

L'envol

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



Amour, Santé, Forces, Magie,
quatre souhaits pour 2011

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

2010		Comité Suisse	Schweizer Vorstand	Comitato Svizzero
Henri P. Monod	Président	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel / administration	Generalpräsidentschaft Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
Cécile Barman	Vice-présidente	Développement et projets Fibromyalgie en général Groupe Monthey L'Envol	Entwicklung und Projekte Fibromyalgie im Allgemeinen Gruppe Monthey L'Envol	Sviluppo e Progetti Fibromialgia in generale Gruppo Monthey L'Envol
Liliane Ruch	Membre	Organisation générale Coordination Secteur «A» SR Thérapie / projets	Generalorganisation Koordination Bereich «A» Westschweiz Therapie/Projekte	Organizzazione generale Coordinazione Settore «A» SF Terapia/Progetti
Claudie Zulauff	Membre	Relations extérieures Coordination Secteur «B» SR Visites Formation	Aussenbeziehungen Koordination Bereich «B» Westschweiz Besuche Ausbildung	Relazioni esterne Coordinazione Settore «B» SF Visite Formazione
Marie Vaucher	Membre	Administration (remplaçante) Rédaction de PV Visites extérieures	Administration (Stellvertreterin) Protokollführung Besuche extern	Amministrazione (sostituta) Redazione Verbale Visite esterne
Régine Morosoli	Membre	Visites diverses Coordination Secteur «C» SR Tâches spontanées	Besuche div. Koordination Bereich «C» Westschweiz Spontane Aufgaben	Visite diverse Coordinazione Settore «C» SF Lavori spontanei
Pierre Gallaz	Membre	Soutien Médical et Psychologique Coordination groupe «conseil et soutien médical »	Med. und psychologische Unterstützung Koordination Gruppe «Beratung und med. Unter- stützung»	Sostegno Medico e Psicologico Coordinazione gruppo «consiglio e sostegno medico»
Régula Brast	Membre	Coordination SA (Avec E. Baumann) Conseils et traductions	Koordination Deutschschweiz (mit E. Baumann) Beratung und Uebersetzungen	Coordinazione ST (con E. Baumann) Consigli e traduzioni
Maria Piazza	Membre	Coordination TI Resp. de groupes Traductions italien	Koordination TI Gruppenverantwortliche Ital. Uebersetzungen	Coordinazione e organizzazione TI Resp. gruppi/visite/ ascolto telef. Traduzioni italiano

**Secrétariat central / Zentralsekretariat /
Segretariato centrale Yverdon-les-Bains**

Evyane Baumann, secrétaire générale (f/d)
Fabienne Blondeau, secrétaire comptable (f/d)

Médecin-conseil / Medizinische Beratung / Medici di fiducia

Dr Jean-Jacques Volken, Sierre et Renens
Médecine interne FMH, rhumatologue /
Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie FMH /
Specialista FMH, Medicina interna, reumatologo

Informatique / Informatik / Informatica

Sonomix, Chavornay

Président d'honneur / Ehrenpräsident / Presidente d'onore

Professeur Jean Eisinger, Toulon

Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membro d'onore

Christiane Arnaud, Lausanne; André Tornay, Monthey

Service juridique / Rechtsdienst

Nadine Frossard

Photos / Fotos / fotografie

Cécile Barman, Henri P. Monod

**Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung /
Grafica; Impression / Druck / Stampa**

Jordi AG, 3123 Belp

Traductions / Übersetzungen / Traduzione

Maria Piazza, Monika Bouille, Regula Brast

Chers Membres, chers Amis de l'ASFm,

Dans le dernier « Envol », Cécile Barman, alors Présidente ad intérim, écrivait que les choses bougeaient au sein de l'ASFm. Cécile a décidément le don de prémonition et son appel au secours a non seulement été entendu mais aussi l'inconditionnelle recherche d'Evyane Baumann ont porté leurs fruits ! Bravo Mesdames !

En effet, en date du 5 juin 2010, lors de l'Assemblée Générale à Yverdon-les-Bains, un nouveau président fut nommé et également plusieurs membres du nouveau comité. Ce dernier se compose actuellement de 9 membres, président inclus et je peux vous annoncer, sans me tromper, que grâce à cette nouvelle « équipe » les choses bougent déjà beaucoup et bougeront encore et encore.

Notre seul but final étant le bien-être et la modération des souffrances de nos membres et des personnes qui nous contactent, nous avons décidé de tout mettre en œuvre pour ce faire.

Il s'agit donc de prendre les bonnes décisions que ce soit au niveau de notre bureau permanent d'Yverdon-les-Bains, de la mise en place d'une « cellule » de conseils médico-sociaux, de réorganiser l'ASFm au niveau de la Suisse et des divers groupements, de se faire connaître le plus favorablement possible, etc., etc., etc.

Vous trouverez beaucoup de renseignements en ce qui concerne ce qui précède sur notre site internet que nous nous efforcerons de garder à jour grâce à l'efficacité de notre nouvelle équipe permanente, Evyane Baumann, secrétaire générale et responsable du bureau et Fabienne Blondeau, comptable. (Remplaçante d'Anabela Rebeaud, démissionnaire et que nous remercions pour son travail.)

Il nous serait vraiment désagréable de terminer ce premier « Mot du président » sans remercier et transmettre notre profonde reconnaissance à Cécile Barman qui a réussi à faire en sorte que le bateau reste à flot sans oublier Claude Ducommun et Ellen Tissot qui n'ont jamais calculé leurs efforts pour que les choses se passent le mieux possible. Un très grand MERCI !

Cécile restant comme vice-présidente tout comme Ellen qui a accepté de rester comme « Conseil » mais hors du comité, me voilà pour le moins assuré de pouvoir compter, entre autres, sur des « mémoires vives » efficaces.

Pour terminer, je me réjouis de pouvoir compter sur l'appui de ce nouveau et formidable comité et espère, les fonds étant nécessaires et les cotisations représentant une majeure partie de ceux-ci que chaque membre aura à cœur d'amener d'autres personnes dans nos rangs.

Nous sommes là pour vous mais ne pouvons pas aller de l'avant sans vous.

Bon vent, bon hiver et bonnes fêtes et que la chaleur soit au moins bien présente dans nos coeurs !

Votre nouveau président Henri P. Monod

CONFÉRENCES 2011

Une conférence du Dr Volken, médecin conseil de l'ASFm, « Fibromyalgie, Etat des lieux 2011 », sera organisée à Sierre le 29 mars 2011 à 19h30: le lieu exact vous sera annoncé par la presse ou auprès de notre secrétariat.

(Lundi-mercredi 08.00-11.00) 024 425 95 75

RAPPEL

Vos cotisations de membres !

Notre budget annuel est fait, entre autres, par rapport à la liste des membres et au volume des cotisations et nous avons donc besoin de votre participation pour fonctionner et continuer de vous offrir nos services; il est encore temps de payer vos cotisations 2010 si vous ne l'avez pas déjà fait et nous joignons à ce numéro la possibilité de payer la cotisation 2011.

Merci à toutes et tous pour votre participation et votre appui!

Nos usagers arrivent souvent à nos consultations en utilisant le terme de soucis: ils ont des soucis importants, qui les empêchent de dormir, d'avancer dans leur vie. Ils se sentent coincés. Très souvent, ces soucis sont causés par l'expérience, souvent longue et usante, de se voir transformer en balles de ping-pong.

Madame B. vit bien, très bien. Un jour, les nuages s'accumulent. Des raisons familiales font qu'elle se trouve à plus de 50 ans sur le marché du travail pour la première fois. Contre toute attente, malgré son absence de formation et d'expérience professionnelle, elle trouve un emploi. Les petits boulots s'enchaînent.

Une personne, une maladie, deux assurances et deux évaluations

Elle ne peut pourtant résister à la pression: les douleurs s'annoncent, les emplois se font rares, un diagnostic de fibromyalgie tombe. Non reconnue comme invalidante par l'AI, la fibromyalgie, ou trouble somatoforme douloureux, n'ouvre aucune perspective de rente.

Madame B. s'inscrit au chômage et là, sur demande de la caisse, le médecin-conseil mandaté la déclare inapte au placement pour raisons médicales. Une personne, une maladie, deux assurances et deux évaluations: apte à travailler pour l'AI, inapte pour la caisse de chômage ... Mêmes avantages pour ces deux assurances: ne pas avoir à indemniser. Le médecin traitant considérait lui aussi

la patiente comme incapable de travailler, mais anticipant un refus de l'AI, il avait préféré la déclarer apte pour lui permettre de toucher le chômage. Peine perdue. Comment sortir de ce casse-tête? Les médecins conseils semblent avoir bien intégré les objectifs d'économie de leurs mandataires que sont les assurances, quitte à se contredire entre eux. Quant aux médecins traitants, systématiquement désavoués par les tribunaux au profit des experts mandatés par les assureurs, supposés plus objectifs, ils n'osent plus défendre leurs convictions et «bricolent» en fonction de leur connaissance des pratiques en matière d'assurances sociales. Leur objectif, mis à part soigner, bien sûr, n'est plus alors de défendre leur point de vue mais de tenter de ne pas péjorer la situation sociale de leur patiente. La réinsertion, objectif premier de toute assurance, a glissé vers la recherche du report de charges, que ce soit sur une autre assurance, sur l'aide sociale ou sur la famille.

Que fait le CSP?

Dans un tel dédale, la volonté de s'en sortir est mise à rude épreuve. Soutenir cette volonté, guider les personnes à travers ce labyrinthe, mettre à disposition des outils sociaux, juridiques pour accompagner cette volonté; mais aussi confronter le système à ses contradictions, telles sont les tâches du CSP.

Magalie Gafner,
Juriste du CSP Vaud



Le bonheur c'est une rivière qui provient du cœur et qui s'en va dans le monde entier. (Rémi, 11 ans)

PROJET D'ENQUÊTE: IMPORTANT, À LIRE JUSQU'AU BOUT...

«Encourager la recherche»: Dans l'énoncé des buts de notre Association cette phrase m'a longtemps interpellée: comment notre association peut-elle encourager la recherche? Nous pouvons juste transmettre les demandes de tests des centres universitaires et des firmes pharmaceutiques à nos membres, à eux de décider si'ils désirent donner suite. Nous ne sommes pas au courant ou très peu des résultats de ces tests et de toutes nouveautés ou avancées en général.

Pour répondre à vos nombreuses questions qui sont, bien entendu, aussi les nôtres, votre comité avec le soutien et la participation de notre médecin conseil, Monsieur le Docteur Jean-Jacques Volken, élabore un projet de vaste enquête auprès de nos membres en général mais également auprès de toutes autres personnes atteintes de fibromyalgie et auprès de la population suisse. Et nous espérons publier les résultats de celle-ci dans le cadre de la décennie des rhumatismes, en 2012 année que la Ligue Suisse contre le Rhumatisme a dédiée aux rhumatismes des parties molles dont la fibromyalgie est la plus représentée.

Il s'agit donc

De connaître l'attente des membres vis-à-vis de l'association, leurs désirs de participer aux recherches, l'efficacité ou non des traitements médicaux et paramédicaux qu'ils ont reçus ou choisis.

De favoriser la recherche de façon participative, récolter le maximum de données fiables.

D'établir des listes de patients candidats aptes à collaborer à des tests avec leur accord.

De connaître un peu mieux cette maladie du point de vue des malades eux-mêmes.

De connaître les traitements reconnus par la médecine fondée par les preuves (evidence based medicine).

De faire de l'ordre concernant les traitements dits miracles et au niveau des charlatans qui profitent de la détresse consécutive aux souffrances des fibromyalgiques.

De connaître les expériences qu'ont fait nos membres concernant ces traitements, de savoir les résultats aussi bien positifs que négatifs, et ceci à court, moyen et long terme.

De mieux connaître les causes de notre syndrome.

De faire un état des lieux des moyens utilisés par les fibromyalgiques pour leur bien-être.

Ce projet permettra à notre association de se faire mieux connaître et nous espérons qu'elle deviendra , à terme, une référence dans tout ce qui concerne la fibromyalgie. A ce jour, nous ne connaissons aucune enquête de ce genre.

Déroulement

Nous avons contacté les écoles de médecine et les écoles de soins dans toute la Suisse et leur avons proposé de nous accorder leur soutien dans le cadre de travaux de leurs étudiants par exemple. Si vous deviez être prochainement contactés par l'un d'eux, réservez-leur un bon accueil et répondez à leurs questions le plus précisément possible, de cette façon, votre participation sera importante quant au bon déroulement de cette action. Ils vont récolter toutes ces informations et établiront des statistiques sur des données fiables puisque vous êtes les premiers concernés par les résultats et les conclusions de cette enquête. Si vous n'étiez pas contactés d'ici au 30 mars 2011 et que vous désiriez participer à cette enquête, vous pouvez sans autre vous annoncer auprès de notre secrétariat.

Merci d'avoir lu ces lignes jusqu'au bout, bon courage pour répondre à nos questions de bon cœur et dans le but de faire avancer les choses pour votre / notre bien et celui des générations à venir.

Cette démarche s'inscrit dans le cadre de notre nouvelle philosophie soit la priorité au soutien et bien-être des personnes qui souffrent.

Bien entendu, votre précieuse participation financière est la bienvenue et ne peut que nous permettre d'être plus efficace. Merci d'avance.

Cécile Barman

À FLEUR D'EAU

Au fil des mois de l'année, la rédaction de ces petits mots est toujours décalée de 2 saisons. Je rédige par un bel été des mots que vous lirez au cœur de l'hiver. Puisqu'ils vous apporter un peu de la chaleur de ces belles journées, où la fraîcheur de l'eau est la bienvenue.

L'eau est un élément essentiel à la vie, à notre confort comme à notre santé. Boire suffisamment permet d'éliminer les toxines résultant de la digestion et du métabolisme de notre organisme, ce qui, entre autre, prévient la fatigue.

Que dire des plaisirs que nous offre l'eau en boisson comme en ablutions. Elle rafraîchit ou réchauffe selon notre besoin, et elle désaltère tous les êtres vivants.

Une mention spéciale est à accorder aux multiples bénéfices d'un bain thermal à notre appareil locomoteur un peu malmené avec nos raideurs et nos douleurs. Les exercices, tout en douceur, en eau chaude nous permettent d'huiler un peu la machine et même si nous ressortons de la piscine un peu fatigués, nos articulations sont reconnaissantes pour les bienfaits que nous leur avons octroyés. Surtout pendant les journées plus fraîches où le soleil a de la peine à nous réchauffer.

Avez-vous essayé cette astuce ? Lors de douleurs dans vos mains, préparer deux bassines d'eau, une chaude et l'autre froide, (températures à la limite du supportable): plonger vos mains alternativement quelques secondes puis quelques minutes dans chacun des bains, les résultats sont étonnantes...

Il est vrai que l'eau peut être méchante lorsqu'elle se fâche, mais les beautés qu'elle peut receler ou mettre en valeur m'enchantent. Qu'elle soit en brume, nuages, gouttelettes, ruisselets, torrents ou rivières, en lacs ou océans, cascades, vagues ou vaguelettes, l'eau m'invite aux rêves, aux voyages et j'aime m'évader avec sa complicité.

Cécile

Comme des étoiles, un défaut de vision, comme une lampe, Une illusion magique, des gouttes de rosée, ou une bulle, Un rêve, un éclair, ou un nuage, Ainsi devrait-on voir ce qui est conditionné. Sutra du diamant

(Citation de Bouddha)

NOUVELLES DU TESSIN

Chers membres de langue italienne tessinois et non,

Je voudrais vous faire parvenir un remerciement sincère pour les démonstrations d'affection et de gratitude que je reçois à l'occasion de nos rencontres auxquelles vous participez avec beaucoup d'intérêt. Vous me soutenez et vous m'encouragez à continuer parce que vous le savez désormais, je le répète depuis beaucoup de temps, pour moi les choses se font compliquées de plus en plus même en continuant à espérer que quelque chose arrive et en cherchant de suivre attentivement mes difficultés innombrables. Ce que je ne sais pas, c'est si j'aurai encore le temps pour y réussir! Avant tout, un grand merci je le dois à tous ceux (je ne mentionne pas de noms par peur d'oublier quelqu'un) qui répondent à mon appel en se rendant immédiatement disponibles à titre gratuit, pour présenter un sujet plutôt qu'une série de conseils ou thérapies utiles à vivre au quotidien des fibromyalgiques, parce que je dois à ces personnes la possibilité d'organiser nos rencontres.

Votre présence à nos rencontres doit devenir de plus en plus un échange, pas seulement écouter, mais saisir l'occasion pour exprimer votre avis sur les sujets traités plutôt que d'en suggérer d'autres pour votre intérêt, aidez-nous à vous aider!

Pour l'année prochaine, avec les dernières possibilités qui me restent, je voudrais pouvoir vous réservier des surprises et je me demande si j'y arriverai!

Ce que je peux par contre vous annoncer c'est que nous parlerons d'alimentation et d'ostéopathie, naturellement en relation à la fibromyalgie.

Je vous présente mes salutations les plus sincères avec le voeu que la nouvelle année vous apporte moins de douleurs, en vous permettant ainsi de voir aussi les belles choses de la vie, parce que ça devrait être ainsi, malgré tout !

Maria



TÉMOIGNAGES

MLC – Mouvement Libérateur du Corps

Ces trois mots expriment parfaitement l'effet produit par le travail anti-gymnique que nous effectuons avec Jean-Pierre. Cet effet est tellement millimétré – pour ainsi dire – que l'on a la possibilité de VIVRE au ressenti la mobilité de son corps. Chaque mouvement touche exactement à une partie à problème et permet d'en libérer le blocage. L'exactitude de ce travail soulage véritablement la douleur et il vaut la peine de persévéérer dans cette pratique, car à moyen terme déjà la différence est sensible. Un grand merci à Jean-Pierre pour son implication non seulement professionnelle mais également chaleureuse qui ne laisse rien sans explication.

Ginette

J'ai voulu essayer la MLC parce qu'on me l'a d'abord présentée comme étant de « l'anti-gym », ce qui me convenait parfaitement car, du fait de ces douleurs que l'on connaît tous, je me sentais incapable d'une quelconque activité physique.

L'ambiance m'a immédiatement convaincu, dès l'entrée dans cette salle qui ressemble à une salle de jeux pour enfants, à me retrouver avec des personnes qui souffrent de la même maladie que moi et qui partagent avec moi la seule ambition d'essayer de se sentir mieux, sans idée de performance. S'il y a certains mouvements que l'on ne peut pas effectuer, pas de problème, on les adapte à nos possibilités. Jean-Pierre étant toujours très à l'écoute et très attentif à nos problèmes individuels, c'est donc sans aucun effort mais au contraire en me faisant plaisir que je ressors de ses séances « antisportives » décontractée et sans douleurs, ou du moins avec des douleurs très atténueées.

Malgré mon pitoyable état au saut du lit, je ne manque mon « anti-gym » hebdomadaire et matinal qu'en cas de force majeure. On me dit que ses effets bénéfiques se font sentir à long terme, mais je suis déjà très satisfaite de pouvoir passer au moins une journée convenable par semaine.

Victoria

Fil Rouge 2010

Au départ j'avais prévu d'assister à l'un ou l'autre des thèmes intéressants présentés, mais dès le premier jour les intervenants l'un après l'autre m'ont fait une telle impression que – fatigue ou non – j'ai décidé de suivre la semaine complète. Et je n'ai eu aucun regret, au contraire. J'étais enchantée d'avoir poursuivi et je peux dire que cette semaine de travail (sur soi) m'a beaucoup



apporté. Il est tout simplement regrettable que pas davantage de personnes n'ont pu ou su en profiter. Je veux dire ici ma reconnaissance à tous les intervenants et en particulier à Claude Ducommun qui nous a si bien conduits à travers cette semaine magnifique.

Ginette

Je remercie l'Association de m'avoir donné la possibilité d'assister à ce séminaire. Nouvellement inscrite, je n'avais jamais eu l'occasion d'assister à de telles réunions. Je m'y suis rendue sans vraiment savoir de quoi il s'agissait et en ai tiré un bénéfice extraordinaire. Les intervenants, de qualité exceptionnelle, ont tous fait preuve d'une grande expérience, chacun dans son domaine spécifique, et ont su partager leur savoir avec passion et simplicité. J'en ai tiré pour ma part, entre autres, un grand intérêt pour l'auto-hypnose et la visualisation, ainsi que pour le qi qong et une grande envie d'essayer de progresser avec ces outils.

Encore un grand merci à Claude Ducommun qui a tenu le rôle de fil rouge durant toute la semaine et qui a été disponible pratiquement 24H/24.

Avec un séminaire d'une telle qualité, je m'étonne que si peu de monde ait profité de cette merveilleuse opportunité. En ce qui me concerne j'attends les prochaines rencontres avec impatience.

Victoria



LA MÉDITATION POUR SOULAGER DE LA FIBROMYALGIE ?

Les techniques basées sur la pleine conscience «mindfulness»)

En préambule à cet article, permettez-moi de me présenter brièvement puisque c'est la première fois que ma signature apparaît dans ces pages. Psychologue de formation et récemment admis au comité de l'ASF, je suis aussi formateur dans le domaine de la pleine conscience. Autre détail d'importance : j'ai moi-même souffert de douleurs chroniques aux mains et aux poignets pendant environ un an, il y a de cela plusieurs années.

Mon expérience avec la douleur chronique

Je m'en souviens très bien. Tout avait commencé par de légères douleurs qui me gênaient lorsque je faisais du sport. Je ne m'étais pas inquiété. Quelques mois plus tard, les douleurs étaient devenues intolérables. Je ne parvenais plus à porter mes courses en sortant du supermarché, et j'avais renoncé à presque tous les sports que je pratiquais. J'avais remplacé le clavier de mon ordinateur par un programme de reconnaissance vocale : chaque frappe de mes doigts sur les touches était source de douleur. Les médecins hésitaient, passant d'un diagnostic à un autre. Mes recherches sur internet ne me rassuraient pas : deux tiers des témoignages de personnes souffrant du même problème ressemblaient à un film d'horreur : tout allait pour eux de pire en pire, sans espoir de guérison. Une minorité de personnes mentionnaient des méthodes qui ne satisfisaient pas mon esprit cartésien : des herbes amazoniennes miracles, des régimes parfois fantaisistes, des massages quotidiens ou des méthodes de rééducation invraisemblablement compliquées... Certaines suggestions m'auraient carrément fait rire si ma situation n'avait pas été aussi pénible.

Bien sûr, il y avait des accalmies, parfois pendant des journées entières. Mais après plusieurs faux espoirs, je n'osais plus vraiment m'en réjouir. En l'absence d'un diagnostic absolument clair et reconnu, je détectais parfois, dans la voix des médecins et dans celle de certains amis, comme un doute : est-ce que ce ne serait pas « dans la tête », par hasard ? Mes douleurs étaient pourtant bien réelles, mais je n'avais aucun moyen de le démontrer, hormis quelques résultats d'analyses. Et, oui, ma foi, « dans la tête », il se passait aussi quelque chose : non seulement j'avais mal, mais j'étais aussi de plus en plus déprimé.

J'appuie sur la touche « stop », puis sur « avance rapide »... Aujourd'hui, cette période de ma vie est terminée. Je vais beaucoup mieux. Les douleurs ont presque entièrement disparu, et dans les rares occasions où elles reviennent, elles ne durent pas. L'histoire de ma guérison est trop longue pour que je la raconte ici, et elle n'a pas dépendu d'un traitement unique et miraculeux que je m'apprêterais à vous proposer. Une chose est certaine : je n'ai rien oublié de ce que peut être le quotidien d'une personne souffrant de douleur chronique. Je sais combien la quête du remède miracle est illusoire, et j'ai trop de respect pour la douleur des autres pour prétendre que la méthode que je vais présenter ici soit la solution à leur problème. Je suis par contre persuadé que la pleine conscience peut apporter un soulagement aux personnes souffrant de fibromyalgie.

La pleine conscience

La pleine conscience (en anglais «mindfulness») n'est, on l'aura compris, pas une technique miraculeuse. Par contre, elle est indiscutablement prometteuse : depuis le début des années 2000, le nombre d'études scientifiques qui s'intéressent à son efficacité n'a cessé de croître chaque année. Les applications vont de la dépression au psoriasis, en passant par les troubles alimentaires et la pression artérielle élevée. S'agissant spécifiquement de la fibromyalgie, le Pr. Paul Grossman, qui a récemment (2007) conduit une étude sur l'efficacité sur la fibromyalgie d'un programme basé sur la pleine conscience, écrit dans sa conclusion : «à ma connaissance, il s'agit de la première étude qui indique une amélioration générale du bien-être des patients fibromyal-

giques qui se maintienne dans une large mesure 3 ans après l'intervention».

Le Pr. Grossman est directeur d'un institut de recherche au sein de l'hôpital universitaire de Bâle. Son étude a suivi 58 femmes souffrant de fibromyalgie sur une période de 3 ans. La moitié du groupe a suivi une formation aux techniques de pleine conscience (le cours MBSR, sur lequel je reviendrai), l'autre moitié, le groupe contrôle, a suivi une formation de durée équivalente qui proposait des exercices de stretching et de relaxation et des discussions de groupe. Les résultats montrent que le groupe ayant suivi une formation à la pleine conscience a vu s'améliorer sa qualité de vie, diminuer son niveau d'anxiété et de dépression ainsi que l'intensité de la douleur, de façon significativement plus importante que dans le groupe contrôle. Que ces résultats se soient maintenus sur le long terme, 3 ans après la formation, constitue certainement l'aspect le plus prometteur. Et reconnaissions-le : les études scientifiques rapportant des résultats encourageants, quand il s'agit de la fibromyalgie, ne sont pas légion et constituent toujours une bonne nouvelle, d'autant que l'étude bâloise n'est ni la première, ni la seule à suggérer que la pleine conscience puisse apporter une aide aux fibromyalgiques.

En quoi consiste la pleine conscience ?

Le cours de base par lequel l'approche est enseignée est le MBSR. Cet acronyme signifie «réduction du stress basée sur la pleine conscience», en anglais Mindfulness Based Stress Reduction. Le cours dure 8 semaines, et demande beaucoup de discipline et d'engagement, puisque la part de pratique personnelle à domicile est importante. Les techniques enseignées sont toutes dérivées des pratiques méditatives qui trouvent souvent leur origine dans le bouddhisme, mais elles sont adaptées au contexte occidental, et dépourvues de tout élément rituel ou religieux. A l'encontre des clichés souvent attachés à la méditation, il ne s'agit pas ici de se détendre, ni d'atteindre quelque état second... On apprend avant tout à observer ce qui se passe dans l'ici et le maintenant, aussi bien dans le corps que dans l'esprit, sans porter de jugement sur soi-même.

En quoi une pratique aussi élémentaire peut-elle soulager la souffrance causée par la douleur chronique ? Précisons d'abord que, toute élémentaire qu'elle soit, cette technique est loin d'être facile à appliquer. Maintenir son esprit dans l'état d'attention demandé est un exercice difficile, qui demande une pratique régulière. Lorsqu'on s'est familiarisé avec la technique, c'est autant à la douleur que l'on va s'intéresser, qu'à la souffrance qu'elle engendre dans notre vie.

La douleur est la souffrance sont en effet deux choses différentes. La douleur est une sensation, tandis que la souffrance est composée non seulement de la douleur elle-même, mais aussi d'une perception aiguë des transformations et répercussions que la douleur génère dans notre vie, et de la façon dont elle entame notre intégrité et notre personnalité. La douleur, lorsqu'elle est chronique, ne concerne évidemment plus seulement le corps. La vie professionnelle, la vie privée, les loisirs, les relations, tout ce qui fait qu'on est une personne à part entière est affecté. Et les pensées quotidiennes sont envahies par l'omniprésence de la douleur : on voyage dans le temps, par exemple, pour anticiper un futur effrayant ou pour regretter le passé et espérer son retour ; on se demande ce que les proches pensent ; on songe à prendre des décisions difficiles, renoncer à des activités, à des rôles qui nous étaient chers ; on se force à cacher sa douleur pour ne pas avoir le sentiment de se plaindre sans cesse... Est-il utile que je continue ? La liste pourrait être sans fin, car l'arrivée de la douleur entraîne un bouleversement complet de la vie courante, mais aussi de la vie intérieure : des pensées nouvelles s'installent et vont ajouter une souffrance morale à la souffrance physique, et, dans de nombreux cas, aggraver les symptômes.

La pleine conscience prend en compte cette réalité et vise les deux aspects de la souffrance : la perception de la douleur elle-même,

au travers de techniques de focalisation qui permettent parfois d'en diminuer la diffusion ou l'intensité, mais aussi la vie émotionnelle et affective, en nous encourageant à prendre la mesure des émotions et des pensées qui nous habitent et qui font elles-aussi partie de notre souffrance. Les témoignages recueillis par les formateurs au terme des 8 semaines de cours rendent bien compte de ce double objectif: certains participants parlent de réduction de leurs symptômes, d'autres insistent plutôt sur le fait que la douleur est toujours là, mais qu'elle a perdu la place centrale qu'elle occupait dans leur existence, et qu'ils se sentent davantage maîtres de leur vie.

Entrer dans le détail de la manière dont la pleine conscience peut venir en aide aux personnes souffrant de douleur chronique est un exercice impossible: cette technique est expérientielle, elle se vit, et c'est uniquement par la pratique que l'on peut évaluer dans quelle mesure elle convient à sa situation. Les personnes intéressées peuvent prendre contact avec l'un des centres de formation mentionnés au bas de cet article. Vous pouvez également me contacter directement pour en savoir plus en vous servant de l'adresse mail mentionnée ci-dessous.

Pierre Gallaz

*Pierre Gallaz est psychologue, job-coach et formateur dans le domaine de la pleine conscience.
Web : <http://www.enpleineconscience.ch>
mail : pierre@enpleineconscience.ch*

Références de l'article mentionné :

Grossman, P., Tiefenthaler-Gilmer, U., Raysz, A., & Kesper, U. (2007). Mindfulness training as an intervention for fibromyalgia: evidence of postintervention and 3-year follow-up benefits in well-being. Psychother Psychosom, 76(4), 226-233.

Qui contacter pour se former à la pleine conscience :

En Suisse-Romande : le cours MBSR est notamment donné aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) par Mme Béatrice Weber (022, 718 45 10-50), ou à Yverdon par Pierre Gallaz (<http://www.enpleineconscience.ch>).

En Suisse-Alémanique : se référer au site du MBSR-Verband <http://www.mbsr-verband.ch>.



S'il y a la soif, c'est qu'il y a de l'eau. *La Baghavad Gita*

FIL ROUGE – SÉMINAIRE D'AIDE AUX FIBROMYALGIQUES

En 2010, l'Association Suisse des fibromyalgiques a inauguré les cours « Fil Rouge » avec le soutien de la Loterie Romande. Cette semaine de formation a connu un beau succès: près de 90 demi-journée de participations enthousiastes.

Des thèmes et des choix multiples, modulables, des intervenants issus de plusieurs disciplines vous offrent une panoplie d'outils pour vous aider à mieux gérer la fibromyalgie et les symptômes qui l'accompagnent, ceci sur une durée de 9 jours.

Chaque sujet vous est proposé sur un weekend, une journée, voire une demi-journée. Les intervenants et les thèmes sont indiqués dans le bulletin d'inscription joint, à vous de choisir.



Cette formation proposée se déroulera du lundi 9 au dimanche 15 mai 2011 au Foyer Franciscain de St-Maurice, avec la possibilité de se rendre au Centre thermal de Lavey-les-Bains, tout proche. Ce séminaire vous est proposé en langue française.

Ce cours est gratuit pour les membres qui ne prennent ni repas ni logement sur place.

Pour les frais de pension votre participation est de **CHF 88.-/jour** pour les membres et de **CHF 276.-/jour** pour les non membres. Le nombre de participants est au minimum de 5 et au maximum de 10.

Prière de s'inscrire jusqu'au 28 février 2011, au moyen du bulletin d'inscription ci-après envoyé à:

Votre inscription sera prise définitivement en compte lorsqu'un montant de CHF 100.- (Frais d'inscription non remboursable en cas d'absence) sera versé sur le compte:

Ce montant est déductible du total de votre facture.

Banque Raiffeisen d'Yverdon CCP 10-9374-7

En faveur de:

CH08 8047 2000 0051 3341 3

Association Suisse des Fibromyalgiques

Avenue des Sports 28

1400 Yverdon-les-Bains

Avec la mention: séminaire Fil Rouge 2011

Secrétariat ASFM, rue des Sport 28, 1400 Yverdon-les-Bains

Ou courriel: info@suisse-fibromyalgie.ch

Pour des renseignements complémentaires: 024 425 95 75



Nom, Prénom _____

Adresse _____

Membre ASFM Oui/Non (souligner ce qui convient)

No téléphone _____ Mobile _____

Bénéficiaire AI

rente

Moyen auxiliaire

Bénéficiaire AVS

Remarque, régime alimentaire, etc. _____

Je viens en train _____ En voiture _____

Je m'inscris pour le cours suivant: (Cocher ce qui convient)

avec logement sans logement avec repas sans repas

Toute la semaine: du 9 au 15 mai 2011

Le lundi 9 mai 2011, Nadine Frossard, juriste de l'ASFM: présentation

et l'après midi avec Pierre Gallaz: « Fibromyalgie, psycho-somatique et pleine conscience »

Le mardi 10 mai 2011: le matin piscine à Lavey (libre)

et l'après midi avec Gabriella Trinco: « Fleurs de Bach »

Le mercredi 11 mai 2011, avec Patrice Bouchardon, « L'écoute du corps et les huiles énergétiques »

Le jeudi 12 mai 2011: le matin avec Jean-Pierre Fiaux « Mouvements Libération des cuirasses MLC » (anti-gymnastique)

et l'après midi avec Claudie Zulauff, « Arthérapie et Fibromyalgie »

Le vendredi 13 mai 2011 avec Jean-Marc Ouellet, « Liens entre Besoins, Valeurs et Santé »

Le samedi 14 mai 2011 avec Jean-Marc Ouellet, « Le stress »

Le dimanche 15 mai 2011: le matin piscine à Lavey (libre)

et l'après midi avec Cécile Barman, « Fibromyalgie et vie quotidienne »

Ce programme est établi sous réserve de changements, le programme définitif est disponible sur demande auprès du secrétariat.

Date _____ Signature _____

Liebe Mitglieder, liebe Freunde der SFMV

In der letzten Zeitschrift «Envol» schrieb Cécile Barman, zu diesem Zeitpunkt Präsidentin ad-interim, dass sich innerhalb der SFMV einiges tut. Cécile hat wahrhaftig die Gabe des Vorgefühls und so wurden ihre Hilferufe gehört. Dank der tatkräftigen Unterstützung von Evelyne Baumann hat die Suche nach neuen Mitgliedern Früchte getragen. Ein Bravo den Damen !

So wurden am 5. Juni 2010 anlässlich der Generalversammlung in Yverdon-les-Bains ein neuer Präsident ernannt sowie mehrere Mitglieder des neuen Vorstandes. Er besteht momentan aus 9 Mitgliedern einschliesslich des Präsidenten, und ich kann Ihnen versichern, dass sich dank dieser neuen «Equipe» die Dinge schon bewegt haben und sich noch weiter entwickeln werden.

Unser Ziel ist die Verminderung der Leiden unserer Mitglieder sowie der uns kontaktierenden Personen. Wir werden alles daran setzen, dieses Ziel zu erreichen.

Es handelt sich deshalb darum, die richtigen Entscheidungen zu treffen, sei es im Bereich unseres permanenten Büros in Yverdon-les-Bains, bei der Gründung einer medizinisch-sozialen «Anlaufstelle», bei der Reorganisation der SFMV auf schweizerischer Ebene und der verschiedenen Selbsthilfegruppen, ihre wichtige Arbeit vermehrt bekanntzumachen, usw.

Sie finden viele Auskünfte diesbezüglich auf unserer Homepage. Wir bemühen uns, diese möglichst aktuell zu halten dank der Effizienz unserer permanenten Equipe, Evelyne Baumann, Generalsekretärin und Büroverantwortliche, und Fabienne Blondeau, Buchhalterin. Sie ersetzt Anabela Rebeaud, die zurückgetreten ist. Wir danken Anabela an dieser Stelle für die geleistete Arbeit.

Es wäre für mich undenkbar, das erste «Wort des Präsidenten» zu beenden, ohne Cécile Barman zu danken und ihr meine tiefe Anerkennung auszudrücken. Es ist ihr gelungen, das Schiff über Wasser zu halten. Ich danke auch Claude Ducommun und Ellen Tissot, die keinen Aufwand gescheut haben und dazu beigetragen haben, dass sich die Dinge so gut wie möglich entwickeln.

Cécile bleibt Vize-Präsidentin und Ellen hat sich dazu bereiterklärt, außerhalb des Vorstands weiterhin als «Ratgeberin» tätig zu bleiben. Ich freue mich sehr, auch künftig unter anderem auf ihr grosses Wissen zählen zu dürfen.

Schliesslich freue ich mich auf die Unterstützung des neuen und vielversprechenden Vorstands. Gleichzeitig hoffe ich, dass jedes Mitglied alles daran setzen wird, weitere Mitglieder zu gewinnen, da die Mitgliederbeiträge die wichtigste Einnahmequelle sind und somit unerlässlich für das Bestehen des Verbandes.

Wir sind für Sie da, aber ohne Sie können wir nicht vorwärtskommen.

Viel Glück, einen schönen Winter und schöne Festtage und dass die Wärme wenigstens in unseren Herzen vorhanden sei!

Ihr neuer Präsident Henri P. Monod

ERINNERUNG

Ihre Mitgliederbeiträge!

Unser Jahresbudget wird unter anderem unter Einbezug der Mitgliederzahl und der eingehenden Mitgliederbeiträge erstellt. Um zu funktionieren und Ihnen weiterhin unsere Dienste anbieten zu können, benötigen wir deshalb Ihre Beteiligung. Es ist immer noch möglich, Ihren Mitgliederbeitrag 2010 zu bezahlen, falls Sie es nicht schon getan haben und wir geben Ihnen mit dieser Ausgabe die Möglichkeit, Ihren Mitgliederbeitrag 2011 zu bezahlen.

Vielen Dank an alle für ihre Beteiligung und Unterstützung!

SORGEN

Unsere Kunden kommen vielmals in unsere Konsultationen und benutzen den Ausdruck Sorgen: sie haben grosse Sorgen, die ihnen den Schlaf rauben und verhindern, im Leben voranzuschreiten. Sie fühlen sich blockiert. Diese Sorgen werden oft durch die lange und anstrengende Erfahrung ausgelöst, von einer zur anderen Instanz, ähnlich eines Ping-Pong Balles, verwiesen zu werden.

Frau B. lebt gut, sehr gut. Eines Tages verdichten sich die Wolken. Aus familiären Gründen findet sie sich mit über 50 Jahren zum ersten Mal auf dem Arbeitsmarkt. Entgegen jeglicher Erwartung, trotz fehlender Ausbildung und Berufserfahrung, findet sie einen Arbeitsplatz. Ihren Unterhalt verdient sie schliesslich durch verschiedene Gelegenheitsarbeiten.

Eine Person, eine Krankheit, zwei Versicherungen und zwei Einschätzungen

Trotzdem hält sie den Druck nicht aus: die Schmerzen kündigen sich an, die Arbeitsangebote werden seltener, eine Diagnose der Fibromyalgie fällt. Da die Fibromyalgie oder schmerzhafte somatische Störung von der IV nicht anerkannt wird, besteht wenig bis keine Hoffnung auf eine Rente.

Frau B. meldet sich arbeitslos und wird auf Anfrage der Kasse vom beauftragten Vertrauensarzt aus medizinischen Gründen als nicht vermittelbar erklärt. Eine Person, eine Krankheit, zwei Versicherungen und zwei Einschätzungen: arbeitsfähig für die **IV**, arbeitsunfähig für die Arbeitslosenkasse. Gleiche Vorteile für beide Versicherungen: keine Leistungen erbringen zu müssen. Der be-

handlende Arzt betrachtete die Patientin auch als arbeitsunfähig, aber da er die Ablehnung der **IV** voraussah, hatte er bevorzugt, die Patientin als arbeitsfähig zu erklären, damit sie Arbeitslosenunterstützung beziehen kann. Verlorene Mühe. Wie nur aus dieser Zwickmühle herauskommen? Die Vertrauensärzte scheinen die Sparzielsetzungen ihrer Auftraggeber, d.h. der Versicherungen, gut in ihre Überlegungen integriert zu haben, selbst wenn sie sich untereinander widersprechen. Die behandelnden Ärzte werden systematisch desavouiert zu Gunsten der von den Gerichten bestellten Experten, deren Beurteilung als objektiver eingestuft wird. So wagen die Ärzte ihre Überzeugungen **nicht mehr** zu vertreten und «basteln» je nach ihren Kenntnissen der jeweiligen Praxis der Sozialversicherung. Ihr Ziel, ausser natürlich zu behandeln, besteht also nicht mehr darin, ihren Standpunkt zu vertreten, sondern die soziale Situation ihrer Patienten nicht zu verschlechtern. Die Wiedereingliederung, erstes Ziel jeder Versicherung, verlagert sich mehr und mehr in Richtung Kostenabschiebung, sei es auf eine andere Versicherung, die Sozialhilfe oder die Familie.

Was macht das CSP ?

Der Wille, einen Ausweg zu finden, wird in einem solchen Irrgarten auf eine harte Probe gestellt. Die CSP sieht ihre Aufgaben darin, diesen Willen zu unterstützen, die Personen durch dieses Labyrinth zu führen, soziale und juristische Hilfsmittel zur Verfügung zu stellen, aber auch das System mit seinen Widersprüchen zu konfrontieren.

Magalie Gafner, Juristin des CSP Kanton Waadt



Nichts auf der Welt ist so weich und nachgiebig wie das Wasser. Und doch bezwingt es das Harte und Starke. *Laotse, Tao Te King, Zensho W. Kopp (Übers.)*

PROJEKT UMFRAGE: WICHTIG, BIS ZUM SCHLUSS LESEN...

«Die Forschung unterstützen»: Dieser Satz hat mich bei der Zieldefinition unserer Vereinigung lange beschäftigt: Wie kann unsere Vereinigung die Forschung unterstützen? Wir können nur die Testanfragen der Universitäten und der pharmazeutischen Firmen unseren Mitgliedern weiterleiten; sie entscheiden dann, ob sie Folge leisten wollen. Wir sind sowohl über die Resultate dieser Tests, als auch über Neuerungen oder Fortschritte in Forschung und Pharmazie kaum auf dem Laufenden.

Um auf Ihre zahlreichen Fragen zu antworten, die selbstverständlich auch die unsrigen sind, hat Ihr Vorstand mit der Unterstützung und Teilnahme unseres Vertrauensarztes, Dr. Jean-Jacques Volken, ein Projekt einer umfassenden Umfrage bei unseren Mitgliedern sowie bei allen von der Fibromyalgie betroffenen Personen und der Schweizer Bevölkerung ausgearbeitet.

Wir hoffen, die entsprechenden Resultate im Rahmen des Jahrzehnts des Rheumatismus veröffentlichen zu können. Die Schweiz. Rheumaliga hat das Jahr 2012 dem Weichteilrheumatismus gewidmet, wo die Fibromyalgie am meisten vertreten ist.

Es handelt sich deshalb darum:

- die Erwartungen der Mitglieder gegenüber der Vereinigung, ihre Wünsche an der Forschung teilzunehmen, die Wirksamkeit oder Unwirksamkeit der medizinischen und paramedizinischen Behandlungen (verschrieben oder selbst gewählt) zu kennen.
- die Forschung aktiv zu unterstützen, ein Maximum an zuverlässigen Daten zu sammeln.
- Listen geeigneter Patienten als Kandidaten, die mit ihrer Einstimmung an Tests mitwirken, zu erstellen.
- diese Krankheit aus der Sicht der Kranken selbst ein bisschen besser kennenzulernen.
- die durch die evidenzbasierte Medizin (EbM, von englisch evidence-based medicine, «auf Beweismaterial gestützte Heilkunde») anerkannten Behandlungen zu kennen.
- die sogenannten Wunderbehandlungen richtig einzuordnen, einschliesslich der Scharlatane, die von der Verzweiflung der Fibromyalgie-Erkrankten profitieren.
- die von den Mitgliedern mit diesen Behandlungen gemachten Erfahrungen kennenzulernen, die positiven sowie auch nega-

tiven Resultate und dies aus kurz-, mittel- sowie auch langfristiger Sicht.

- die Gründe unseres Syndroms besser zu kennen.
- eine Bestandsaufnahme der von den Fibromyalgie-Erkrankten angewendeten Mittel für ihr Wohlbefinden zu erstellen.

Dieses Projekt wird es unserer Vereinigung erlauben, in einem grösseren Rahmen bekannt zu werden und wir hoffen, dass sie schlussendlich zur Referenz wird, wenn es um die Frage der Fibromyalgie geht. Zum heutigen Zeitpunkt kennen wir keine Umfrage dieser Art.

Ablauf

Wir haben mit allen Schulen im medizinischen und pflegerischen Bereich der ganzen Schweiz Kontakt aufgenommen und ihnen vorgeschlagen, uns z.B. im Rahmen von Studentenarbeiten zu unterstützen. Sollten Sie nächstens von einem Studenten kontaktiert werden, so bitten wir Sie, ihn freundlich zu empfangen und seine Fragen so genau wie möglich zu beantworten. Ihre Mitarbeit wird zum guten Gelingen dieser Aktion beitragen. Die Studenten werden alle diese Informationen sammeln und Statistiken anhand zuverlässiger Daten erstellen, da Sie ja die zuerst Betroffenen der Resultate und Schlussfolgerungen dieser Umfrage sind. Falls Sie bis zum 30. März 2011 nicht kontaktiert werden und gerne an dieser Umfrage teilnehmen möchten, so können Sie sich ohne weiteres bei unserem Sekretariat melden.

Wir danken Ihnen für das Lesen dieser Zeilen bis zum Schluss. Wir sind überzeugt, dass wir durch Ihr bereitwilliges Beantworten der Fragen, die Ihr/unser Wohl sowie dasjenige der kommenden Generation zum Ziel haben, einen Schritt weiterkommen.

Selbstverständlich ist Ihre kostbare finanzielle Unterstützung herzlich willkommen und wird uns erlauben, noch effizienter zu sein. Vielen Dank im Voraus.

Cécile Barman

AUF DER WASSEROBERFLÄCHE DES WASSERS

Im Laufe der Monate des Jahres ist das Verfassen dieses Schreibens immer um zwei Jahreszeiten verschoben. Ich schreibe im Sommer Worte, die Sie während der kalten Wintertage lesen werden. Mögen Ihnen diese Worte ein bisschen die Wärme dieser schönen Tage bringen, wo die Frische des Wassers willkommen ist.

Das Wasser ist ein wichtiges Element zum Leben, für unseren Komfort sowie auch für unsere Gesundheit. Genügend trinken erlaubt es uns, die aus der Verdauung und dem Metabolismus entstehenden Giftstoffe aus unserem Körper auszuscheiden, was unter anderem auch der Müdigkeit vorbeugt.

Was sagen über das Vergnügen, welches uns das Wasser als Getränk sowie auch als «Waschung» bietet? Es erfrischt oder erwärmt je nach unserem Bedarf und stillt den Durst aller Lebewesen.

Speziell erwähnen möchte ich die vielseitigen Vorteile eines Thermalbades für unseren Fortbewegungsapparat, der durch unsere Steifheit und unsere Schmerzen beeinträchtigt wird. Leichte Übungen im warmen Wasser erlauben uns, die Maschine ein bisschen zu ölen. Auch wenn wir etwas müde aus dem Schwimmbad steigen, danken uns unsere Gelenke für das Gute, das wir Ihnen

gewährt haben. Und dies vor allem während den kühleren Tagen, wo die Sonne uns nur schwer erwärmt.

Haben Sie diesen Trick probiert? Bei Schmerzen Ihrer Hände zwei Wasserbecken vorbereiten, eines heiss und das andere kalt (Temperatur an der Grenze des Erträglichen): Tauchen Sie Ihre Hände abwechselndweise einige Sekunden, dann einige Minuten, in jedes der Becken; die Resultate sind erstaunlich...

Es stimmt, dass Wasser böse sein kann, wenn es wütend wird, aber die Schönheiten, die es enthalten oder zur Geltung bringen kann, erfreuen mich. Sei es als Nebel, Wolken, Tropfen, Rinsale, Sturzbäche oder Flüsse, Seen oder Ozeane, Wasserfälle, Wellen oder kleine Wellen, das Wasser ladet zum Träumen und Reisen ein; ich liebe es, mit seiner Komplizenschaft zu entfliehen.

Wie einen Stern, eine Luftspiegelung, eine Butterlampe, wie Illusion, Tautropfen, Luftblasen im Wasser, wie einen Traum, einen Blitz, eine Wolke – so sieh alles an, was zusammengesetzt ist.

Diamant-Sutra

(Zitate von Buddha)

NEUIGKEITEN AUS DEM TESSIN

Liebe italienisch sprechende Mitglieder im Tessin, liebe Mitglieder schweizweit

Es ist mir ein ganz besonderes Bedürfnis, Ihnen allen herzlich zu danken für die Zuneigung und Dankbarkeit, die Sie mir entgegenbringen anlässlich unserer Zusammenkünfte, an welchen Sie mit grossem Interesse teilnehmen. Sie unterstützen und ermutigen mich weiterzumachen, denn Sie wissen – ich wiederhole es seit längerer Zeit – dass für mich jegliche Aktivität immer schwieriger wird, auch wenn ich weiterhin hoffe, dass sich etwas zum Positiven hin verändert. So versuche ich zurzeit, meine unzähligen Schwierigkeiten unter Kontrolle zu halten. Die Frage bleibt, wie lange ich dazu noch in der Lage bin.

Zuallererst jedoch danke ich all jenen (ich nenne bewusst keine Namen aus Angst, jemanden zu vergessen), die meinem Aufruf gefolgt sind und sich sofort und gratis zur Verfügung gestellt haben, um ein gezieltes Thema vorzustellen, anstatt sich auf allgemeine Ratschläge oder Therapien, welche für den Alltag von Fibromyalgiepatienten zweifellos nützlich und wichtig sind, zu konzentrieren. Dank ihnen ist es mir möglich, unsere Treffen zu organisieren.

Unsere Zusammenkünfte sollen vermehrt dazu beitragen uns auszutauschen. So geht es nebst dem Zuhören mehr darum, die Möglichkeit zu ergreifen, Ihre Meinung zu den behandelten Themen zu äussern als anderen Ihre Interessen zu suggerieren; helfen Sie uns Ihnen zu helfen.

Im nächsten Jahr plane ich, soweit mir dies noch möglich ist, einige Überraschungen. Hoffen wir, es möge mir gelingen!

Ich kann Ihnen jedoch heute schon mitteilen, dass wir über Ernährung und Osteopathie sprechen werden; dies selbstverständlich in Zusammenhang mit der Fibromyalgie.

Ich grüsse Sie herzlich und hoffe von Herzen, dass das neue Jahr mit weniger Schmerzen verbunden sein wird, damit Sie auch die schönen Seiten des Lebens geniessen können, denn dies bleibt doch trotz allem unser Ziel!

Maria

ERFAHRUNGSBERICHTE

Psycho-körperliche Methode zur Befreiung der Körperpanzer (auf französisch: MLC, méthode psychocorporelle de libération des cuirasses)

Die Worte «Befreiung der Körperpanzer» drücken genau die erzielte Wirkung der anti-gymnastischen Arbeit, der Methode aus, die Jean-Pierre mit uns durchführt. Diese Wirkung ist bis in kleinsten Bewegungen spürbar, so dass man die Möglichkeit hat, die Mobilität seines Körpers im täglichen Leben zu leben. Jede Bewegung berührt genau einen Problemteil und erlaubt es, die Blockade zu lösen. Die Genauigkeit dieser Arbeit lindert tatsächlich den Schmerz und es lohnt sich, diese Methode über längere Zeit anzuwenden, denn schon mittelfristig ist der Unterschied wahrzunehmen. Ein grosses Dankeschön an Jean-Pierre für seinen nicht nur professionellen, sondern auch herzlichen Einsatz, der nichts ohne Erklärung lässt.

Ginette

Ich wollte die psycho-körperliche Methode zur Befreiung der Körperpanzer ausprobieren, da sie mir zuerst als «Anti-Gymnastik» vorgestellt wurde. Dies entsprach mir vollkommen, da ich mich durch die Schmerzen, die wir ja alle kennen, zu jeglicher körperlichen Aktivität unfähig fühlte.

Die Stimmung hat mir gleich beim Betreten dieser Halle, die an ein Spielzimmer für Kinder erinnert, gefallen. Ich befinde mich in Gesellschaft von Personen, die an der gleichen Krankheit wie ich leiden und mit mir eine einzige Ambition haben: sich besser zu fühlen ohne die Idee einer Leistungssteigerung. Wenn man auch einige Bewegungen nicht ausführen kann, kein Problem, die Bewegungen werden unseren Möglichkeiten angepasst. Jean-Pierre ist immer sehr aufmerksam und geht auf unsere individuellen Probleme ein, so dass ich diese «Anti-Sport-Stunden» immer mühe-los und mit viel Vergnügen absolviere und entspannt und ohne Schmerzen, oder zumindest mit sehr vermindernden Schmerzen, nach Hause gehe.

Trotz meines beklagenswerten Zustandes beim Aufstehen verpasse ich meine wöchentliche und morgendliche «Anti-Gymnastik» nur im schlimmsten Fall. Man sagt mir, dass sich die wohlende Wirkung langfristig zeigt, aber ich bin schon sehr zufrieden, wenigstens einen Tag in der Woche einigermassen annehmbar zu verbringen.

Victoria

Die Seminarwoche.

Zuerst wollte ich mir nur das eine oder andere interessante Thema anhören, das vorgestellt wurde, aber schon ab dem ersten Tag haben mich ein Diskussionsteilnehmer nach dem anderen so beeindruckt, dass ich trotz meiner Müdigkeit beschlossen habe, während der ganzen Woche teilzunehmen. Und ich bereue es nicht, im Gegenteil. Ich war froh, dass ich weitergemacht habe und ich kann sagen, dass mir diese Arbeitswoche in Bezug auf mich selbst viel gebracht hat. Es ist einfach schade, dass nicht mehr Personen davon profitieren konnten oder wollten. Hiermit drücke ich meine grosse Dankbarkeit den Diskussionsteilnehmern und insbesondere Claude Ducommun aus, der uns sehr gut durch diese wunderbare Woche geführt hat.

Ginette Thalmaier

Ich danke der Vereinigung, mir die Möglichkeit gegeben zu haben, an diesem Seminar teilzunehmen. Als Neumitglied hatte ich noch nie die Gelegenheit, an solchen Treffen teilzunehmen. Ich habe mich an das Seminar begeben, ohne recht zu wissen, um was es sich handelt und habe einen unglaublichen Nutzen daraus gezogen. Die Referenten waren von aussergewöhnlicher Qualität und haben grosse Erfahrung bewiesen, jeder in seinem spezifischen Bereich. Sie haben ihr Wissen mit Leidenschaft und doch auf einfache Art und Weise weitergegeben. Was mich betrifft, so habe ich, unter anderem sehr Interesse an der Selbsthypnose und der Visualisierung, sowie dem Qi Gong bekommen und habe grosse Lust, mit Hilfe dieser Mittel Fortschritte zu machen.

Noch einmal herzlichen Dank an Claude Ducommun, der während der ganzen Woche praktisch 24 Std./24 Std. als Führer durch das Seminar geführt hat.

Es erstaunt mich, dass bei einem Seminar von so grosser Qualität so wenige Personen die einmalige Gelegenheit wahrgenommen haben, um von ihr zu profitieren. Was mich betrifft, so warte ich ungeduldig auf die nächsten Treffen.

Victoria



MEDITATION: ERLEICHTERUNG BEI FIBROMYALGIE?

Als Einleitung dieses Artikels erlauben Sie mir bitte, mich kurz vorzustellen, da ich das erste Mal für diese Seiten schreibe. Ausgebildeter Psychologe und kürzlich in den Vorstand der SFMV aufgenommen, bin ich auch Ausbildner im Bereich der Achtsamkeit. Anderes wichtiges Detail: ich selbst habe vor vielen Jahren während ungefähr einem Jahr an chronischen Schmerzen an den Händen und Handgelenken gelitten.

Meine Erfahrung mit dem chronischen Schmerz

Ich erinnere mich sehr gut daran. Alles begann mit leichten, mich störenden Schmerzen beim Sporttreiben. Ich war nicht beunruhigt. Einige Monate später sind die Schmerzen unerträglich geworden. Ich konnte beim Verlassen des Supermarktes meine Einkäufe nicht mehr tragen und habe auf fast alle Sportarten verzichtet, die ich ausübt. Ich hatte die Tastatur meines Computers durch ein Programm mit stimmlicher Spracherkennung ausgewechselt: jeder Schlag meiner Finger auf die Tasten war mit Schmerzen verbunden. Die Ärzte zögerten und wechselten von einer Diagnose zur anderen. Meine Nachforschungen im Internet beruhigten mich nicht: zwei Drittel der Berichte von Menschen, die am gleichen Problem litten, glichen einem Horrorfilm: alles wurde für sie immer schlimmer, ohne Hoffnung auf Heilung. Die von einer Minderheit erwähnten Methoden genügten meinem kartesianischen Denken nicht: Amazonaswunderkräuter, Diäten (manchmal aus der Luft gegriffen), tägliche Massagen oder unwahrscheinlich komplizierte Rehabilitationsmethoden... Einige Vorschläge hätten mich glatt zum Lachen gebracht, wenn meine Situation nicht so mühsam gewesen wäre.

Natürlich gab es Augenblicke der Ruhe, manchmal während ganzen Tagen. Aber nach mehreren enttäuschten Hoffnungen wagte ich nicht mehr wirklich, mich darüber zu freuen. Da keine klare und absolute Diagnose vorlag, spürte ich manchmal in den Stimmen der Ärzte und gewisser Freunde so etwas wie einen Zweifel: ist das Leiden nicht zufällig «im Kopf»? Meine Schmerzen waren aber dennoch real, aber ich hatte, außer einigen Analyseergebnissen nichts in der Hand, um das Gegenteil zu beweisen. Aber ja, «im Kopf» tat sich leider auch etwas: ich hatte nicht nur Schmerzen, sondern ich war auch mehr und mehr deprimiert.

Ich drücke auf die Taste «Stop», dann auf «Schnelldurchlauf»... Heute gehört diese Periode meines Lebens der Vergangenheit an. Es geht mir viel besser. Die Schmerzen sind fast ganz verschwunden und die seltenen Momente, wo sie wiederkommen, dauern nicht lange. Die Geschichte meiner Heilung ist zu lange, als dass ich sie hier erzähle und sie war nicht von einer einzigen und wunderbaren Behandlung abhängig, die ich Ihnen jetzt vorschlagen würde. Eines ist aber sicher: ich habe nichts davon vergessen, wie der Alltag eines Menschen mit chronischen Schmerzen aussieht. Ich weiß, wie die Suche nach dem Wundermittel illusorisch ist und ich habe zu viel Respekt vor den Schmerzen der Anderen, um zu behaupten, dass die Methode, die ich hier vorstellen werde, die Lösung Ihres Problems sei. Ich bin aber davon überzeugt, dass die Achtsamkeit den an der Fibromyalgie leidenden Menschen eine Erleichterung bringen kann.

Die Achtsamkeit

Die Achtsamkeit (engl. «mindfulness») ist, wie wir ja schon verstanden haben, keine Wundertechnik, jedoch unbestreitbar vielversprechend: Seit Anfangs der Jahre 2000 steigt die Zahl der wissenschaftlichen Studien hinsichtlich der Wirksamkeit dieser Methode. Die Applikationen gehen von Depression bis zu Psoriasis, von Essstörungen bis zu hohem Blutdruck. Sich spezifisch um die Fibromyalgie handelnd, hat Pr. Paul Grossman 2007 eine Studie über die Wirksamkeit eines Programmes bei der Fibromyalgie durchgeführt, basierend auf der «Achtsamkeit». In seiner Konklusionsschreibt er: «Es handelt sich meines Wissens um die erste Studie, die eine generelle Besserung des Allgemeinzustandes der Fibromyalgie-Patienten aufzeigt, die auch nach über drei Jahren nach der Intervention wirksam bleibt.»

Pr. Grossman ist Leiter einer Forschungsstätte am Universitätsspital Basel. Seine Studie stützt sich auf 58 an der Fibromyalgie leidende Frauen, welche über einen Zeitraum von 3 Jahren begleitet wurden. Die Hälfte der Gruppe nahm an einer Schulung über die Techniken der Achtsamkeit teil (Kurs MBSR, ich werde darauf zurückkommen), die andere Hälfte, die Kontrollgruppe nahm an einer Schulung von gleicher Dauer teil, die Stretching- und Entspannungs-Übungen sowie Gruppendifiskussionen enthielt. Die Resultate zeigten auf, dass die Gruppe mit der Schulung Achtsamkeit ihre Lebensqualität verbessert, das Niveau der Ängste und Depressionen sowie die Schmerzintensität vermindert sah, und dies in bedeutend gewichtigerem Umfang als in der Kontrollgruppe. Und dass diese Resultate langfristig anhielten, nämlich 3 Jahre nach der Schulung, ist sicherlich der vielversprechendste Aspekt. Und wir müssen zugeben, dass die ermutigenden wissenschaftlichen Studien mit Bezug auf die Fibromyalgie nicht sehr zahlreich und deshalb immer eine gute Neuigkeit sind. Und dies umso mehr, da die baslerische Studie weder die erste, noch die einzige ist, die anregt, dass die Achtsamkeit den Fibromyalgie-Erkrankten Hilfe bringen könne.

Worin besteht die Achtsamkeit ?

Der Grundkurs, durch den die Sehweise unterrichtet wird, ist die MBSR. Dieses Akronym bedeutet «Stressbewältigung durch Achtsamkeit», engl. «Mindfulness Based Stress Reduction». Der Kurs dauert 8 Wochen und erfordert viel Disziplin und Einsatz, da der Anteil an eigenen Übung zu Hause bedeutend ist. Die unterrichteten Techniken sind alle von meditativen Praktiken abgeleitet und finden ihren Ursprung oft im Buddhismus, sind aber alle dem westlichen Kontext angepasst und ohne rituelle oder religiöse Elemente. Im Gegensatz zu den oft mit der Meditation verbundenen Klischees handelt es sich hier weder darum, sich zu entspannen, noch in irgendeiner Art Schwebezustand zu sein... Man lernt vor allem zu beobachten, was im jetzt und hier geschieht, im Körper sowie auch im Geist, ohne sich selbst zu beurteilen.

Wie kann eine so einfache Praktik das durch den chronischen Schmerz verursachte Leiden erleichtern? Dazu muss zuerst gesagt werden, so elementar wie diese Technik ist, so einfach ist sie bei weitem nicht anzuwenden. Es ist eine schwierige Übung, seinen Geist im verlangten Zustand der Aufmerksamkeit zu behalten und erfordert regelmäßige Übung. Wenn man mit der Technik vertraut geworden ist, so wird man sich ebenso mit dem Schmerz befassen, wie mit dem Leiden, das es in unserem Leben verursacht. Schmerz und Leiden sind tatsächlich zwei verschiedene Sachen. Der Schmerz ist ein Gefühl, das Leiden hingegen besteht nicht nur aus dem Schmerz selbst, sondern auch aus einer starken Wahrnehmung der Veränderungen und Auswirkungen, die der Schmerz in unserem Leben verursacht und wie er unsere Integrität und Persönlichkeit erschüttert. Der chronische Schmerz betrifft natürlich nicht nur den Körper. Das Berufs- und Privatleben, die Freizeit, die Beziehungen, alles was unsere ganze Person ausmacht, sind betroffen. Und die täglichen Gedanken sind von der Allgegenwärtigkeit der Schmerzen bestimmt: Man reist in der Zeit, um zum Beispiel eine erschreckende Zukunft vorauszusehen oder die Vergangenheit zu bedauern und auf ihr Zurückkommen zu hoffen; man fragt sich, was die Angehörigen denken; man denkt daran, schwierige Entscheidungen zu treffen, auf Aktivitäten zu verzichten, an Rollen, die uns wichtig waren; man zwingt sich, den Schmerz zu verstecken, um nicht den Eindruck zu haben, sich unaufhörlich zu beklagen... Nützt es, wenn ich noch fortfahre? Die Liste könnte ohne Ende sein, denn die Ankunft der Schmerzen bringt das tägliche, aber auch das innere Leben durcheinander: Neue Gedanken richten sich ein und fügen dem körperlichen Leiden ein moralisches Leiden hinzu und verschlimmern in vielen Fällen die Symptome noch.

Die Achtsamkeit berücksichtigt diese Realität und zielt auf beide Aspekte des Leidens: die Schmerzwahrnehmung selbst, durch Techniken der Fokussierung, die manchmal erlauben, die Aus-

strahlung oder Intensität zu verkleinern, aber auch das emotionale und affektive Leben durch die Ermutigung, die Emotionen und Gedanken zu messen, die in uns wohnen und auch Teil unseres Leidens sind. Die gesammelten Berichte der Ausbildner nach 8 Kurswochen zeigen dieses doppelte Ziel klar auf: Einige Teilnehmer sprechen von einem Rückgang ihrer Symptome, andere beharren eher auf der Tatsache, dass der Schmerz immer noch da ist, aber dass der Schmerz den zentralen Platz in ihrer Existenz verloren hat und sie sich wieder mehr Meister ihres Lebens fühlen. Es ist ein unmögliches Unterfangen, im Detail zu schildern, wie die Achtsamkeit den an chronischen Schmerzen leidenden Menschen helfen kann: diese Technik ist mit dem Lernen durch Erfahrungen verbunden, sie lebt sich und kann nur durch die Praxis abgeschätzt werden, in welchem Umfang sie zur Situation der leidenden Person passt. Interessierte Personen können mit einem der am Schluss dieses Artikels aufgelisteten Ausbildungszentren Kontakt aufnehmen. Sie können ebenfalls direkt mit mir Kontakt aufnehmen, um mehr zu erfahren, indem sie an die untenstehende Mail-Adresse schreiben.

Pierre Gallaz

Pierre Gallaz ist Psychologe, Job-Coach und Ausbildner im Bereich der Achtsamkeit.

Web: <http://www.enpleineconscience.ch>,
Mail: pierre@enpleineconscience.ch

Referenzen des erwähnten Artikels:

Grossman, P., Tiefenthaler-Gilmer, U., Raysz, A., & Kesper, U. (2007). *Mindfulness training as an intervention for fibromyalgia: evidence of postintervention and 3-year follow-up benefits in well-being*. *Psychother Psychosom*, 76(4), 226-233.

Wen kontaktieren, um sich in Achtsamkeit auszubilden?

Westschweiz: der Kurs MBSR wird vor allem in den Universitäts-spitälern Genf (HUG) von Frau Béatrice Weber (022, 718 45 10-50) gegeben, oder in Yverdon von Pierre Gallaz (<http://www.enpleineconscience.ch>).

Deutschschweiz: Beziehen Sie sich auf die Homepage des MBSR-Verbandes: <http://www.mbsr-verband.ch>



Nur jemand, der weiß, was Schönheit ist, blickt einen Baum oder die Sterne oder das funkelnde Wasser eines Flusses mit völliger Hingabe an, und wenn wir wirklich sehen, befinden wir uns im Zustand der Liebe. Krishnamurti, Krishnamurti

Cari Membri, cari Amici dell'ASFM,

Nell'ultimo «Envol», Cécile Barman, allora Presidente ad interim, scriveva che le cose si muovevano in seno all'ASFM. Cécile ha indubbiamente il dono della premonizione e il suo accorato appello, così come l'incondizionata ricerca di Ewyane Baumann, hanno portato i loro frutti! Complimenti Signore!

Infatti, il 5 giugno 2010, durante l'Assemblea Generale a Yverdon-les-Bains, sono stati nominati, oltre ad un nuovo presidente, pa-retti membri del nuovo comitato. Quest' ultimo, è attualmente composto da 9 persone, presidente incluso ed io posso annunciarvi, senza ingannarmi che grazie a questa nuova «squadra» le cose si muovono già molto e si muoveranno ancora ed ancora.

Essendo Il nostro scopo finale il benessere e la limitazione delle sofferenze dei nostri membri e delle persone che ci contattano, abbiamo deciso di fare tutto il possibile perché questo avvenga.

Si tratta dunque di prendere delle buone decisioni, a livello del nostro segretariato di Yverdon-les-Bains, dell'istituzione di una «cellula» per consigli medico-sociali, della riorganizzazione dell'ASFM a livello svizzero e dei diversi raggruppamenti, o di farsi conoscere il più favorevolmente possibile, ecc. ecc.

Troverete molte informazioni a questo proposito, sul nostro sito internet che ci sforzeremo di tenere aggiornato grazie all'efficacia dalla nostra nuova squadra permanente, Ewyane Baumann, segretaria generale e responsabile dell'ufficio e Fabienne Blondeau, contabile, (sostituta di Anabela Rebeaud) dimissionaria, che ringraziamo per il suo lavoro).

Non sarebbe gentile da parte mia, finire questa prima «Parola del presidente» senza ringraziare e trasmettere la nostra profonda riconoscenza a Cécile Barman che è riuscita a fare in modo che la barca non affondasse, senza dimenticare Claude Ducommun ed Ellen Tissot che non hanno lesinato i loro sforzi affinché le cose procedessero al meglio. Un grandissimo GRAZIE!

Con Cécile che resta come vice-presidente ed Ellen che ha accettato di rimanere come «Consigliera» anche se fuori dal comitato, ecco perlomeno la certezza di poter contare, tra l'altro, su «memorie vive» efficaci.

Per finire, mi rallegro di poter contare sull'appoggio di questo nuovo e formidabile comitato, e spero che ogni membro avrà a cuore di portare altre persone tra i nostri ranghi, dal momento che i fondi sono necessari, e le quote rappresentano la maggior parte di questi.

Siamo qui per voi, ma non possiamo andare avanti senza di voi.

Che il vento sia sempre favorevole, buon inverno e buone feste e che il caldo sia almeno ben presente nei nostri cuori!

Il vostro nuovo presidente Henri P. Monod

RICHIAMO

Le vostre quote di membri!

Il nostro bilancio annuale, comprende tra l'altro la somma delle quote versate dai nostri membri, abbiamo dunque bisogno della vostra partecipazione per operare e poter continuare ad offrirvi i nostri servizi. Per questo, se non l'avete ancora fatto, è ancora possibile pagare ora la vostra quota per il 2010 e allegiamo a questo numero, il bollettino per il pagamento della quota per il 2011.

Grazie a tutti per la vostra partecipazione ed il vostro appoggio!

PREOCCUPAZIONI

I nostri utenti arrivano spesso alle consultazioni utilizzando il termine: preoccupazioni; hanno delle preoccupazioni importanti che impediscono loro di dormire, di progredire nella loro vita. Si sentono incastrati. Molto spesso, queste preoccupazioni sono causate dall'esperienza, spesso lunga e logorante, di vedersi trasformare in palle da ping-pong.

La Signora B. vive bene, molto bene. Un giorno, le nuvole si accumulano. Ragioni famigliari fanno sì che si trovi, a più di 50 anni, sul mercato del lavoro per la prima volta. Malgrado le aspettative, malgrado la sua mancanza di formazione e di esperienza professionale, trova un impiego. I piccoli lavori si concatenano.

Una persona, una malattia, due assicurazioni e due valutazioni

Tuttavia non può resistere alla pressione: i dolori si presentano, gli impegni diventano rari, arriva la diagnosi di fibromialgia. Non riconosciuta dall'AI come invalidante, la fibromialgia, o sindrome somatoforme dolorosa, non apre alcuna prospettiva di rendita.

La Signora B. si iscrive alla disoccupazione e là, su domanda della c.m., la vede il medico incaricato che la dichiara inabile ad avere un posto per ragioni mediche. Una persona, una malattia, due assicurazioni e due valutazioni: abile al lavoro per l'**AI**, inabile per la cassa disoccupazione... Stessi vantaggi per queste due assicurazioni: non dovere indennizzare. Anche il medico curante con-

siderava la paziente come incapace di lavorare, ma anticipando un rifiuto **dell'AI**, aveva preferito dichiararla abile per permetterle di avere la disoccupazione. Pena persa. Come uscire da questo rompicapo? Il medici «periti» sembra abbiano integrato molto bene gli obiettivi di economia dei loro mandatari, che sono le assicurazioni, a costo di contraddirsi tra loro. In quanto ai medici curanti, sistematicamente sconfessati dai tribunali a vantaggio dei periti incaricati dagli assicuratori, supposti più obiettivi, non osano più difendere le loro convinzioni e «aggiustano» in funzione della loro conoscenza delle pratiche in materia di assicurazioni sociali. Il loro obiettivo, a parte curare naturalmente, **non è** più dunque difendere il loro punto di vista ma tentare di non peggiorare la situazione sociale del loro paziente. Il reinserimento, obiettivo primario di ogni assicurazione, è scivolato verso la ricerca del riversamento delle spese su un'altra assicurazione, sull'aiuto sociale o sulla famiglia.

Che cosa fa il CSP?

In un tale dedalo, la volontà di uscire è messa a dura prova. Sostenere questa volontà, guidare le persone attraverso questo labirinto, mettere a disposizione dei mezzi sociali, giuridici per accompagnare questa volontà; ma anche confrontare il sistema alle sue contraddizioni, tali sono i compiti del CSP.

Magalie Gafner Giurista del CSP Vaud



Più ci saranno gocce d'acqua pulite, più il mondo risplenderà di bellezza. Madre Teresa di Calcutta

PROGETTO D'INCHIESTA: IMPORTANTE LEGGERE FINO ALLA FINE...

«Incoraggiare la ricerca». Dall'enunciato degli scopi della nostra Associazione, questa frase mi portava continuamente a chiedermi: «Come può la nostra associazione incoraggiare la ricerca?» Visto che possiamo giusto trasmettere ai nostri membri le domande per i test dei centri universitari e delle ditte farmaceutiche, lasciandoli poi liberi di decidere se dare un seguito. Non siamo informati, o lo siamo in minima parte, dei risultati di questi tests e di tutte le novità o dei progressi in generale.

Per rispondere alle vostre numerose domande, che beninteso, sono anche le nostre, il vostro comitato con il sostegno e la partecipazione del nostro medico di fiducia, il Dr. Jean-Jacques Volken, elabora un progetto per una vasta indagine tra i nostri membri, ma anche tra tutte le persone colpite dalla fibromialgia e tra la popolazione svizzera.

La nostra speranza è di riuscire a pubblicare i risultati di questa inchiesta nel quadro del decennio dei reumatismi, nel 2012, anno che la Lega Svizzera contro il Reumatismo intende dedicare ai reumatismi delle parti molli tra i quali la fibromialgia è la più rappresentata.

Si tratta dunque

Di conoscere le aspettative dei membri nei confronti dell'associazione, se desiderano partecipare alle ricerche, l'efficacia o no dei trattamenti medici e paramedici che hanno ricevuto o scelto.

Di favorire la ricerca in modo attivo e raccogliere il massimo di dati affidabili.

Di stabilire degli elenchi di pazienti, candidati idonei a collaborare ai tests con il loro accordo.

Di conoscere un po' meglio questa malattia, dal punto di vista dei malati stessi.

Di sapere quali trattamenti siano riconosciuti dalla medicina fondata sulle prove (evidence based medicine)

Di fare chiarezza su tutto quanto riguarda le cure definite «miracolose» e sui «ciarlatani», che approfittano dello sconforto causato dalle sofferenze dei fibromialgici.

Di conoscere gli esiti delle esperienze dei nostri membri relativi a questi trattamenti, se positivi o negativi, a corto, medio, e lungo termine.

Di conoscere meglio le cause della nostra sindrome.

Di fare l'inventario dei mezzi che i fibromialgici utilizzano per il loro benessere.

Questo progetto permetterà alla nostra associazione di farsi conoscere meglio nella speranza che possa diventare, alla fine, un riferimento per tutto ciò che riguarda la fibromialgia. Ad oggi, non conosciamo nessuna inchiesta di questo genere.

Svolgimento

Abbiamo contattato le scuole di medicina e quelle relative alla sfera sanitaria di tutta la Svizzera ed abbiamo proposto loro di concederci il loro sostegno per esempio, nell'ambito dei lavori dei loro studenti. Se prossimamente uno di loro dovesse contattarvi, riservategli una buona accoglienza e rispondete alle domande il più precisamente possibile, in questo modo, la vostra partecipazione sarà stata importante per il buon svolgimento di questo progetto. Tutte queste informazioni verranno raccolte e si stabiliranno delle statistiche su dati affidabili poiché siete i primi ad essere riguardati dai risultati e dalle conclusioni di questa inchiesta. Se non sarete contattati entro il 30 marzo 2011 e desiderate partecipare a quest'inchiesta, non dovete far altro che annunciarvi al nostro segretariato.

Grazie per avere letto fino in fondo questo scritto, vi incoraggiamo a rispondere alle nostre domande allo scopo di fare avanzare le cose per il vostro/nostro bene e quello delle generazioni a venire. Questo passo si inserisce nel quadro della nostra nuova filosofia ossia la priorità al sostegno e benessere delle persone che soffrono.

Beninteso che la vostra preziosa partecipazione finanziaria è la benvenuta, non può che permettere maggiore efficacia. Grazie in anticipo.

Cécile Barman

A FIOR D'ACQUA

Col passare dei mesi, la redazione di queste righe è sempre spostata di 2 stagioni. Redigo durante una bella estate, parole che leggerete nel cuore dell'inverno. Possano portarvi un po' del caldo di queste belle giornate, dove la freschezza dell'acqua è la benvenuta.

L'acqua è un elemento essenziale per la vita, per il nostro conforto come per la nostra salute. Bere sufficientemente, permette di eliminare le tossine della digestione e del metabolismo del nostro organismo, ciò che, tra l'altro, previene la stanchezza.

Che dire dei piaceri che ci offre l'acqua, sotto forma di bevanda come di abluzione. Rinfresca o riscalda secondo il nostro bisogno, e disseta tutti gli esseri viventi.

Una menzione speciale la si deve ai molteplici benefici che un bagno termale procura al nostro apparato locomotore un po' mal-messo con le nostre rigidità ed i nostri dolori. Gli esercizi, dolci, in acqua calda ci permettono di oliare un po' la macchina ed anche se usciamo un po' stanchi dalla piscina, le nostre articolazioni sono riconoscenti per i benefici ricevuti. Soprattutto durante le giornate più fresche dove il sole fatica a riscaldarci.

Se non avete mai provato quest'accorgimento per i dolori alle mani, ve lo consiglio: preparate due bacinelle d'acqua, una calda e l'altra fredda, (temperatura al limite del sopportabile), immergete alternativamente alcuni secondi, poi alcuni minuti in ciascuno dei bagni, i risultati sono sorprendenti...

È vero che quando si «arrabbia» l'acqua può essere dannosa, ma le bellezze che può celare o mettere in evidenza m'incantano. Che siano nebbia, nuvole, goccioline, ruscelli, torrenti o fiumi, laghi o oceani, cascate, grandi o piccole onde, mi invita a sognare, a viaggiare ed io amo isolarmi con la sua complicità.

Cécile

*Come stelle, un difetto di visione, come una lampada,
Un'illusione magica, delle gocce di rugiada, o una bolla,
Un sogno, un lampo, o una nuvola,
Così si dovrebbe vedere ciò che è condizionato.
Sutra du diamant*

(Citationi di Budda)

NOTIZIE DAL TICINO

Carissimi membri di lingua italiana ticinesi e non,

Vorrei farvi giungere un sentito ringraziamento per le dimostrazioni d'affetto e gratitudine che ricevo in occasione dei nostri incontri, ai quali partecipate con molto interesse. Mi sostenete ed incoraggiate a continuare perché ormai lo sapete, lo ripeto da molto tempo, per me le cose si fanno sempre più complicate pur continuando a sperare che qualcosa accada e cercando di tenere sotto controllo le mie innumerevoli difficoltà. Quello che non so, è per quanto ancora potrò riuscire!

Prima ancora però, un grande grazie lo devo a tutti coloro (non faccio nomi per paura di dimenticare qualcuno) che rispondono al mio appello rendendosi immediatamente disponibili a titolo gratuito, per presentare un argomento piuttosto che una serie di consigli o terapie utili al vivere quotidiano dei fibromialgici, perché è grazie a loro che posso organizzare i nostri incontri.

La vostra presenza ai nostri incontri, deve diventare sempre più uno scambio, non solo ascoltare, ma cogliere l'opportunità per esprimere il vostro parere sugli argomenti trattati piuttosto che suggerirne altri di vostro interesse, aiutarci ad aiutarvi!

Per l'anno prossimo, con le ultime possibilità che mi rimangono, vorrei potervi riservare delle sorprese e chissà se ci riuscirà! Quello che invece posso anticiparvi è che parleremo di alimentazione e di osteopatia, naturalmente in relazione alla fibromialgia.

Vi porgo il mio più caloroso saluto con l'augurio che il nuovo anno vi porti meno dolori, permettendovi così di vedere anche le cose belle della vita, perché così dovrebbe essere, nonostante tutto!

Maria

lascio queste sedute «antisportive» rilassata e senza dolori, o per lo meno, molto attenuati.

Malgrado le mie difficoltà ad alzarmi dal letto, non manco la mia seduta settimanale e mattiniera di «anti-gym», se non in casi estremi. Mi è stato detto che i suoi effetti benefici si fanno sentire a lungo termine, ma sono già molto contenta di poter passare almeno una giornata decente alla settimana.

Victoria – La settimana dei seminari.

All'inizio avevo previsto di assistere ad uno o l'altro degli interessanti temi presentati, ma fin dal primo giorno gli oratori, uno dopo l'altro, mi hanno talmente impressionato, che – stanchezza o no – ho deciso di seguire la settimana completa. E non ho avuto alcun rimpianto, al contrario. Ero contenta di avere proseguito e posso dire che questa settimana lavorativa (su se stessi) mi ha portato molto. È veramente spiacevole che più persone non abbiano potuto o saputo approfittarne. Voglio esprimere la mia riconoscenza a tutti gli oratori ed in particolare a Claude Ducommun che ci ha così ben accompagnato in questa magnifica settimana.

Ginette

Ringrazio l'associazione di avermi dato la possibilità di assistere a questo seminario. Iscritta di recente, non avevo mai avuto l'opportunità di assistere a tali riunioni. Sono andata senza sapere veramente di cosa si trattasse, e ne ho avuto un beneficio straordinario. Tutti gli oratori, di qualità eccezionale, hanno dato prova di una grande esperienza, ciascuno nel suo campo specifico, e hanno saputo comunicare il loro sapere con passione e semplicità. Personalmente, ho tratto un grande interesse per l'auto-ipnosi e la visualizzazione, così come per il Qigong ed una grande voglia di provare a progredire con questi mezzi.

Ancora un grande grazie a Claude Ducommun, supervisore del «fil rouge» durante tutta la settimana, che è stato praticamente disponibile 24h/24.

Con un seminario di una tale qualità, mi stupisco che così poche persone abbiano approfittato di questa meravigliosa opportunità. Per quanto mi riguarda, aspetto i prossimi incontri con impazienza.

Victoria

TESTIMONIANZE

MLC – Movimento Liberatorio del Corpo.

Queste tre parole esprimono perfettamente l'effetto prodotto dal lavoro «anti-ginnico» che effettuiamo con Jean-Pierre. Questo effetto è talmente millimetrato – per così dire – che si ha la possibilità di vivere e risentire la mobilità del proprio corpo. Ogni movimento tocca esattamente una parte del problema e permette di liberarne il blocco. La precisione di questo lavoro alleggerisce veramente il dolore e vale la pena di perseverare in questa pratica, perché già a medio termine la differenza è sensibile. Un grande grazie a Jean-Pierre per il suo impegno non solo professionale ma anche umano che non lascia niente senza spiegazione.

Ginette

Ho voluto provare il MLC perché mi è stato presentato con la definizione di «anti-ginnico», e questo mi andava benissimo perché, a causa di questi dolori che tutti conosciamo, mi sentivo incapace di una qualsiasi attività fisica.

L'ambiente mi è subito piaciuto, fin dall'entrata in questa sala che ricorda una sala giochi per bambini, ritrovarmi con persone che soffrono della mia stessa malattia e che dividono con me la sola ambizione di provare a sentirsi meglio, senza pretese di prestazione. Se alcuni movimenti risultano difficoltosi, nessun problema, basta adattarli alle proprie possibilità. Jean-Pierre ci ascolta ed è molto attento ai nostri problemi individuali, dunque, tutto procede senza nessuno sforzo, ma al contrario, con piacere e



LA MEDITAZIONE PUÒ AIUTARE CHI È COLPITO DALLA FIBROMIALGIA?

Le tecniche basate sulla piena coscienza («mindfulness»)

In preambolo a questo articolo, permettetemi di presentarmi brevemente poiché è la prima volta che la mia firma appare in queste pagine. Psicologo di formazione e recentemente entrato nel comitato dell'ASFM, sono anche formatore nel campo della piena coscienza. Altro dettaglio importante: io stesso ho sofferto, parecchi anni or sono, di dolori cronici alle mani ed ai polsi per circa un anno.

La mia esperienza con il dolore cronico

Me ne ricordo molto bene. Tutto era cominciato con leggeri dolori che mi disturbavano durante le mie attività sportive. Non mi ero preoccupato. Alcuni mesi più tardi, i dolori divennero insopportabili. Non riuscivo più a portare la spesa uscendo dal supermercato, ed avevo dovuto rinunciare a quasi tutti gli sport che praticavo. Avevo sostituito la tastiera del mio computer con un programma di riconoscimento vocale: ogni battuta delle mie dita sui tasti era fonte di dolore. I medici esitavano, passando da una diagnosi all'altra. Le mie ricerche su internet non mi rassicuravano; due terzi delle testimonianze di persone sofferenti dello stesso problema si avvicinavano ad un film dell'orrore. Per loro andava sempre peggio, senza speranza di guarigione. Una minoranza di persone menzionava metodi che non soddisfacevano il mio spirito cartesiano: erbe amazzoniche miracolose, diete talvolta fantasiose, massaggi quotidiani o metodi di rieducazione inverosimilmente complicati. Alcune suggestioni mi avrebbero sicuramente fatto ridere se la mia situazione non fosse stata tanto difficile.

Naturalmente, c'erano delle tregue, talvolta anche per giornate intere. Ma dopo parecchie false speranze, non osavo più rallegrarmene. In assenza di una diagnosi assolutamente chiara e riconosciuta, scoprivo talvolta come un dubbio, nella voce dei medici ed in quella di alcuni amici: «Non sarà per caso nella testa?» I miei dolori erano tuttavia assolutamente reali, ma non avevo nessun mezzo per dimostrarlo, eccetto alcuni risultati di analisi. E, sì, la fiducia, «nella testa», succedeva qualche cosa: non solo stavo male, ma ero sempre più depresso.

Premo sul tasto «stop», poi su «avanzamento rapido...» Oggi, questo periodo della mia vita è finito. Sto molto meglio. I dolori sono quasi completamente spariti, e nelle rare occasioni dove ritornano, non durano. La storia della mia guarigione è troppo lunga perché io la possa raccontare qui, e non è dipesa da un trattamento unico e miracoloso che mi appresterei a proporvi. Una cosa è certa: non ho dimenticato niente di come può essere il quotidiano di una persona che soffre di dolore cronico. So quanto la ricerca del rimedio miracoloso sia illusoria, ed io ho troppo rispetto per il dolore degli altri per pretendere che il metodo che vado a presentare sia la soluzione al loro problema. Sono invece persuaso che la piena coscienza possa portare un sollievo alle persone che soffrono di fibromialgia.

La piena coscienza

La piena coscienza (in inglese «mindfulness») non è, lo si sarà capito, una tecnica miracolosa. Invece, è indiscutibilmente promettente: dall'inizio degli anni 2000, il numero di studi scientifici che si interessano alla sua efficacia non ha smesso di crescere ogni anno. Le applicazioni vanno dalla depressione alla psoriasi, passando dai disturbi alimentari alla pressione arteriosa elevata. Trattandosi in modo specifico di fibromialgia, il Pr. Paul Grossman che ha recentemente (2007) condotto uno studio sull'efficacia sulla fibromialgia di un programma basato sulla piena coscienza, scrive nella sua conclusione: «A mia conoscenza, si tratta del primo studio che indica un miglioramento generale del benessere dei pazienti fibromalgici che si mantiene in larga misura 3 anni dopo l'intervento».

Il Prof. Grossman è direttore di un istituto di ricerca presso l'Ospedale universitario di Basilea. Il suo studio ha seguito 58 donne sofferenti di fibromialgia su un periodo di 3 anni. La metà del gruppo ha seguito una formazione alle tecniche di piena coscienza (il corso MBSR sul quale ritornerò), l'altra metà, il gruppo controllo, ha seguito una formazione di durata equivalente che proponeva degli esercizi di stretching, di rilassamento e discussioni di gruppo. I risultati mostrano che il gruppo che aveva seguito una formazione alla piena coscienza ha visto migliorare la propria qualità di vita, diminuire il livello di ansia e di depressione così come l'intensità del dolore, in modo significativamente più importante che nel gruppo controllo. Che questi risultati si siano mantenuti a lungo termine, 3 anni dopo la formazione, costituisce certamente l'aspetto più promettente. Riconosciamolo: «Gli studi scientifici che riportano dei risultati incoraggianti, quando si tratta di fibromialgia, non sono molti e costituiscono sempre una buona notizia, tanto più che lo studio basilese non è né il primo, né l'unico a suggerire che la piena coscienza possa portare un aiuto ai fibromalgici».

In che cosa consiste la piena coscienza?

Il corso di base, del quale l'approccio è insegnato è l'MBSR. Questo acronimo significa «riduzione dello stress basato sulla piena coscienza», in inglese Mindfulness Based Stress Reduction. Il corso dura 8 settimane, e richiede molta disciplina ed impegno, poiché la parte di pratica personale a domicilio è importante. Le tecniche insegnate sono tutte derivate da pratiche meditative che trovano spesso la loro origine nel buddismo, ma sono adattate al contesto occidentale, prive di ogni elemento rituale o religioso. Contrariamente ai clichés spesso legati alla meditazione, qui non si tratta di distendersi, né di raggiungere qualche stato secondo... Si impara innanzitutto ad osservare ciò che accade qui, ora, tanto nel corpo che nella mente, senza porre un giudizio su di sé.

In che modo, una pratica tanto elementare può alleviare la sofferenza causata dal dolore cronico? Precisiamo innanzi tutto che, per quanto elementare essa sia, è lontana dall'essere di facile applicazione. Mantenere la propria mente nello stato d'attenzione chiesto, è un esercizio difficile che richiede una pratica regolare. Quando ci si è familiarizzati con la tecnica, ci si interessa tanto al dolore che alla sofferenza che esso genera nella nostra vita.

In effetti, Il dolore e la sofferenza sono due cose differenti. Il dolore è una sensazione, mentre la sofferenza è composta non solo dal dolore stesso, ma anche da una percezione acuta delle trasformazioni e ripercussioni che il dolore genera nella nostra vita e del modo di cui intacca la nostra integrità e la nostra personalità. Quando il dolore è cronico, evidentemente non riguarda più solo il corpo. La vita professionale, la vita privata, il tempo libero, le relazioni, tutto ciò che fa di noi persone complete, è toccato. Ed i pensieri quotidiani sono invasi dall'onnipresenza del dolore: si viaggia nel tempo, per esempio, per anticipare un futuro che spaventa o per rimpiangere il passato e sperare nel suo ritorno; ci si chiede cosa pensi chi ci sta vicino; si pensa prima di prendere decisioni difficili, rinunciare ad alcune attività, a ruoli che ci erano cari; ci si forza a nascondere il proprio dolore per non avere la sensazione di lamentarsi continuamente... È necessario che io continui? L'elenco potrebbe essere infinito, perché l'arrivo del dolore comporta uno sconvolgimento totale della vita comune, ma anche della vita interiore: nuovi pensieri si instaurano e vanno ad aggiungere una sofferenza morale alla sofferenza fisica, e, molto spesso, un aggravamento dei sintomi.

La piena coscienza prende in considerazione questa realtà e guarda i due aspetti della sofferenza: la percezione del dolore stesso, mediante tecniche di focalizzazione che permettono talvolta di diminuirne la diffusione o l'intensità, ma anche la vita emozionale ed affettiva, incoraggiandoci a prendere la misura delle emozioni

e dei pensieri che ci abitano e che fanno anche loro parte della nostra sofferenza. Le testimonianze raccolte dai formatori al termine delle 8 settimane di corso rendono bene l'idea di questo doppio obiettivo: alcuni partecipanti parlano di riduzione dei loro sintomi, altri insistono piuttosto sul fatto che il dolore è sempre presente, ma che ha perso il posto centrale che occupava nella loro esistenza, ed inoltre che si sentono padroni della loro vita.

Entrare nel dettaglio del modo in cui la piena coscienza può venire in aiuto alle persone che soffrono di dolore cronico è un esercizio impossibile: questa tecnica è esperienziale, si vive, ed è unicamente con la pratica che si può valutare in che misura si adatta alla propria situazione. Le persone interessate possono mettersi in contatto con uno dei centri di formazione menzionati in fondo a questo articolo. Per saperne di più, potete anche contattarmi direttamente servendovi dell'indirizzo e-mail sotto citato.

Pierre Gallaz

Pierre Gallaz è psicologo, responsabile e formatore nel campo della piena coscienza.

Web: <http://www.enpleineconscience.ch>

E-mail: pierre@enpleineconscience.ch

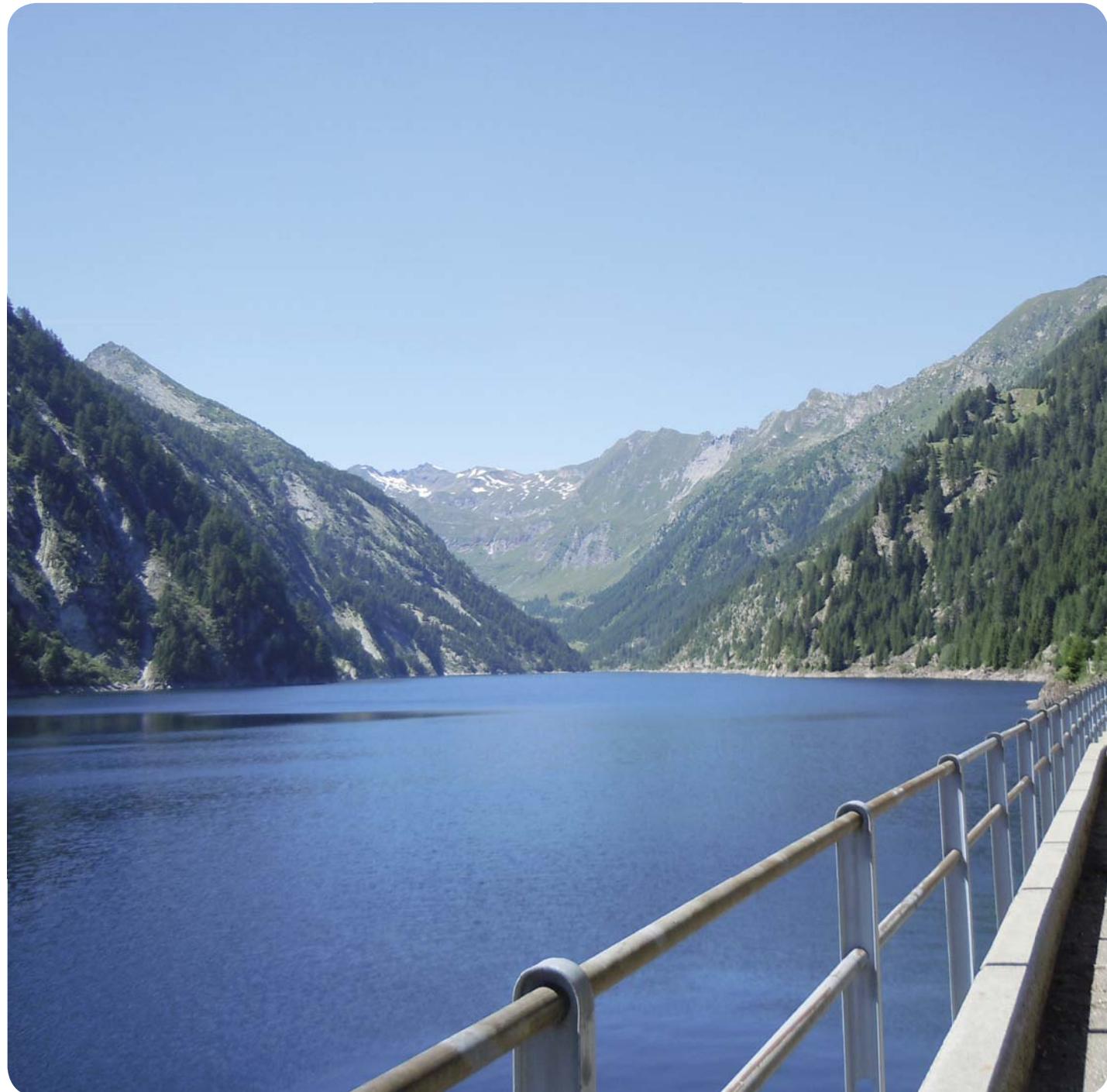
Riferimenti dell'articolo menzionato:

Grossman, P., Tiefenthaler-Gilmer, U., Raysz, A., & Kesper, U. (2007). Mindfulness training as an intervention for fibromyalgia: evidence of postintervention and 3-year follow-up benefits in well-being. Psychother Psychosom, 76(4), 226-233.

Chi contattare per formarsi alla piena coscienza:

nella Svizzera-Romanda: il corso MBSR si tiene negli Ospedali Universitari di Ginevra (HUG) dalla Signora Béatrice Weber (022 718 45 10-50), o a Yverdon da Pierre Gallaz (<http://www.enpleineconscience.ch>).

Nella Svizzera-Tedesca: riferirsi al sito del MBSR-Verband: <http://www.mbsr-verband.ch>



Il talento è una fonte da cui sgorga acqua sempre nuova, ma questa fonte perde ogni valore se non se ne fa il giusto uso.
Ludwig Wittgenstein

GROUPES D'ENTRAIDE SUISSE ROMANDE

GENÈVE (GE)

Responsable : Marie-José Lucchini
tél. 076 527 97 62

FRIBOURG (FR)

Responsable : Antoinette Cosendai
tél. 024 425 95 75 (8-11h)

JURA / AJOIE / FRANCHES-MONTAGNES

Responsable : Sabine Mühlmann
tél. 024 425 95 75 (8-11h)

NEUCHÂTEL

Responsable : Antoinette Cosendai
tél. 024 425 95 75 (8-11h)

VAL DE TRAVERS

Responsable : Johanna Fragnière
tél. 024 425 95 75 (8-11h)

VALAIS : MONTHEY

Responsable : Cécile Barman
tél. 079 662 00 41

VALAIS : MARTIGNY

Responsable : Monique Milhit
tél. 027 744 11 75

VALAIS : SION-SIERRE

Responsable : Christine Michaud
tél. 027 458 20 54 (9-11h)

VAUD : AIGLE

Responsable : Marcelle Anex
tél. 024 466 18 50

VAUD : LA CÔTE

Responsable : en recherche *

VAUD : LAUSANNE

Responsable : Claudiane Brodard
tél. 021 646 01 86

Michèle Mercanton
tél. 021 624 60 50

NORD VAUDOIS

Responsable : Daniel Durussel
tél. 024 430 14 36

SELBSTHILFEGRUPPEN DEUTSCHSCHWEIZ

ZÜRICH

Brigitte Frey
Tel. 044 371 25 61

USTER

Marita Bruhin
Tel. 044 734 30 44

GRAUBÜNDEN – CHUR

Ursula Spörri
Tel. 081 284 33 20

GRUPPI DI AUTO-AIUTO SVIZZERA ITALIANA

TICINO

Coordinatrice : Maria Piazza
lunedì, martedì, mercoledì, dalle 9h alle 11h
Balerna, tel. 091 683 60 63

Fermerture du bureau

27.12. au 31.12.2010

Das Büro ist geschlossen

vom 27.12. bis 31.12.2010

* pour plus d'information, merci de contacter le secrétariat:
du lundi au mercredi de 08.00 à 11.00, tél. 024 425 95 75

PETITE ANNONCE

Nous cherchons des membres qui seraient d'accord d'animer un groupe dans les régions qui ne sont pas représentées.
Si vous souhaitez seconder le/la responsable de votre région, vous serez le/la bienvenu/e.

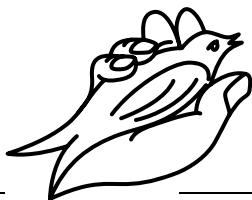
Merci de vous annoncer au secrétariat.

KLEINANZEIGE

Wir suchen Mitglieder, welche bereit wären, sich Gruppen anzunehmen, die noch nicht vertreten sind.
Wenn Sie in Ihrer Region der/den Verantwortlichen beistehen möchten, sind wir Ihnen dankbar, wenn Sie sich bei dem Sekretariat melden.

PICCOLO ANNUNCIO

Siamo alla ricerca di membri disposti ad animare un gruppo nelle regioni non ancora rappresentate.
Se desiderate aiutare la responsabile della vostra regione, sarete la/il benvenuta/o.
Vi ringraziamo pregandovi di rivolgervi al segretariato.



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

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



Adresse :
Avenue des Sports 28 • CH-1400 Yverdon-les-Bains

Secrétariat Général: Lundi, Mardi, Mercredi de 08h00 à 11h00,
Service de comptabilité: jeudi et vendredi de 08h00 à 11h00.

Tél. +41 24 425 95 75 (lu-ve, 8h-11h) • Fax +41 24 425 95 76
www.suisse-fibromyalgie.ch • E-Mail: info@suisse-fibromyalgie.ch
Compte postal: 80-617563-0
Banque Raiffeisen – Yverdon-les-Bains



AVEC LE SOUTIEN DE LA
LOTERIE ROMANDE

www.suisse-fibromyalgie.ch