgia

Ho avuto il privilegio di partecipare per più di 20 anni a seminari che mi hanno condotto all'ampliamento della mia coscienza ed a un migliore equilibrio nel vissuto esperienziale.

Conduco da anni dei laboratori creativi e posso testimoniare che parecchi partecipanti hanno ripreso in mano la loro vita.

La spontaneità del momento presente suscita un'illuminazione interiore e queste prese di coscienza vengono a mettere in luce un messaggio nascosto di dolori che, inaspettatamente, smascherano un modo d'essere, una credenza, un'illusione, una mancanza di fiducia, la perdita del proprio posto nella società, nella famiglia o semplicemente della capacità di esistere.



Re-imparare a parlare, ad esprimere il proprio punto di vista, ad ascoltare, ad osare presentare la propria creatività, dare un senso alla propria vita. Scoprirsi o riscoprirsi davanti ad un gruppo sono dei passi importanti che conducono all'autonomia. La forza del gruppo è anche uno stimolo. La paura fa combattere ma l'amore porta all'accettazione per condividere il meglio di sé.

Anche giocando con differenti mezzi come il disegno, la scrittura, il gioco delle immagini, il gusto, la vista, l'udito, il silenzio, la visualizzazione dei suoni, riesce a rompere l'abitudine ed a ritornare alla scoperta del bambino interiore che osa essere vero.

Ritrovare il proprio posto in un quadro rassicurante, accogliente, porta la libertà d'essere e di evolvere nel proprio cammino.

Ogni esperienza libera l'emozione trattenuta ed apre la via alla fiducia, alla pace, talvolta alla guarigione.

Siamo venuti sulla terra per guarire le nostre ferite evolvendo, al fine di seminare la vita.

Ursula Grivel

1 benefici dei cristalli

È stato in occasione di due giornate, il 28 maggio ed il 26 settembre scorsi, che ho condiviso un mondo che mi affascina e mi meraviglia, quello dei minerali. I cristalli sono dei regali che la terra crea e ci mette a disposizione per il nostro benessere.

Molte persone possiedono dei cristalli per la loro bellezza senza conoscerne le numerose virtù. In quei due giorni, ho trasmesso la mia passione, ma soprattutto come ascoltare la propria intuizione per andare alla scoperta di questi minerali e provarne i benefici. Ciascuno è unico e comunica le proprie vibrazioni. Basta solo avere fiducia e prestare



attenzione a ciò che ci portano. Per alcuni è stata una sorpresa, per altri, giusto la conferma dell'impressione di gioia, calma, amore, o ancora dolcezza. Una diminuzione dei dolori e anche un risveglio di disturbi fisici, per metterci delle parole e accettare ciò che il corpo vuole esprimere. Questo, talvolta è stato anche un messaggio d'amore, di speranza del proprio essere profondo nel momento presente.

Quale grande fortuna, poter trasmettere questa passione. Grazie alla vostra associazione per avermi accolto in questi due giorni. Grazie anche ai partecipanti per aver aperto il proprio cuore all'incontro con i minerali e grazie alla Terra per i meravigliosi regali che ci offre.

Christine Anselme
Aux Portes du Naka Ima
1162 St-Prex

Corso di aromaterapia

La giornata è bella e tranquilla. Squilla il telefono. Liliane Ruch, che sta preparando il seminario biennale dell'Associazione svizzera dei fibromialgici per il 2015, mi chiede di partecipare con corso di una giornata. È con un grande sì che decido di condividere nuovi strumenti con i partecipanti.

In effetti, ho avuto spesso a che fare durante la mia carriera con questa sindrome e con le persone che ne soffrono. Credo che un approccio da diverse prospettive, possa veramente contribuire ad un benessere, o addirittura... in alcuni casi, a dire addio a questa sindrome.

L'associazione fa un magnifico lavoro offrendo ai suoi membri la possibilità di incontrare dei terapeuti in ambiti compatibili e complementari, dalla nutrizione all'aroma-terapia passando dal Gi-Gong all'arte-terapia. È importante beneficiare di un tale lavoro e di tutti questi differenti strumenti perché è utilizzandoli tutti che si può veramente avere un impatto sulla vita nel quotidiano.

Nel corso della giornata, i partecipanti pongono domande, ognuno approfitta della situazione e ridono anche di tanto in tanto. Nessun crampo alla mano, poiché un documento con tutte le piante, le posologie e le linee guida del trattamento, viene fornito alla fine della giornata. Così, ognuno può ascoltare e capire il beneficio degli oli essenziali senza preoccuparsi dei dettagli.



Sviluppiamo insieme delle linee di trattamento poco utilizzate. Consideriamo, per esempio, un aspetto della fibromialgia alla volta, guardando in modo diverso l'infiammazione, il confort o il sonno.

Impariamo ad utilizzare ed adattare gli oli essenziali in modo semplice ma efficace. E soprattutto, lo facciamo con realismo e pragmatismo, due nozioni che mi sembrano indispensabili.

Ogni parte della cura è trattata con gli occhi ben aperti: «Questo mi aiuta molto?» «Questo aumenta il mio confort?» «Questo sarà in grado di eliminare questo o quel sintomo?» E soprattutto: «Quale risultato posso realisticamente attendermi?»

Si è trattato di trovare come aiutarci nella nostra vita quotidiana senza cadere nella terapia magica o nelle promesse, per avere diritto ad un'efficace terapia del benessere.

Marc Ivo Böhning
Fisioterapeuta e naturopata, scrittore

Impegno di successo per le persone colpite da fibromialgia nella Svizzera tedesca



Il Forum Fibromialgia Svizzero (FFS) è stato fondato nel 2007 come associazione no profit. Lo scopo dei soci fondatori era migliorare la consulenza e il trattamento delle persone colpite dalla sindrome fibromialgica nella Svizzera tedesca. Il FFS persegue il dialogo continuo con medici, terapeuti, istituzioni politiche e organizzazioni sanitarie, come ad esempio la Lega Svizzera contro il Reumatismo, per rispondere alle esigenze e alle problematiche delle persone colpite da questa patologia. Promuove la comunicazione tra pazienti e operatori sanitari e sensibilizza l'opinione pubblica con stand informativi sul quadro clinico e l'organizzazione di seminari. Anche alcuni eventi sociali, come passeggiate, escursioni, la tradizionale «Sommerplausch» (festa estiva) e la «Advents-Stubete» (festa natalizia), vengono sempre riproposti da FFS. Oltre alla consulenza telefonica, utilizzata di frequente, l'organizzazione di gruppi di auto-aiuto nella Svizzera tedesca ha rappresentato una tematica centrale. Al 2015 erano 13 i nuovi gruppi di auto-aiuto fondati per le persone colpite da fibromialgia nei cantoni di Basilea, Zurigo, San Gallo, Soletta, Svitto e Zugo. Il lavoro del FFS ha avuto grande successo e sotto molti punti di vista si è riusciti a realizzare nell'arco di sette anni il miglioramento auspicato per le persone colpite nella Svizzera tedesca. Con questo gli obiettivi essenziali del FFS sono stati raggiunti.

Durante l'assemblea generale del FFS nell'aprile 2015 i membri presenti hanno deciso che fosse opportuno anche in futuro utilizzare le risorse nel miglior modo possibile a sostegno delle persone colpite da fibromialgia. Già

da due anni è attivo uno scambio tra il comitato direttivo di FFS e l'organizzazione dei pazienti «Associazione svizzera dei fibromialgici» (ASFM), operativa in tutta la Svizzera. È risultato pertanto opportuno proseguire in futuro il lavoro insieme, al fine di ridurre il lavoro amministrativo e poter utilizzare il denaro in maniera più mirata. Dal 31.12.2015 è stato quindi deliberato lo scioglimento del FFS. Il restante patrimonio dell'associazione del FFS è quindi in gran parte conferito all'ASFM. Tre membri del comitato direttivo del FFS saranno integrati, con decorrenza dal 2016, in quello dell'ASFM, dove continueranno a impegnarsi per promuovere gli interessi delle persone affette da fibromialgia nella Svizzera tedesca. La linea telefonica di consulenza attualmente in funzione verrà gestita ancora da Agnes Richener-Reichen - dall'1.1.2016, tuttavia, a nome dell'ASFM. Il sito internet di FFS continuerà a restare attivo con le sue informazioni. Tuttavia, dal 2016 gli aggiornamenti saranno disponibili solamente sui siti web dell'ASFM.

Grazie al lavoro finora svolto dal FFS e al raggruppamento delle risorse in termini di personale e disponibilità finanziarie con l'ASFM, si sono creati ottimi presupposti per ampliare la consulenza e il lavoro di ricerca e per poter rappresentare al meglio in tutta la Svizzera gli interessi dei fibromialgici.

Dott. Britta Pollmann

Membro del comitato

Forum Fibromialgia Svizzero (FFS)

Piattaforma per le persone colpite dal dolore cronico in Svizzera

Fondata nel 1991, touché.ch è nata dall'associazione delle persone che hanno subito un trauma da colpo di frusta.

L'idea iniziale era dare alle persone che avevano subito una lesione alle vertebre cervicali la possibilità di entrare in contatto con altre persone colpite e condividere esperienze con medici ed assicurazioni.

Nell'ambiente socio-politico, in continua trasformazione negli ultimi anni, i costi sono diventati predominanti rispetto alle esigenze di queste persone. L'assistenza sociale deve essere riorganizzata e ovviamente, ciò avverrà esclusivamente a spese dei destinatari del servizio. Seguendo questa logica, la situazione per le persone che subiscono un trauma da colpo di frusta, ma non solo per loro, non è favorevole.

Alla luce di questa realtà, l'associazione per i traumi cervicali, ha deciso nel 2014 di modificare la sua denominazione e di ampliare lo scopo dell'associazione per facilitare, anche a livello organizzativo, il raggruppamento delle persone che convivono con il dolore.

touché.ch offre consulenza e rappresenta i pazienti con disturbi difficilmente evidenziabili citati nel sottotitolo: pazienti con traumi da colpo di frusta, con dolori, ed altri pazienti con disturbi senza causa organica rilevabile.

Le persone che soffrono di dolori invisibili, si trovano spesso ad affrontare incomprensioni e pregiudizi, poiché i sintomi della patologia sono considerati simulati o immaginati; il dolore diagnosticato dai medici è valutato come superabile, o le conseguenze psichiche di un incidente non sono ritenute correlate allo stesso. Questa tendenza alla diversa interpretazione - soprattutto giuridica - e alla rivalutazione di stati patologici, riguarda soprattutto malattie, condizioni e sintomi quali: la fibromialgia, le parestesie, i disturbi somatoformi da dolore persistente, la sindrome da fatica cronica, la nevralgia, il trauma da colpo di frusta, l'ipersonnia non organica, l'ipersensibilità chimica multipla, il burn-out, la sindrome di Sudeck, il tinnito ed altri.

touché.ch
Horneggstrasse 9
CH-8008 Zürich
T 044 388 57 00
info@touche.ch
www.touche.ch



touché.ch	è una organizzazione di auto-aiuto riconosciuta che stabilisce le proprie competenze nella consulenza e nelle pubbliche relazioni, con la collaborazione di numerosi supporti medici, giuridici e mediatici, al servizio delle persone colpite.
touché.ch	si impegna per le problematiche delle persone colpite dal dolore.
touché.ch	sensibilizza l'opinione pubblica alla comprensione delle persone il cui handicap non è riconoscibile a prima vista come tale.
touché.ch	promuove i diritti delle persone affette da dolore cronico: la patologia o l'inabilità non devono portare ad alcuna limitazione dei loro diritti. Le discriminazioni sono vietate nella costituzione federale. Il diritto al lavoro ed alla sicurezza sociale in particolare, grazie alle prestazioni vitali, fornite dalle assicurazioni sociali.
touché.ch	lotta contro i pregiudizi, le discriminazioni e l'emarginazione e promuove la comprensione delle persone colpite e dei loro familiari.
touché.ch	promuove e sostiene le organizzazioni di auto aiuto con attività di coordinamento e consulenza.

Groupes d'entraide / Selbsthilfegruppen Gruppi di auto-aiuto

Suisse romande

GENÈVE

Responsable: Claudia Aguggia
Tél. 079 671 74 65
E-mail: claudia.aguggia@hotmail.ch

Tous les 1^{ers} jeudis du mois. Les détails sont communiqués sur le site internet de l'ASFM.

FRIBOURG

Responsable: Prisca Dénervaud
Tél. 078 670 10 85
E-mail: groupe.fribourg@hotmail.com
Facebook: Fibromyalgie Fribourg

Tous les 2^{èmes} jeudis du mois de 14h - 16h

Cure Catholique Romaine de Neyruz,
Route de Romont 5, 1740 Neyruz

JURA AJOIE / PORRENTRUJ

Responsable: Florence Detta-Diserens
Tél. 079 854 01 69
E-mail: florence.detta@gmail.com

Tous les 2^{èmes} mercredis du mois de 17h30 - 19h30

Ecole St-Paul, Chemin de l'Oiselier 6,
2900 Porrentruy

JURA BERNOIS / BIENNE

Groupe d'entraide «La liberté du Papillon»
Responsable: Fabienne Hostettler
Tél. 032 323 05 55
E-mail: f.hostettler@infoentraide-be.ch

Les 2^{èmes} samedis du mois, un mois sur deux, 10h - 12h

Info-Entraide-BE, Centre de consultation Bienne,
Rue de la Gare 30, 2502 Bienne

NEUCHÂTEL / CORTAILLOD

Responsable: Martine Belgrano
Tél. 078 940 31 50
E-mail: martine2310@hotmail.com

Les 1^{ers} lundis du mois de 14h30 à 17h
Cantine du FC Cortaillod, Chemin de la Jeunesse,
2016 Cortaillod

NEUCHÂTEL / VAL DE TRAVERS

Responsable: Johanna Fragnière
Tél. 032 861 25 79
E-mail: jfragniere@gmail.com

A définir à chaque séance. Contactez la responsable s.v.p.

VALAIS / MONTHEY

Responsable: Cécile Barmann
Tél. 079 662 00 41
E-mail: asfmbasvalais@gmail.com

Tous les 1^{ers} mercredis du mois de 17h - 18h30
Vacances en juillet et août

Café-Restaurant «Mousquetaires»
Avenue de la Gare 24, 1870 Monthey

VALAIS / SION-SIERRE-MARTIGNY

Responsable: Christine Michaud
Tél. 076 585 20 54 (le matin de 9h - 11h)

Tous les 2^{èmes} mardis du mois de 14h - 16h30

Café-Restaurant «Gare», Rue de Gottefrey 35, 1907 Saxon

VAUD / AIGLE

Responsable: Marcelle Anex
Tél. 024 466 18 50

Tous les 1^{ers} mardis du mois de 15h - 17h

Bec d'Aigle (en face de l'Hôtel de ville, 4^e étage)
Place du Marché 4, 1860 Aigle

VAUD / LAUSANNE

Responsable: Michèle Mercanton
Tél. 021 624 60 50
E-mail: frippon24@bluewin.ch

Tous les 1^{ers} lundis du mois de 14h15 - 16h15

Juillet: pique-nique, décembre: souper,
janvier et août: vacances

Café «La Coccinelle», Rue Pichard 18, 1003 Lausanne

VAUD / YVERDON-LES-BAINS

Intendance: Mariette Därendinger
Tél. 026 534 06 98
E-mail: info@suisse-fibromyalgie.ch

Tous les 1^{ers} lundis du mois de 14h - 16h30

Juillet et août: vacances

Fondation des Hermitages,
Av. des Quatre Marronniers 30, Hermitage b, rez,
1400 Yverdon-les-Bains

PETITE ANNONCE

Nous cherchons urgemment des responsables pour la coordination des groupes et/ou pour en former de nouveau dans votre région. Merci de vous annoncer au secrétariat. Suisse italienne et Suisse allemande plus que bienvenues!

KLEINANZEIGE

Wir suchen dringend Verantwortliche für die Koordination der Gruppen und/oder um neue Gruppen in ihrer Region zu gründen. Wir freuen uns auf ihre Kontaktnahme über unser Sekretariat.

ANNUNCIO

Cerchiamo urgentemente delle persone responsabili per la coordinazione di gruppi e/o per creare nuove gruppi nella vostra regione. Vi ringraziamo di prendere contatto con il nostro segretario.

Deutschschweiz

BASELSTADT / BASELSTADT

Verantwortliche: Bernadette Hiller / Tel. 061 402 02 06
Selbsthilfegruppe «Regenbogen»

Treffen 2016: 28. Januar, 25. Februar, 31. März, 28. April,
26. Mai, 30. Juni, 25. August, 29. September, 27. Oktober,
24. November, jeweils vom 18h bis 20h.

Alters- und Pflegeheim Käppeli
Reichensteinerstrasse 55, 4132 Muttenz

SOLOTHURN / TRIMBACH

Verantwortliche: Bernadette Hiller / Tel. 061 402 02 06
Selbsthilfegruppe «Kornfeld»

Treffen 2016: 27. Januar, 24. Februar, 30. März, 27. April,
25. Mai, 29. Juni, 27. Juli, 31. August, 28. September,
26. Oktober, 30. November, jeweils vom 14h bis 16h.

Privat in 4632 Trimbach

BASELSTADT / AESCH

Verantwortliche: Bernadette Hiller / Tel. 061 402 02 06
Selbsthilfegruppe «Sonneblume»

Treffen 2016: 06. Januar, 03. Februar, 02. März, 06. April,
04. Mai, 01. Juni, 03. August, 07. September, 05. Oktober,
02. November, 07. Dezember, jeweils von 18h bis 20h.

Privat in 4147 Aesch

ST. GALLEN / TOGGENBURG

Verantwortliche: Bernadette Hiller / Tel. 061 402 02 06
Selbsthilfegruppe «Sunnestrahle»

Treffen 2016: 13. Januar, 08. Februar, 14. März, 11. April,
09. Mai, 13. Juni, 08. August, 12. September, 10. Oktober,
14. November, 12. Dezember, jeweils von 14h15 bis 16h15.

Restaurant National, Näppis-Uelistrasse 10,
9630 Wattwil

ZÜRICH / BÜLACH

Verantwortliche: Bernadette Hiller / Tel. 061 402 02 06
Selbsthilfegruppe «Oase»

Treffen 2016: 18. Januar, 15. Februar, 21. März, 18. April,
16. Mai, 20. Juni, 15. August, 19. September, 17. Oktober,
21. November, 19. Dezember, jeweils vom 18h30
bis 20h30.

Alterszentrum Grampen, 8180 Bülach.

GRAUBÜNDEN / CHUR

Verantwortliche: Ursula Spörri
Tel. 081 284 33 20

Treffen 2016: 18. Januar, 15. Februar, 21. März, 18. April,
23. Mai, 20. Juni, 15. August, 19. September,
21. November, jeweils vom 14h bis 16h.

Calandastrasse 4, 7000 Chur

Svizzera italiana

TICINO / BALERNA

Responsabile: Maria Piazza
Tel. 091 683 60 63
E-mail: ass.fibromialgici.ticinese@bluewin.ch

Lunedì, martedì, mercoledì dalle 9h alle 11h.



ASSOCIATION SUISSE DES FIBROMYALGIQUES
SCHWEIZERISCHE FIBROMYALGIE-VEREINIGUNG
ASSOCIAZIONE SVIZZERA DEI FIBROMIALGICI

Membre de la Ligue suisse contre le rhumatisme
Mitglied der Rheumaliga Schweiz
Membro della Lega svizzera contro il reumatismo

Association Suisse des Fibromyalgiques
Avenue des Sports 28
CH-1400 Yverdon-les-Bains

Secrétariat / Administration / Comptabilité
Mardi, mercredi et jeudi de 8h30 à 11h30
Sekretariat / Verwaltung / Buchhaltung
Dienstag, Mittwoch und Donnerstag von 8h30 bis 11h30
Segreteria / Amministrazione / Contabilità
Martedì, mercoledì e giovedì da 8h30 a 11h30

T +41 24 425 95 75
F +41 24 425 95 76
www.suisse-fibromyalgie.ch
info@suisse-fibromyalgie.ch

Banque Raiffeisen – Yverdon-les-Bains
IBAN CH08 8047 2000 0051 3341 3

De chaleureux remerciements sont adressés à tous nos donateurs connus ou anonymes pour leur soutien et particulièrement à:

Wir danken ganz herzlich unseren bekannten und anonymen Spendern für ihre Unterstützung, insbesondere:

Rivolgiamo i più calorosi ringraziamenti a tutti i nostri donatori conosciuti o anonimi per il loro sostegno in modo particolare a:

Avec le soutien de la



**Ligue suisse
contre le rhumatisme**
Notre action – votre mobilité

