



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

L'Ervo

N° 34 | 2020

www.suisse-fibromyalgie.ch

Membres du Comité et secrétariat central

Vorstandsmitglieder und Zentralsekretariat

Membri del Comitato e Segretariato centrale

	Anne Smit Présidente	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel/administration	Generalpräsidium Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
	Dr Jean-Philippe Richter Vice-président Suisse romande			
	Dr Nicola Keller Vice presidente Svizzera italiana			
	Vacant Vizepräsident Deutschschweiz			
	Liliane Ruch Membre	Coordination générale groupement romandie Thérapie/projets	Allgemeine Koordination der französischen Schweiz Therapie/Projekte	Coordinazione generale della Svizzera francese Terapia/Progetti
	Florence Tercier Membre	L'envol	L'envol	L'envol
	Marion Burkhardt Membre	L'envol	L'envol	L'envol
	Hosan Zilan Avdar Membre	Coordination Tessin Responsable multimédia Divers projets	Koordination Tessin Multimedia Verschiedene Projekte	Coordinazione Ticino Multimedia Progetti diversi
	Dr Christophe Perruchoud Membre	Médecin antalgique Conseiller scientifique	Schmerzmedizin Wissenschaftliche Beratung	Medico antalgico Consulente scientifico
	Stéphanie Arrigo Membre	Infirmière antalgie Hypnose	Pflegefachfrau Schmerzmedizin Hypnose	Infermiera antalgica Ipnosi

	Amad Maholida Membre	Coordination avec le Vice-président Romandie Médecine traditionnelle chinoise Acupuncture	Koordination mit dem Vize-Präsident Romandie Traditionelle Chinesische Medizin Akupunktur	Coordinazione con il Vice-presidente Romandia Medicina tradizionale cinese Agopuntura
	Louis Derungs Membre	Expert douleur (neurosciences) Formateur et conférencier	Schmerzexperte (Neurowissenschaften) Ausbilder und Referent	Esperto di dolore (neuroscienze) Docente e conferenziere
	Maria Piazza Membre	Coordination Tessin Traductions italien	Koordination Tessin Übersetzungen italienisch	Coordinazione Ticino Traduzione italiano
	Sandrine Frey	Secrétaire comptable (f) 50%	Sekretärin Buchhaltung (f) 50%	Segretaria contabile (f) 50%
	Beatrice Rubeaud	Secrétaire administrative (f/d) 50%	Sekretärin Administration (f/d) 50%	Segretaria amministrativa (f/d) 50%

Groupe médico social avec personnes répondantes dans les domaines suivants (à disposition de nos membres):

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

Medizinisch soziale Beratung in den folgenden Bereichen steht unseren Mitgliedern zur Verfügung:

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

Gruppo medico sociale. Persone competenti nei seguenti ambiti (a disposizione dei nostri membri):

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

Service Juridique / Rechtsdienst / Servizio giuridico

Nadine Frossard Goy

Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membro d'onore

Cécile Barman

Informatique / Informatik / Informatica

PC Mania

Impressum

Une publication de l'Association Suisse des Fibromyalgiques - Tirage: 1'500 exemplaires

Traductions / Übersetzungen / Traduzione

Maria Piazza, Mirjam Grob, Beatrice Rubeaud

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

Anne Smit, Marion Burkhardt, Florence Tercier, Sandrine Frey, Beatrice Rubeaud

Photos / Fotos / Fotografie

iStock

Couverture / Titelseite / copertina

Marion Burkhardt

Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung / Grafica

Daniela Perren

Impression / Druck / Stampa

Jordi AG, 3123 Belp

Sommaire

L'envol

N° 34 | Février 2020

- 05 Mot de la Présidente
- 06 L'Ayurveda, une aide pour la fibromyalgie
- 08 Hommages
- 10 Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie
- 30 Séminaires 2020 - Suisse romande
- 31 Formulaire d'adhésion à l'ASFM

PARTENAIRES

Info-Entraide BE – Bienne

Info-Entraide NE – Neuchâtel

Bénévolat-Vaud – Lausanne

RéseauBénévolatNetzwerk – Fribourg

Association Suisse du Lupus Erythémateux

touché.ch

Société suisse de la spondylarthrite ankylosante

Neurodent

ASMCC - Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse

Association Suisse des Polyarthritiques

Association Suisse des Sclérodermiques

Ligues vaudoise, neuchâteloise, jurassienne, fribourgeoise et genevoise contre le rhumatisme

Agenda 2020

Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Le 28 mars 2020: « Le geste créateur », atelier de peinture par Maura Merlini Rogg (voir détails en page 30).

Assemblée générale de l'ASFM

Le 4 avril 2020 à 13h30 à la Salle Léon Michaud au Château d'Yverdon-les-Bains.

Journée mondiale de la fibromyalgie

Le 9 mai 2020 de 10h à 15h à la Salle Léon Michaud au Château d'Yverdon-les-Bains.

Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Le 5 juin 2020: « Automassage du ventre, respiration et relaxation » par Sylvianne Decollogny (voir détails en page 30).

Le 6 juin 2020: « Moi, la maladie et les autres: un trio redoutable! » par Christine Burki.

Séminaire « Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Les 5 et 6 septembre 2020 (inscription obligatoire pour les deux jours): « La salutogénéalogie », de l'arbre généalogique à l'arbre de vie par Cyr Boé (voir détails en page 30).

Journée des responsables de groupes d'entraide

Le 14 novembre 2020. Lieu suivra en été 2020.

Consultez notre site internet
www.suisse-fibromyalgie.ch

Plusieurs conférences et manifestations sont en cours de préparation.



Bien chers toutes et tous,

2019 a vu la création de notre première « Journée mondiale de la Fibromyalgie ».

Des conférences et des ateliers proposés par des professionnels de la santé, des soignants des médecines complémentaires, des artistes du rire, et bien d'autres.

Pour notre comité et moi-même, une journée d'apprentissage pour améliorer la forme de cette journée qui, suite à notre enthousiasme, a été assez dense...

Nous continuerons à assurer cet événement chaque année, pour vous.

Elle aura lieu cette année à Yverdon-les-Bains le 9 mai prochain: deux conférences avec un temps de pause et de partage. Nous nous réjouissons de vous y rencontrer.

Nouveauté de cette année: le monde scientifique des neurosciences en Europe accroît son intérêt dans la recherche de l'origine de la douleur de la fibromyalgie..., je suis de près

ces travaux, la validation de leurs résultats, et vous rendrai compte des avancées officielles. À suivre...

Bon espoir pour l'utilisation de la stimulation magnétique transcrânienne qui montre chez certains de bons résultats pour le sommeil et la diminution de la douleur... Ce traitement est disponible dans certains centres ou cabinets d'analgésie en Suisse. À suivre également.

Changement dans l'octroi des financements pour toutes les associations de patients, **à la baisse**.

Nous devons donc être créatifs et trouver de nouveaux moyens de financement pour notre association, afin que nous puissions continuer. Être en péril, alors que la science s'intéresse enfin à cette maladie multi systémique serait catastrophique.

Nous « planchons » sur des solutions; bienvenue aux idées, et investissements.

De ce fait, nous allons demander une petite contribution aux frais à tous les participants de nos séminaires, ce qui nous permettra de continuer à vous offrir des sujets passionnants. En page 30 vous trouvez des informations plus détaillées.

Nous avons également besoin de nouvelles adhésions dont le nombre chute drastiquement en ce moment. Nous comptons sur vous pour inviter vos proches et connaissances à adhérer à l'ASFM, et ainsi préserver le nombre nécessaire d'adhésions pour perdurer. Devenir membre de l'ASFM est non seulement un soutien à la cause, mais représente également un geste de solidarité envers toutes les personnes atteintes de fibromyalgie.

Je ne pourrais vous quitter avant de partager avec vous une pensée pour Monsieur Henri P. Monod, qui de l'autre côté de l'horizon continue son voyage... Merci, Henri pour tout ce que tu as réalisé. Notre bateau continue la traversée!

A toutes et tous, et à bientôt!

Anne Smit
Votre Présidente

L'Ayurveda, une aide pour la fibromyalgie



Dans les textes anciens est décrite une maladie chronique, difficile à guérir, qui atteint les systèmes musculaires, nerveux, avec une variété de symptômes et signes tels que fatigue, douleur localisée ou migrante, raideur, perte de mouvements dont l'évolution est imprédictible, problèmes digestifs, maux de tête, migraines. Symptômes différents selon chaque patient. Et cause incertaine. Néanmoins la plupart de ces symptômes peuvent être, selon l'Ayurveda, dus à l'aggravation du dosha Vata, à l'accumulation de toxines et un JatarAgni faible (grand feu digestif).

Qu'est-ce que l'Ayurveda et comment prononcer ce mot ?

L'Ayurveda signifie « Connaissance de la vie ou science de la longévité ». De Veda, la connaissance et Ayus, la vie. Ce mot est très facile à prononcer, il suffit de dire « Ail – our – Véda ».

L'Ayurveda est le système médical traditionnel de l'Inde. Une médecine holistique, à but diagnostic, préventif et curatif. Cette médecine ancestrale est reconnue par l'OMS. Elle a d'abord été transmise oralement avant d'être consignée en Sanskrit mille ans avant notre ère.

Quels en sont les grands principes ?

L'univers est composé de cinq éléments (air, éther, feu, terre et eau). Selon l'Ayurveda, ces éléments se retrouvent en nous, dans des proportions qui varient selon chaque personne, sous forme de principes bioénergétiques appelés Doshas (Vata, Pitta et Kapha).

Chaque dosha a un fonctionnement et un rôle qui lui est propre et, si pour une raison ou une autre (hygiène de vie, alimentation, stress, etc.), un de ces doshas ne remplit plus

son rôle ou de manière inadéquate, la maladie apparaît. Il est important de souligner que la maladie peut survenir aussi bien de dérèglements physiques du corps que de l'esprit (stress, choc émotionnel, dépression). L'un engendre l'autre et vice versa. L'unité corps esprit doit donc aussi être respectée.

Le but de l'Ayurveda est de préserver cette unité et de mettre l'accent sur la prévention mais lorsque la maladie survient ce système va restaurer la santé en cherchant la cause et non uniquement en traitant les symptômes. Dans le cas de la fibromyalgie nous pouvons agir sur trois facteurs qui sont le dosha Vata (conseils en alimentation, hygiène de vie, routine journalière, traitements manuels), l'élimination des toxines et la restauration d'Agni (phytothérapie).

Comment se passe une consultation ?

Lors de la première consultation nous essayons de comprendre et retracer le parcours du patient. Une anamnèse détaillée, approfondie est effectuée avec les circonstances d'apparition des symptômes ainsi que les facteurs aggravants (heure de la journée, nuit, saison, facteurs émotionnels,

alimentation). Comment vont la digestion, le sommeil, l'appétit, les éliminations (transpiration, selles et urines)? Quelles sont les habitudes de vie? Ensuite un examen clinique du patient, de la langue et prise de pouls sont effectués.

Mais qu'y a-t-il donc de différent avec les autres approches ?

L'Ayurveda a de spécifique qu'elle vise avant tout à soigner un patient et non une maladie.

L'observation, le toucher et l'interrogation permettent au praticien en Ayurveda de proposer un schéma thérapeutique personnalisé et individualisé afin de traiter le ou les doshas incriminés. Ce ou ces dérèglements ne peuvent pas être traités de la même manière chez chacun car chaque personne est unique.

Les consultations suivantes serviront à rééquilibrer les doshas et permettre à ceux-ci de remplir à nouveau leur rôle de manière adéquate.

Il existe une variété de traitements manuels à l'aide d'huiles médicinales, de churna (poudres), de pochons etc. Ces traitements sont appliqués localement ou de manière générale. L'accent est également mis sur l'hygiène de vie, l'alimentation avec des conseils toujours individualisés et personnalisés. En effet l'Ayurveda ne soigne pas une maladie mais en tant que médecine holistique va prendre le patient dans sa globalité.

Le yoga, la méditation, la phytothérapie, les exercices respiratoires viennent compléter ces traitements manuels.

Le but est d'intégrer petit à petit les différents conseils pour que le changement se fasse en douceur et ainsi recouvrer l'équilibre des doshas.

Vinolia Rutschmann
Thérapeute





Pour Henri

La disparition soudaine d'Henri a provoqué en nous une profonde douleur. Henri était une personne pleine de gentillesse, altruiste, disponible et qui s'est battu avec ténacité pour plaider la cause des fibromyalgiques. Personne avant lui n'avait manifesté un réel intérêt pour le Tessin également. Il était pour nous plus qu'un Président, il a été un ami. Pour lui, il était important de venir nous rencontrer régulièrement, malgré les nombreux kilomètres qui nous séparaient, conscient des difficultés propres au Tessin, car il voulait rester informé.

Nous n'oublierons pas son sourire contagieux et les beaux moments de retrouvailles autour d'une table dans un Grotto tessinois. Tel un vrai connaisseur, il goûtait à l'immanquable plateau de fromages. Merci Henri, de nous avoir accordé ton amitié et d'avoir aimé le Tessin, nous nous rappellerons toujours de toi !

Maria Piazza

Membre du comité de l'ASFM

Dr Nicola Keller

Vice-président Tessin de l'ASFM

La première fois que j'ai rencontré Henri Monod, j'ai tout de suite compris que je pouvais lui faire confiance et déposer mon fardeau sur ses larges épaules

Après une période tumultueuse, nous préparions une Assemblée Générale avec un petit comité et cherchions désespérément un ou une candidate à la présidence, charge trop lourde pour moi.

Lors de cette première entrevue à Massongex, après avoir présenté oralement l'Association et la fibromyalgie, j'ai remis à Monsieur Monod un classeur fédéral et une clé USB contenant les dossiers en cours. Je voulais qu'il les étudie avant de prendre la décision de proposer sa candidature à notre Assemblée Générale.

Son accord n'a pas tardé et tout de suite, une amitié complice est née.

Nous avons sillonné la Suisse à la rencontre des différents groupements. Henri nous a consacré de nombreuses heures et kilomètres, sans écouter sa fatigue ou ses souffrances. Sous sa houlette, notre comité s'est étoffé. Différents projets sont étudiés et mis en place. Nous pouvons dire qu'Henri Monod a largement contribué à sauver notre association.

Je garderai de lui le souvenir d'un personnage riche de générosité, d'empathie pour les personnes souffrantes et de notre gourmandise commune pour les « Caramellissimos ».

Cécile Barman

Membre d'honneur et ancienne
Présidente ad interim ASFM

Être homme c'est précisément être responsable. C'est sentir en posant sa pierre, que l'on contribue à bâtir le monde

Antoine de Saint-Exupéry

Henri,

Bien que tu aies quitté la présidence de l'ASFM après presque 10 ans, tu as continué à t'investir à nos côtés, tu as sans aucun doute été le meilleur de nos ambassadeurs. Défenseur de notre cause, solidaire et généreux, tu as fait connaître l'ASFM et tu as tout tenté pour la faire reconnaître médicalement mais également politiquement. Comme tu le disais si bien, parler de la fibromyalgie est déjà le début de la reconnaissance.

Passionné, engagé, tu es devenu pour la plupart d'entre nous un ami fidèle et précieux qui nous a tant appris. Tu as été un guide en ouvrant la voie d'un combat, de notre combat ! Tu as posé ta pierre à l'édifice de l'ASFM, tu l'as fait évoluer et grandir.

Tu as été notre plus belle voix ! Aujourd'hui, notre association se sent orpheline. L'absence que tu laisses, le silence qui s'étend, aucun mot ne pourra remplacer ce vide, aucune voix ne pourra remplacer ta voix, mais ensemble, pour continuer ce combat, pour toi et pour l'ASFM, d'une seule et même voix :

PARLONS-EN !

Marion Burkhardt
Membre du comité de l'ASFM

Toujours à l'écoute

Avec le recul nécessaire, étant membre de la première heure de l'ASFM, je considère que nous avons bénéficié de la présence d'un président puis président honoraire à la hauteur de la fonction ! Toujours à l'écoute, déterminé, généreux, charismatique, engagé ! Sa motivation communicative, sa diplomatie, son partage, sa bonhomie et son humour qui n'avaient d'égal que lui, provoquaient à chaque rencontre, chaque participation, un engouement particulier. Alors oui... un très grand merci pour tout ce que tu as donné pour nous ! Nous ne t'oublierons pas, que ton œuvre reste omniprésente !

Michèle Mercanton
Animatrice du groupe d'entraide/parole de Lausanne

Une très belle rencontre

C'est en 2010 que j'ai connu Henri lorsque qu'il a pris le gouvernail de l'ASFM juste avant le naufrage. Contre vents et marées, grâce à sa détermination, sa générosité, sans compter ses heures de bénévolat et ses kilomètres parcourus dans toute la Suisse, il a pu très vite rétablir le cap.

Henri venait régulièrement chez moi pour un café accompagné d'une pâtisserie maison appréciée de cet authentique « bec à bonbons ».

Il aimait raconter cette anecdote : Henri arrive chez moi à 9h précises, toujours très ponctuel. Je lui demande s'il veut un caoua. Habituellement de prestance imposante et droite, je le vois se décomposer sur son fauteuil. Très surprise je lui demande ...ce qui lui arrive... Il me prie de répéter ce que je viens de lui demander. Veux-tu un caoua (café...)?

Oh là là là me répond-il ! Je suis un peu sourd, j'ai compris un câlin ! Gros éclats de rire pour cette confusion.

Henri, je n'oublierai jamais ta fidélité, ta loyauté, ta générosité, ton franc-parler.

Tu nous as quittés si rapidement et beaucoup trop tôt.

J'écris ces lignes le cœur serré ; je réalise que tu ne viendras plus pour un caoua.

Merci très cher Henri !

Ellen Tissot
Ancienne membre du comité de l'ASFM et bénévole

Tant de souvenirs...

Rarement une personne m'a marquée si profondément. Depuis le moment de notre première rencontre lors d'une réunion pour la Fibromyalgie à Yverdon-les-Bains, j'ai été touchée par sa personnalité, son savoir-vivre et sa grande connaissance du monde. Et « last but not least » par son humour et son look. Nous avons passé des moments intéressants et constructifs et plein de bonne humeur... il m'a même fait admirer et aimer les araignées et d'autres petites bestioles, en m'envoyant maintes magnifiques photos dont il avait le secret. Merci pour ton apport à notre association, merci pour ton précieux travail. Nous ne t'oublierons pas.

Mariann Frey
Co-animatrice du groupe d'entraide/
parole de Lausanne

Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie

Vivre avec le diagnostic de la fibromyalgie : une étude qualitative dans le contexte Suisse

C'est un après-midi d'automne, et je suis en compagnie d'une personne, membre de l'ASFM, qui souffre de fibromyalgie depuis longtemps. Je m'interroge sur son vécu de la maladie dans la vie de tous les jours et elle accepte volontiers de partager son expérience. Elle cherche des souvenirs de la période où elle ne connaissait pas encore son diagnostic, alors que la douleur était déjà présente au quotidien, et elle se demandait: «Mais qu'est-ce qui m'arrive? Est-ce que je suis vraiment censée avoir des douleurs comme ça?». Je lui demande ce qu'elle a éprouvé lorsqu'on lui a communiqué qu'elle souffrait de fibromyalgie: «Au début c'était bien de pouvoir mettre un nom sur les symptômes. Ça m'a aidé à mieux supporter et je me force moins, je suis moins frustrée, disons, parce que j'ai des raisons. Et ça aide d'avoir une raison». A l'aune de ce témoignage, on comprend tout de suite que le diagnostic est un moment important dans le parcours de vie quand on souffre de cette maladie.

En effet, le rôle du diagnostic dans le vécu de la fibromyalgie a fait couler beaucoup d'encre dans la littérature scientifique au niveau international

Pouvoir enfin identifier le lien entre les symptômes n'est pas seulement le résultat d'un processus de recherche qui permet de donner un cadre médical à l'expérience physique, mais aussi une forme de validation du ressenti individuel [1], [2]. Pourtant, dans le cadre de la fibromyalgie, cette validation est souvent partielle. En effet, la prise de connaissance du diagnostic de fibromyalgie a été décrite comme un moment de soulagement, mais en même temps insatisfaisant, surtout pour ceux qui se confrontent à des traitements inefficaces (ou peu efficaces), et/ou souvent à la faible reconnaissance de la fibromyalgie de la part de l'entourage social, professionnel, et parfois aussi médical de la personne [3] [4] [5]. S'intéresser au vécu des personnes avec un diagnostic de fibromyalgie s'avère particulièrement pertinent dans le contexte suisse. Bien qu'aujourd'hui les connaissances médicales dans le domaine avancent et que la relation avec l'assurance-invalidité ait changé suite à l'arrêté fédéral du 3 juin 2015 [6], les patient-e-s fibromyalgiques doivent souvent entreprendre un parcours complexe et tortueux, pour être pris-e-s en charge et faire entendre leur voix.

Dans le cadre de mon mémoire en psychologie de la santé, sous la direction de Maria del Rio Carral et de Claudia Véron (Université de Lausanne), je me suis donc intéressée à explorer l'expérience des personnes avec le diagnostic de fibromyalgie en Suisse, dans un projet exploratoire et qualitatif

Grâce à l'aide de l'équipe de l'ASFM, cinq entretiens avec des membres de l'association ont été mis en place en automne 2018. Les participantes à la recherche ont été invitées à décrire leurs parcours médicaux, les échanges avec leur entourage social et avec le système de santé, et à raconter des expériences tirées de leur vie au quotidien. A partir des récits des participantes, rapidement des thèmes récurrents sont apparus, comme **l'expérience corporelle** quotidienne de la fibromyalgie, et la recherche continue d'un soulagement de la douleur. Les participantes ont partagé aussi leur **compréhension du diagnostic** au sens large, en décrivant les effets de la maladie sur la vie de tous les jours, et l'expérience d'être confrontées à un manque de reconnaissance et connaissances au sujet de la fibromyalgie dans les interactions au quotidien. L'« invisibilité » de la maladie semble être une profonde source de frustration, surtout dans les relations sociales: « En fait, la majorité des gens ne comprend pas. C'est un peu ça le souci de toutes ces maladies dites 'invisibles', cela ne concerne pas que la fibromyalgie, mais aussi beaucoup d'autres maladies. Les gens ne voient pas et puis ils disent: «Tiens, vous avez bonne mine!» vous voyez?» explique une participante. A ce sujet, les participantes qui ont **partagé l'expérience** des symptômes avec leur entourage m'ont parlé de réactions très différentes. Une liste, non exhaustive, des réactions inclut le soutien et la compréhension, mais aussi l'impuissance, la minimisation ou la mise en doute de la douleur, ou tout simplement, l'évitement de la personne en état de souffrance. Chaque participante a souligné le fait que la fibromyalgie peut avoir un impact différent dans la vie de la personne. Dans la relation entre **la personne et le diagnostic**, il est donc important de considérer les différences individuelles, telles que l'âge, le sexe, les comorbidités éventuelles, mais aussi la personnalité, et les différents parcours de vie.

Suite à une élaboration plus approfondie des résultats du projet, je souhaite souligner trois aspects centraux qui sont apparus

En premier lieu, vivre avec un diagnostic de fibromyalgie implique un processus continu d'identification des symptômes, et de distinction entre ces symptômes et les autres signaux du corps. D'après les participantes, cet entraînement quotidien mène à acquérir de nouvelles techniques pour gérer les symptômes et les soulager, dans un processus individuel qui se construit chaque jour, à partir de l'expérience vécue. Deuxièmement, la validation « partielle » de la maladie dans le contexte juridique, social et, parfois même médical, amène la personne avec un diagnostic de fibromyalgie à beaucoup se mobiliser, s'informer et se battre pour trouver des solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie. Dans ce processus, qui contribue à faire des patient-e-s de vrais expert-e-s de la maladie, ces derniers ou dernières peuvent se sentir seul-e-s, insuffisamment soutenu-e-s, et surtout pas reconnu-e-s en tant que personnes légitimement malades. Il existe donc un fort besoin, avant tout, de reconnaître la souffrance et les difficultés liées à la fibromyalgie dans plusieurs contextes de vie de la personne (familial, social, professionnel, médical, etc.). La reconnaissance de la souffrance peut donc contribuer considérablement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec un diagnostic de fibromyalgie. En dernier lieu, les participantes à l'étude ont manifesté une grande envie de continuer à s'occuper de leurs projets et de poursuivre leurs passions, en soulignant l'importance de l'acceptation du corps et de la maladie pour considérer le futur avec optimisme. Tout au long de ce projet, l'expérience de vie avec un diagnostic de fibromyalgie s'est révélée dans sa complexité. Les différents acteurs impliqués dans la prise en charge médicale et psychosociale des personnes concernées devraient pouvoir tenir compte du fait que le sens de ce diagnostic résulte d'une élaboration non seulement individuelle, mais aussi collective de cette maladie.

Lucia Volpato
Psychologue

Je tiens à remercier les personnes de l'équipe de l'ASFM qui m'ont permis de mettre en place cette étude et de recruter les participantes, ainsi que les personnes qui étaient fortement intéressées à participer mais que je n'ai malheureusement pas pu rencontrer pour des raisons temporelles et/ou logistiques. Ce travail vous est dédié.

Références bibliographiques

- [1] Madden, S., & Sim, J. (2016). Acquiring a diagnosis of fibromyalgia syndrome: The sociology of diagnosis. *Social Theory & Health*, 14(1), 88–108.
- [2] Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2962–2973.
- [3] Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). 'A giant mess' - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 763–781.
- [4] Ferrari, R. (2012). Quantitative assessment of the 'inexplicability' of fibromyalgia patients: a pilot study of the fibromyalgia narrative of 'medically unexplained' pain. *Clinical Rheumatology*, 31(10), 1455–1461.
- [5] Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2016). 'This really explains my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, 25(1), 62–77.
- [6] Josi, P. (2015). Affections psychosomatiques et rente de l'assurance-invalidité : le Tribunal fédéral modifie sa jurisprudence [Communiqué aux médias du Tribunal fédéral]. Accès le 15.10.2018 : https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/9C_492_2014_2015_06_17_T_f_10_13_56.pdf

Inhalt

L'envol

N° 34 | Februar 2020

- 13 Wort der Präsidentin
- 14 Ayurveda, eine Hilfe für Fibromyalgie-Betroffene
- 16 Hommagen
- 18 Leben mit der Diagnose Fibromyalgie
- 30 Seminare 2020 - Romandie
- 31 Anmeldeformular ASFM

PARTNER

Info-Entraide BE – Biel

Caritas Jura – Delsberg

Bénévolat-Vaud – Info-Entraide VD – Lausanne

RéséauBénévolatNetzwerk – Freiburg

Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
touché.ch

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew

Neurodent

SMCCV – Schweizerische Morbus Crohn
Colitis ulcerosa Vereinigung

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung

Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-
Betroffenen

Kantonale Rheumaligen
Bern, Waadt, Neuenburg, Jura, Freiburg und Genf

Kalender 2020

Generalversammlung der ASFM

Am 4. April 2020 um 13h30 im Saal Léon Michaud
im Schloss Yverdon-les-Bains.

Besuchen Sie unsere Homepage
www.suisse-fibromyalgie.ch



Liebe Mitglieder,

2019 haben wir zum ersten Mal eine grosse Veranstaltung zum «Welttag der Fibromyalgie» organisiert.

Medizinisches Fachpersonal und Komplementärmediziner, sowie Künstler, die uns zum Lachen brachten und verschiedene andere Akteure haben diverse Konferenzen und Ate-liers animiert.

Es war für unseren Vorstand und für mich in jedem Sinne ein lehrreicher Tag; unsere Begeisterung kannte fast keine Grenzen und der Tag war recht anstrengend. Es gilt nun, die Formel etwas zu verbessern...

Wir werden diese Veranstaltung jährlich durchführen, für euch.

Dieses Jahr erwarten wir sie am 9. Mai in Yverdon-les-Bains: zwei Konferenzen, aber auch Zeit zum Verweilen und zum Austausch, sind geplant. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen.

Auch im medizinischen Bereich gibt es Neues. Die Neuro-wissenschaft in Europa zeigt erhöhtes Interesse an der Ursache der Schmerzen der Fibromyalgie... ich behalte diese Arbeiten und die Anerkennung deren Resultate im Auge. Ich werde sie auf jeden Fall auf dem Laufenden halten. Wir bleiben am Ball ...

Grosse Hoffnung kann auch in die Anwendung der trans-kraniellen Magnetstimulation gesetzt werden. Sie zeigt bei gewissen Patienten gute Resultate bei Schlafproblemen und bringt Schmerzlinderung... Diese Therapie wird in gewissen Schmerzzentren in der Schweiz angewendet. Auch da bleiben wir am Ball.

Die finanzielle Unterstützung an Patientenorganisation wird **reduziert**.

Das heisst mit anderen Worten, wir müssen kreativ sein und andere finanzielle Mittel finden, um unserer Vereinigung aufrechtzuerhalten. Gefährdet sein, jetzt wo die Wissenschaft sich endlich für diese multisystemische Erkrankung interessiert, wäre verheerend.

Wir suchen nach Lösungen; alle Ideen sind willkommen.

Aus diesem Grund sind wir gezwungen, unseren Seminar-teilnehmer/innen einen kleinen Kostenbeitrag zu verrechnen, um unsere Seminare aufrechterhalten zu können und ihnen auch in Zukunft spannende Themen anbieten zu dürfen. Auf Seite 30 finden sie detaillierte Informationen zu unseren diesjährigen Seminaren.

Die SFMV benötigt dringend neue Mitglieder, da deren Zahl in letzter Zeit drastisch gesunken ist. Wir brauchen eure Unterstützung. Ladet eure Angehörigen und Bekannten ein, Mitglied bei der SFMV zu werden und uns so zu helfen, weiterhin für euch da zu sein. Mitglied der SFMV zu sein, bedeutet auch die Sache zu unterstützen und einen solidari-schen Beitrag gegenüber allen von Fibromyalgie betroffenen Menschen zu leisten.

Als Abschluss möchte ich einen Gedanken an Herrn Henri P. Monod mit Euch teilen. Er führt nun seine Reise auf der anderen Seite des Horizontes fort... Danke Henri, für alles was du verwirklicht hast. Unser Schiff setzt seine Überque-rung fort!

Bis bald liebe Mitglieder!

Anne Smit
Eure Präsidentin

Ayurveda, eine Hilfe für Fibromyalgie-Betroffene



In den alten Texten wird eine chronische Krankheit beschrieben, die schwer zu heilen ist, die Muskel- und Nervensystem angreift; verschiedene Symptome wie Müdigkeit, lokale oder wandernde Schmerzen, Steifheit, schwer vorherzusagende Beweglichkeitsverluste, Verdauungsprobleme, Kopfschmerzen oder Migräne werden erwähnt. Kurz: Unterschiedliche Symptome, je nach Patientin oder Patient. Dennoch sind die meisten dieser Symptome laut dem Ayurveda einer Störung des Vata-Doshas, der Ansammlung von Toxinen und einem schwachen Jatharagni (zentrales Verdauungsfeuer) zuzuschreiben.

Was ist Ayurveda?

Ayurveda bedeutet « Kenntnis des Lebens oder Wissenschaft der Langlebigkeit ». Veda steht für Kenntnis und Ayus für Leben.

Ayurveda ist die traditionelle indische Medizin, eine ganzheitliche Medizin, die diagnostizieren, präventiv handeln und heilen kann. Diese althergebrachte Medizin wird von der WHO anerkannt. Ihre Prinzipien wurden mündlich weitergegeben, bevor sie vor rund tausend Jahren in Sanskrit niedergeschrieben wurden.

Nach welchen Prinzipien funktioniert Ayurveda?

Das Universum besteht aus fünf Elementen (Luft, Äther, Feuer, Erde und Wasser). Laut dem Ayurveda befinden sich diese Elemente auch in uns, wobei die Verteilung bei jeder Person anders ist, und zwar in Form von bioenergetischen Prinzipien, die Doshas (Vata, Pitta und Kapha) genannt werden.

Jedes Dosha funktioniert unterschiedlich und spielt eine andere Rolle. Wenn eines der Doshas seine Rolle nicht mehr oder ungenügend erfüllt (aufgrund von Lebensweise, Ernährung, Stress, usw.), tritt eine Krankheit auf. Diese kann sowohl aus einem körperlichen als auch einem seelischen Ungleichgewicht (Stress, emotioneller Schock, Depression) entstehen.

Ziel des Ayurvedas ist es, dieses Gleichgewicht zu erhalten und somit der Prävention zu dienen. Doch wenn eine Krankheit auftritt, versucht dieses medizinische System, die Ursache zu finden und nicht bloss die Symptome zu behandeln. Im Falle der Fibromyalgie können wir auf drei Faktoren einwirken: das Dosha Vata (Ernährungsberatung, Lebensweise, Tagesablauf, Behandlung), die Verringerung der Toxine und die Wiederherstellung des Agni (Phytotherapie).

Was sieht eine Konsultation aus?

Bei der ersten Konsultation versuchen wir den Werdegang der Patientin oder des Patienten zu verstehen und nachzuvollziehen. Eine detaillierte, vertiefte Anamnese wird unter Berücksichtigung der Umstände, wann die Symptome auftreten, sowie der Faktoren, die diese verschärfen (Tageszeit, Jahreszeit, emotionelle Faktoren, Ernährung) erstellt. Wie geht es der Verdauung, dem Schlaf, dem Appetit, den Ausscheidungen (Schweiss, Stuhlgang und Urin)? Wie sehen die Gewohnheiten der Person aus? Dann wird die Patientin oder der Patient physisch untersucht, die Zunge angesehen, der Puls gemessen.

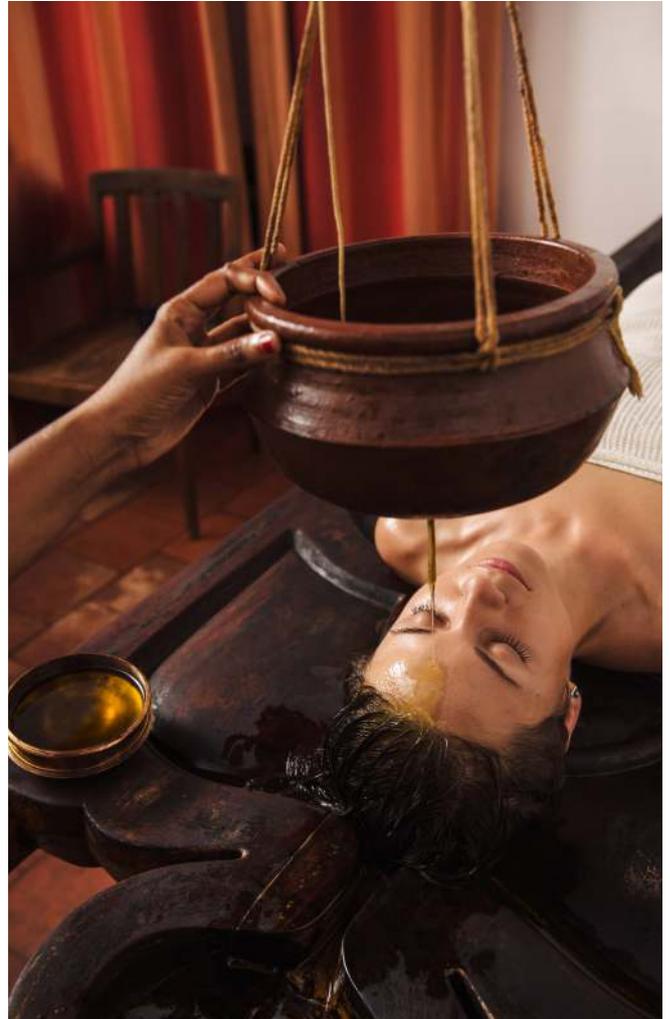
Was unterscheidet Ayurveda von anderen Medizinlehren?

Ayurveda ist insofern speziell, als es zum Ziel hat, die Patientin oder den Patienten zu heilen, und nicht die Krankheit.

Die Beobachtung, das Abtasten und die Befragung erlauben es der Ayurveda-Therapeutin oder dem Ayurveda-Therapeuten, einen personalisierten und individuellen Behandlungsplan vorzuschlagen. So können die angeschlagenen Doshas behandelt werden. Die Störungen können nicht bei jeder Person gleich behoben werden, denn jeder Mensch ist einzigartig.

Bei der Behandlung geht es also darum, die Doshas wieder ins Gleichgewicht zu bringen, so dass sie ihre Rolle wieder richtig erfüllen können.

Die Methoden umfassen Massagen mit ayurvedischen Ölen, mit Pulver (Churna), Kräuterbeuteln, usw. Die Behandlung erfolgt entweder lokalisiert oder auf den ganzen Körper verteilt. Der Fokus liegt generell auf einem gesunden Lebensstil und einer guten Ernährung, wobei alle Ratschläge individuell zugeschnitten sind. Denn Ayurveda heilt nicht eine Krankheit, sondern kümmert sich als ganzheitliche Medizin um die Patientin oder den Patienten als Ganzes.



Yoga, Meditation, Phytotherapie und Atemübungen komplettieren die Massagen.

Ziel ist es, die verschiedenen Ratschläge langsam umzusetzen, damit die Veränderung sanft stattfinden kann und die Doshas wieder ausgeglichen werden.

Vinolia Rutschmann
Therapeutin

**Für Henri**

Wir waren tief betroffen vom plötzlichen und unerwarteten Hinscheiden von Henri. Er war eine herzliche Person, ein Altruist und sehr zugänglich. Er hat beharrlich für die Sache plädiert. Bevor Henri die Präsidentschaft übernahm, hat niemand ein reelles Interesse für das Tessin gezeigt. Er war für uns mehr als nur ein Präsident, er war ein Freund. Es war wichtig für Henri, uns trotz der grossen Distanz regelmässig zu treffen.

Er war sich den dem Tessin eigenen Schwierigkeiten bewusst und wollte immer auf dem Laufenden sein. Wir werden sein ansteckendes Lachen und die schönen Momente des Wiedersehens um einen Tisch in einem Tessiner Grotto nicht vergessen, der unumgängliche Käseteller durfte dabei auf keinen Fall fehlen!

Maria Piazza

Vorstandsmitglied SFMV

Dr Nicola Keller

Vorstandsmitglied SFMV

Als ich Henri P. Monod das erste Mal getroffen habe, wusste ich, dass ich ihm voll und ganz vertrauen konnte und die Bürde des Präsidentenamtes auf seinen breiten Schultern ablegen konnte

Nach einer turbulenten Periode waren wir mit einem kleinen Team dabei, die nächste Generalversammlung vorzubereiten, und suchten dringend nach einem Kandidaten, der die Präsidentschaft übernehmen konnte. Die Belastung war für mich mittlerweile zu gross geworden.

Anlässlich eines ersten Treffens in Massongex, und nach einer mündlichen Vorstellung der Fibromyalgie-Vereinigung, habe ich Herrn Monod einen Bundesordner mit allen laufenden Dossiers sowie einen USB-Stick überreicht. Mein Wunsch war, dass er diese Dossiers vor der Entscheidung, sich als Präsident anlässlich der GV vorzuschlagen, studieren konnte.

Seine Zustimmung liess nicht auf sich warten und es entstand sofort eine tiefe Freundschaft voller Einverständnis. Henri hat der Vereinigung unzählige Stunden und Kilometer

gewidmet ohne auf Müdigkeit oder Leiden zu achten. Dank seiner Arbeit konnte unser Vorstand ausgebaut werden. Verschiedene Projekte wurden geprüft und umgesetzt. Henri P. Monod hat wesentlich dazu beigetragen, unsere Vereinigung zu retten.

Er wird mir als grosszügige und mitfühlende Persönlichkeit für leidende Menschen in Erinnerung bleiben. Und unsere gemeinsame Leidenschaft für «Caramellissimos» (Caramelleis) werde ich auch nicht vergessen.

Cécile Barman

Ehrenmitglied und ehemalige
Präsidentin ad interim der SFMV

Mensch sein heisst genaugenommen, verantwortlich zu sein. Spüren, dass man dazu beiträgt, die Welt zu erschaffen indem man seinen Stein legt

Antoine de Saint-Exupéry

Henri,

Obwohl du die Präsidentschaft der SFMV nach fast zehn Jahren abgelegt hast, warst du weiterhin an unserer Seite präsent und hast dich investiert. Du warst zweifellos unser bester Botschafter. Vertreter unserer Sache, solidarisch und grosszügig hast du die SFMV bekannt gemacht. Du hast alles darangesetzt um sie sowohl im medizinischen Bereich als auch auf politischer Ebene bekannt zu machen. Wie du so schön sagtest: von der Fibromyalgie sprechen ist der Anfang der Anerkennung.

Leidenschaftlich und engagiert bist du für die meisten von uns ein treuer und wertvoller Freund geworden. Du hast uns so viel gelehrt. Du warst ein Führer, hast den Weg eines Kampfes eröffnet, unseres Kampfes! Du hast deinen Beitrag an die SFMV geleistet, hast sie vorwärtsgebracht und ausgebaut.

Du warst unsere schönste Stimme! Unsere Vereinigung fühlt sich heute verwaist. Deine Abwesenheit, das Schweigen, welches sich ausbreitet, es gibt keine Worte, welche diese Leere ersetzen könnte, aber zusammen, um diesen Kampf weiterzuführen, für dich und für die SFMV, haben wir eine einzige Parole: DARÜBER SPRECHEN!

Marion Burkhardt
Vorstandsmitglied SFMV

Zahlreiche Erinnerungen...

Wenige Menschen haben mich so tief geprägt. Ich war ab unserem ersten Treffen anlässlich einer Sitzung für die Fibromyalgie in Yverdon-les-Bains von seiner Persönlichkeit, seinen Manieren und seinen grossen Weltkenntnissen berührt. Und «last but not least» von seinem Humor und seinem Look. Wir haben etliche interessante und konstruktive Momente geteilt, und gute Laune war auch immer mit dabei ... dank seinen wunderschönen Photographien er hat mich sogar dazu gebracht, Spinnen und anderes Kleintier zu bewundern. Danke für deinen Beitrag an unsere Vereinigung, danke für deine wertvolle Arbeit. Wir werden dich nicht vergessen.

Mariann Frey
CO-Moderatorin der Selbsthilfegruppe Lausanne

Er hatte immer ein offenes Ohr

Im Nachhingen, und als eines der ersten Mitglieder der SFMV, erachte ich, dass Henri P. Monod als Präsident und anschliessend Ehrenpräsident seiner Funktion voll und ganz gerecht wurde!

Er hatte immer ein offenes Ohr, war entschlossen, grosszügig, charismatisch und engagiert. Seine kommunikative Motivation, seine Diplomatie, sein Austausch, seine Bodenständigkeit und der ihm eigene Humor trugen dazu bei, dass jedes Treffen und jede Veranstaltung etwas Besonderes waren. Ja ... ein grosses Dankeschön für Alles was du uns gegeben hast! Wir werden dich nicht vergessen. Dein Werk ist omnipräsent!

Michèle Mercanton
Moderatorin der Selbsthilfegruppe Lausanne

Eine Wunderschöne Begegnung

Ich habe Henri 2010 kennengelernt. Er hatte damals knapp vor deren Untergang, das Ruder der SFMV übernommen. Gegen Wind und Wetter, dank seiner Entschlossenheit, seiner Grosszügigkeit und ohne jemals seine Stunden und Kilometer zu zählen, hat der die Vereinigung rasch wieder auf die Beine gestellt.

Henri hatte es sich zur Gewohnheit gemacht, regelmässig bei mir vorbeizuschauen, um einen Kaffee und ein Stück hausgemachten Kuchen zu geniessen. Er war ein richtiges «Schleckmaul». Und sehr gerne hat er die folgende Anekdote erzählt: Henri kommt, wie immer sehr pünktlich, um neun Uhr zu mir. Ich frage ihn, ob er einen «Caoua» (Kaffee) möchte. Ich sah die üblicherweise stattliche und aufrechte Erscheinung regelrecht in seinem Sessel zusammensinken. Sichtlich überrascht frage ich ihn, was passiert sei. Er sagt, ich solle doch bitte wiederholen, was ich ihn soeben gefragt hätte. Möchtest du einen «Caoua» (Kaffee)?

Oh la la la antwortet er! Ich werde langsam taub, ich habe «Calin» (Umarmung) verstanden. Was konnten wir über dieses Missverständnis lachen!

Henri, ich werde deine Treue, deine Loyalität, deine Grosszügigkeit und deine Direktheit nie vergessen. Du bist so schnell und viel zu früh von uns gegangen.

Ich schreibe diese Zeilen schweren Herzens; ich realisiere, dass du nie mehr einen «Caoua» bei mir trinken wirst.

Vielen Dank lieber Henri.

Ellen Tissot
Ehemaliges Vorstandsmitglied SFMV

Leben mit der Diagnose Fibromyalgie: eine qualitative Studie im Schweizer Kontext

An einem herbstlichen Nachmittag treffe ich mich mit einer Person, Mitglied der SFMV, die seit langem an Fibromyalgie leidet. Ich frage mich, wie sie den Alltag mit der Krankheit erlebt, und sie ist gerne bereit Auskunft zu geben. Sie versucht sich an die Zeit zu erinnern, als sie ihre Diagnose noch nicht kannte, obwohl sie schon damals jeden Tag Schmerzen hatte und sich fragte: «Was ist los mit mir? Ist es normal, dass ich solche Schmerzen habe?» Ich frage sie, was sie empfunden hat, als man ihr mitteilte, dass sie an Fibromyalgie leide: «Am Anfang war es gut, den Symptomen einen Namen geben zu können. Das hat mir geholfen, sie besser zu ertragen. Ich zwingte mich weniger und bin weniger frustriert, sagen wir, weil ich die Gründe kennen. Und es hilft, die Gründe zu kennen.» Anhand dieser Erzählung erkennt man sofort, dass die Diagnose ein wichtiger Moment im Leben ist, wenn man an dieser Krankheit leidet.

Die Rolle der Diagnose im Rahmen der Fibromyalgie wird in der Tat in der internationalen wissenschaftlichen Literatur viel diskutiert

Endlich die Zusammenhänge zwischen den Symptomen zu sehen, ist nicht nur das Resultat einer Untersuchung, die es schliesslich erlaubt, einen medizinischen Rahmen für eine körperliche Erfahrung zu schaffen, sondern es ist auch eine Art Anerkennung einer individuellen Empfindung. [1], [2] In Bezug auf die Fibromyalgie ist diese Anerkennung jedoch oft nur partiell. Der Moment, an dem die Diagnose Fibromyalgie gestellt wird, wird oft als Erleichterung, aber auch als unzureichend beschrieben. Dies betrifft insbesondere die Personen, die ineffiziente (oder wenig effiziente) Behandlungen erhalten und/oder deren Krankheit vom sozialen, beruflichen und teilweise auch medizinischen Umfeld nicht anerkannt wird. [3], [4], [5] Sich für die Erfahrungen der Personen mit der Diagnose Fibromyalgie zu interessieren ist besonders im Schweizer Kontext interessant. Denn auch, wenn die medizinischen Kenntnisse in diesem Bereich besser werden, und sich die Beziehung zur Invalidenversicherung seit dem Bundesgerichtsentscheid vom 3. Juni 2015 [6] verändert hat, müssen von Fibromyalgie betroffene Patienten oft komplexe und mühsame Anstrengungen unternehmen, um behandelt und angehört zu werden.

Im Rahmen meiner Masterarbeit in Gesundheitspsychologie unter der Leitung von Maria del Rio Carral und Claudia Véron (Universität Lausanne) habe ich mich in einem qualitativen Forschungsprojekt für die Erfahrung von Menschen mit der Diagnose Fibromyalgie in der Schweiz interessiert

Mit Hilfe der SFMV konnten im Herbst 2018 fünf Gespräche mit Mitgliedern der Vereinigung stattfinden. Die Teilnehmer beschrieben ihre medizinische Laufbahn, den Austausch mit ihrem sozialen Umfeld und dem Gesundheitssystem und erzählten von ihrem Alltag. In diesen Berichten tauchten schnell wiederkehrende Themen auf: die tägliche **körperliche Erfahrung** der Fibromyalgie und die andauernde Suche nach einer **Erleichterung der Schmerzen**. Die Teilnehmenden erzählten, wie sie die **Diagnose** im weiten Sinne **verstanden**. Sie beschrieben die Auswirkungen der Krankheit auf den Alltag und die Erfahrung, in den täglichen Interaktionen mit einem Mangel an Kenntnissen und an Anerkennung der Fibromyalgie konfrontiert zu sein. Die «Unsichtbarkeit» der Krankheit scheint eine grosse Frustrationsquelle zu sein, vor allem im zwischenmenschlichen Bereich: «Die meisten Menschen verstehen es nicht. Das ist ein bisschen das Problem mit all den sogenannten unsichtbaren Krankheiten, nicht nur mit der Fibromyalgie, sondern auch mit vielen anderen Krankheiten. Die Leute sehen nichts und sagen «Na, dir scheint es gut zu gehen!», verstehen Sie?», erklärt eine Teilnehmerin. Die Teilnehmenden, die mit ihrem Umfeld **über die Symptome gesprochen** haben, haben mir von sehr unterschiedlichen Reaktionen erzählt. Nicht abschliessend handelte es sich dabei um Unterstützung und Verständnis, aber auch um Ohnmacht, Kleinreden oder Anzweifeln der Schmerzen oder das Meiden der leidenden Person. Jede Teilnehmerin betonte, dass die Fibromyalgie unterschiedliche Auswirkungen auf das Leben haben kann. Beim Untersuchen der **Beziehung zwischen der Person und der Diagnose** müssen individuelle Begebenheiten wie das Alter, das Geschlecht, die möglichen Begleitkrankheiten, die Persönlichkeit und der Lebenslauf miteinbezogen werden.

Nachdem ich die Resultate der Studie genauer untersucht habe, möchte ich gerne drei zentrale Aspekte hervorheben

Erstens heisst das Leben mit Fibromyalgie, andauernd die Symptome und anderen Signale des Körpers zu erkennen und zu unterscheiden. Laut den Teilnehmenden führt dieses tägliche Training dazu, neue Techniken zu lernen, um die Symptome zu lindern. Ein individueller Prozess, der jeden Tag aufgrund der persönlichen Erfahrung stattfindet. Zweitens führt die «teilweise» Anerkennung der Krankheit im juristischen, gesellschaftlichen und manchmal auch medizinischen Sinne dazu, dass die Person mit der Diagnose Fibromyalgie sich stark engagiert, sich informiert und dafür kämpft, konkrete Lösungen zu finden, um die Lebensqualität zu verbessern. In diesem Prozess, der aus den Patienten wahre Experten für die Krankheit macht, fühlen sie sich oft allein, nicht genügend unterstützt und oft nicht als legitim kranke Menschen anerkannt. Dabei existiert vor allem ein starkes Bedürfnis danach, dass das Leiden und die Schwierigkeiten, die Fibromyalgie in verschiedenen Lebensbereichen (Familie, Freundeskreis, Beruf, Medizin, etc.) mit sich bringt, anerkannt werden. Schliesslich haben die Studienteilnehmenden grosse Lust bekundet, ihre Projekte und Leidenschaften weiter zu verfolgen. Sie haben betont, wie wichtig es ist, den Körper und die Krankheit zu akzeptieren, um der Zukunft mit Optimismus entgegensehen zu können. Während der gesamten Studie hat sich die Erfahrung eines Lebens mit der Diagnose Fibromyalgie in ihrer ganzen Komplexität gezeigt. Die verschiedenen Akteurinnen und Akteure, die die betroffenen Personen medizinisch und psychosozial begleiten, müssten sich bewusst werden, dass der Sinn der Diagnose nicht nur individuell, sondern auch kollektiv erarbeitet werden muss.

Lucia Volpato
Psychologin

Ich möchte mich beim Team der SFMV dafür bedanken, dass es mir in meiner Studie geholfen hat, indem es Teilnehmende vermittelt hat, und bei den Personen, die sehr interessiert waren teilzunehmen, die ich aber aus zeitlichen und/oder logistischen Gründen nicht habe treffen können. Diese Arbeit ist euch gewidmet.

Bibliografische Quellen

- [1] Madden, S., & Sim, J. (2016). Acquiring a diagnosis of fibromyalgia syndrome: The sociology of diagnosis. *Social Theory & Health*, 14(1), 88–108.
- [2] Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2962–2973.
- [3] Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). 'A giant mess' - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 763–781.
- [4] Ferrari, R. (2012). Quantitative assessment of the 'inexplicability' of fibromyalgia patients: a pilot study of the fibromyalgia narrative of 'medically unexplained' pain. *Clinical Rheumatology*, 31(10), 1455–1461.
- [5] Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2016). 'This really explains my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, 25(1), 62–77.
- [6] Josi, P. (2015). Psychosomatische Leiden und IV-Rente: Bundesgericht ändert. Rechtsprechung [Medienmitteilung des Bundesgerichts]. Zugriff am 23. Dezember 2019: <https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf>

Sommario

L'envol

N° 34 | Febbraio 2020

- 21 Parola della Presidente
- 22 L'Ayurveda, un aiuto per la fibromialgia
- 24 Omaggi
- 26 Vivere con la diagnosi di fibromialgia
- 30 Seminari 2020 - Svizzera romanda
- 31 Formulario d'adesione all'ASFM

PARTNER

Info-Entraide BE – Bienne

Info-Entraide NE – Neuchâtel

Bénévolat-Vaud – Lausanne

RéséauBénévolatNetzwerk – Fribourg

Associazione Svizzera Lupus Eritematoso

touché.ch

Associazione Svizzera Morbo di Bechterew

Neurodent

ASMCC - Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse

Associazione Svizzera dei Poliartritici

Associazione Svizzera della Sclerodermia

Lega ticinese contro il reumatismo

Agenda 2020

Assemblea generale dell'ASFM

Il 4 aprile 2020 alle ore 13.30 al Castello di Yverdon-les-Bains, Sala Léon Michaud.

Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono

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

Per informazioni dettagliate rivolgersi a Maria Piazza (+41 91 683 60 63, lu, ma, me 9-11h) o LTCR Bellinzona.

Visitate il nostro sito

www.suisse-fibromyalgie.ch



Carissimi tutti,

Il 2019 ha visto la nostra prima creazione della «Giornata mondiale della fibromialgia».

Conferenze, ateliers, con professionisti della salute, specialisti di medicina complementare, terapisti della risata e molto altro.

Per il nostro comitato e per me stessa, una giornata d'apprendimento per migliorarne la forma che, a seguito del nostro entusiasmo, è stata abbastanza intensa...

Per voi, noi continueremo a garantire ogni anno questo avvenimento.

Quest'anno si terrà a Yverdon-les-Bains il 9 maggio prossimo con due conferenze, un tempo di pausa e condivisione. Saremmo felici di incontrarvi.

Novità di quest'anno: In Europa, il mondo scientifico delle neuroscienze accresce il proprio interesse sulla ricerca dell'origine del dolore della fibromialgia..., seguono questi

lavori da vicino, la convalida dei loro risultati, e vi riferirò sugli avanzamenti ufficiali.

Buone speranze anche per l'utilizzo della stimolazione magnetica trans-craniale, che in alcuni, mostra buoni risultati per il sonno e la diminuzione del dolore. In Svizzera, questo trattamento è disponibile presso alcuni centri o studi di terapia del dolore.

Variazioni al ribasso nella concessione dei finanziamenti per tutte le associazioni dei pazienti.

Dobbiamo dunque essere creativi e trovare nuovi mezzi di finanziamento per la nostra associazione, per poter continuare. Essere in pericolo, quando finalmente la scienza s'interessa a questa malattia multi sistemica, sarebbe catastrofico.

Noi ce ne stiamo occupando per trovare soluzioni, ma sono benvenute idee e investimenti.

Per questo motivo, chiederemo un piccolo contributo per i costi a tutti i partecipanti ai nostri seminari che ci consentiranno di continuare ad offrirvi temi interessanti.

Abbiamo anche bisogno di nuove iscrizioni in quanto il numero sta calando drasticamente in questo momento. Contiamo su di voi per invitare parenti e conoscenti a far parte dell'ASFM, e preservare così il numero necessario di adesioni per poter proseguire. Diventare membri dell'ASFM non è soltanto un sostegno alla causa, ma rappresenta anche un gesto di solidarietà verso tutte le persone colpite dalla fibromialgia.

Non potevo lasciarvi senza condividere con voi un pensiero per il Signor Henri P. Monod, che dall'altra parte dell'orizzonte continua il suo viaggio... Grazie, Henri per tutto quello che hai realizzato. La nostra barca continua la sua traversata!

Vi saluto tutti, e a presto!

Anne Smit
La vostra presidente

L'Ayurveda, un aiuto per la fibromialgia



Nei testi antichi è descritta come una malattia cronica, difficile da guarire, che colpisce i sistemi muscolari e nervosi, con una varietà di sintomi come: affaticamento, dolore localizzato o migrante, rigidità, perdita dei movimenti la cui evoluzione è imprevedibile, problemi digestivi, mal di testa, emicrania. Sintomi diversi per ogni paziente e cause incerte. Tuttavia, secondo l'Ayurveda, la maggior parte di questi sintomi possono essere dovuti all'aggravamento del dosha Vata, all'accumulo di tossine e ad un indebolimento di JatarAgni (grande fuoco digestivo)

Cos'è l'Ayurveda e come pronunciare questa parola?

L'Ayurveda significa «conoscenza della vita e scienza della longevità». Da Veda, conoscenza e Ayus, vita. Questa parola è molto facile da pronunciare, basta dire «Ai-ur-Veda».

L'Ayurveda è il sistema medico tradizionale dell'India. Una medicina olistica, a scopo diagnostico, preventivo e curativo. Questa medicina ancestrale è riconosciuta dall'OMS. Inizialmente, venne trasmessa solo oralmente, prima di essere registrata in sanscrito mille anni prima della nostra era.

Quali sono i suoi grandi principi?

L'universo è composto da cinque elementi (aria, etere, fuoco, terra e acqua). Secondo l'Ayurveda, questi elementi si ritrovano in noi in proporzioni che variano in ogni persona, sotto forma di principi bioenergetici chiamati Doshas (Vata, Pitta e Kapha).

Ogni dosha ha una funzione ed un ruolo che gli sono propri. Se per una ragione qualsiasi, (stile di vita, alimentazione,

stress, etc.) uno di questi doshas non assolve più il proprio ruolo, o lo assolve in maniera inadeguata, appare la malattia. È importante sottolineare che la malattia può sopraggiungere sia per un disturbo fisico che psicologico (stress, choc emozionale, depressione). L'uno genera l'altro e viceversa. Dunque, anche l'unità corpo-mente, dev'essere rispettata.

Lo scopo dell'Ayurveda è di preservare quest'unità e mettere l'accento sulla prevenzione, ma al sopraggiungere della malattia, questo sistema ripristinerà la salute cercando la causa, non solamente trattando i sintomi. Nel caso della fibromialgia, possiamo agire su tre fattori che sono: il dosha Vata (consigli sull'alimentazione, stile di vita, routine giornaliera, trattamenti manuali), l'eliminazione delle tossine ed il ripristino di Agni (fitoterapia).

Come avviene una consultazione?

Al momento della prima consultazione, cerchiamo di capire e di ritracciare il percorso del paziente. Viene effettuata un'anamnesi dettagliata, approfondita, secondo le circostanze d'insorgenza dei sintomi e dei fattori aggravanti (ora del giorno, della notte, stagione, fattori emozionali, alimentazione). Chiediamo come va la digestione, il sonno, l'appetito, le eliminazioni (sudore, feci e urine) e quali sono le abitudini di vita. Viene infine effettuato un esame clinico del paziente, guardiamo la lingua e prendiamo il polso.

Cos'ha dunque di diverso dagli altri approcci?

La caratteristica dell'Ayurveda, è soprattutto quella di curare un paziente, non una malattia.

L'osservazione, il tocco e le domande, permettono al professionista ayurvedico di proporre uno schema terapeutico individuale e personalizzato, al fine di trattare il o i doshas chiamati in causa. Questo, o questi disturbi, non possono essere trattati allo stesso modo in ognuno, perché ogni persona è unica.

Le consultazioni seguenti serviranno a riequilibrare i doshas perché possano svolgere nuovamente il loro ruolo in modo adeguato.

Esiste una varietà di trattamenti manuali con l'aiuto di oli medicinali, di churna (miscela di spezie in polvere), di pochons (erbe specifiche) ecc. che vengono applicati localmente o in modo generale. È comunque sempre importante, porre l'attenzione sullo stile di vita e sull'alimentazione con consigli sempre individuali e personalizzati.



In effetti, l'Ayurveda non cura una malattia ma, in quanto medicina olistica, cura il paziente nella sua globalità.

Lo yoga, la meditazione, la fitoterapia, gli esercizi respiratori, completano questi trattamenti manuali.

L'obiettivo è quello di integrare gradualmente i vari consigli in modo che il cambiamento avvenga dolcemente, per permettere così di recuperare l'equilibrio dei doshas.

Vinolia Rutschmann
Terapeuta



Per Henri

La repentina scomparsa di Henri, ha suscitato in noi un profondo cordoglio. Henri era una persona gentile, altruista, disponibile che si è tenacemente battuta per perorare la causa dei fibromialgici. Nessuno prima di lui aveva dimostrato un vero interesse anche per il Ticino, e per noi più che un Presidente, è stato da subito un amico. Non gli pesavano nemmeno i troppi Km che ci separano perché era importante per lui incontrarci, consapevole delle nostre difficoltà, voleva essere informato. Non dimenticheremo il suo sorriso contagioso dei bei momenti che ci vedevano finire intorno ad un tavolo di un Grotto ticinese, con l'immane tagliere di formaggi che gustava da vero intenditore.

Grazie Henri per aver voluto bene a noi ed al Ticino, ti ricorderemo sempre!

Maria Piazza

Membro del Comitato ASFM Svizzera italiana

Dr Nicola Keller

Vice presidente del Comitato ASFM Svizzera italiana

La prima volta che ho incontrato Henri Monod, ho immediatamente capito che potevo confidare in lui e passare il mio fardello sulle sue larghe spalle

Dopo un periodo tumultuoso, preparammo un'Assemblea Generale con un piccolo comitato che era alla disperata ricerca di un candidato/a alla presidenza, carica troppo pesante per me.

In occasione di questo primo incontro a Massongex, dopo aver parlato dell'Associazione e della fibromialgia, ho consegnato al Signor Monod un classeur federale ed una chiavetta USB contenente i dossier in corso. Volevo che li studiasse prima di prendere la decisione di proporre la sua candidatura alla nostra Assemblea Generale.

Il suo accordo non tardò ad arrivare e nacque immediatamente, un'amicizia complice.

Abbiamo viaggiato per tutta la Svizzera per incontrare i differenti gruppi. Henri ci ha dedicato molte ore e molti Km, senza ascoltare la sua fatica o le sue sofferenze. Sotto la sua guida, il nostro comitato è cresciuto. Diversi progetti furono studiati e realizzati. Possiamo dire che Henri Monod ha largamente contribuito a salvare la nostra associazione.

Lo ricorderò come un personaggio ricco di generosità, d'empatia per le persone sofferenti e per la nostra comune golosità per le «Caramellissime».

Cécile Barman

Membro d'onore e ex presidente ASFM ad interim

Essere uomo è precisamente essere responsabile. È sentire posando la propria pietra, che si contribuisce a costruire il mondo

Antoine de Saint-Exupéry

Henri,

Anche se hai lasciato la presidenza dell'ASFM dopo quasi 10 anni, hai continuato ad impegnarti al nostro fianco e sei stato, senza alcun dubbio, il migliore dei nostri ambasciatori. Difensore della nostra causa, solidale e generoso, hai fatto conoscere l'ASFM, e hai provato di tutto per far riconoscere non solo dal punto di vista medico, ma anche politico la fibromialgia, perché, come dicevi bene, parlarne è già l'inizio del riconoscimento.

Appassionato, impegnato, tu sei diventato per la maggior parte di noi un amico leale e prezioso che ci ha insegnato tanto. Sei stato una guida aprendo la via ad una lotta, la nostra lotta! Hai posato la tua pietra all'edificio dell'ASFM, l'hai fatto evolvere e crescere.

Tu sei stato la nostra voce più bella! Oggi, la nostra associazione si sente orfana. Il vuoto che hai lasciato, il silenzio che si estende, nessuna parola potrà sostituire questo vuoto, nessuna voce potrà sostituire la tua voce, ma insieme, per continuare questa lotta, per te e per l'ASFM, con una sola identica voce:

PARLIAMONE!

Marion Burkhardt
Membro del Comitato ASFM

Tanti ricordi...

Raramente una persona mi ha segnato così profondamente. Fin dal nostro primo incontro, in occasione di una riunione per la Fibromialgia a Yverdon-les-Bains, sono rimasta colpita dalla sua personalità, dal suo savoir-faire e dalla sua grande conoscenza del mondo. E, ultimo ma non meno importante, dal suo umorismo e dal suo look. Abbiamo passato dei momenti interessanti, costruttivi e pieni di buonumore... mi ha persino fatto ammirare ed amare i ragni ed altri piccoli animaletti mandandomi numerose magnifiche foto, di cui conosceva ogni segreto.

Grazie per il tuo contributo alla nostra organizzazione, grazie per il tuo prezioso lavoro. Non ti dimenticheremo.

Mariann Frey
Co-animatrice del gruppo di auto-aiuto di Losanna



Sempre all'ascolto

Se guardo indietro, essendo membro di prima ora, posso dire che abbiamo avuto la fortuna di beneficiare della presenza di un presidente prima, e di un presidente onorario poi, all'altezza di questa funzione!

Sempre all'ascolto, determinato, generoso, carismatico, impegnato! La sua motivazione comunicativa, la sua diplomazia, la sua condivisione, la sua bonomia e il suo umorismo non avevano uguali, solo lui era così e provocava un particolare entusiasmo ad ogni incontro, ad ogni partecipazione. Quindi sì...Un grandissimo grazie per tutto quello che ci hai portato! Non ti dimenticheremo, che il tuo lavoro rimanga onnipresente!

Michèle Mercanton
Animatrice del gruppo di auto-aiuto di Losanna

Vivere con la diagnosi di fibromialgia: uno studio qualitativo nel contesto svizzero

È un pomeriggio d'autunno e mi trovo in compagnia di un membro dell'ASFM che soffre di fibromialgia da molto tempo. Sono curiosa di comprendere la sua esperienza nel vivere con questa sindrome ogni giorno, e lei è felice di condividere la sua esperienza. Assorta nei suoi pensieri, cerca ricordi risalenti all'epoca in cui ancora non conosceva la sua diagnosi, sebbene il dolore fosse già quotidianamente presente, un periodo in cui si chiedeva: «Ma cosa mi sta succedendo? È normale sentire un dolore del genere?». Le chiedo cosa provò invece quando le dissero che soffriva di fibromialgia: «All'inizio era un bene il fatto di poter dare un nome ai sintomi. Mi ha aiutato ad affrontare meglio la situazione e a forzarmi di meno, diciamo che sono meno frustrata, perché ho delle spiegazioni. E avere una spiegazione aiuta.» Da questa testimonianza, si percepisce immediatamente l'importanza del momento della diagnosi nel corso della vita di una persona che soffre di questa malattia.

Il ruolo della diagnosi nell'esperienza della fibromialgia ha infatti interessato la letteratura scientifica a livello internazionale

Essere in grado di poter identificare il legame tra i sintomi non è solo il risultato di un processo di ricerca, che fornisce un quadro medico e un disegno dell'esperienza fisica, ma è anche una forma di legittimazione delle sensazioni individuali [1], [2]. Tuttavia, nel contesto della fibromialgia, tale legittimazione è spesso parziale. Infatti, ricevere questa diagnosi è stato descritto come un momento confortante, ma allo stesso tempo insoddisfacente, soprattutto per coloro che si sono trovati di fronte a trattamenti inefficaci (o poco efficaci) o che hanno dovuto affrontare lo scarso riconoscimento della fibromialgia da parte della loro sfera sociale, professionale, e talvolta anche medica [3] [4] [5].

Analizzare le esperienze e i vissuti delle persone con la diagnosi di fibromialgia è particolarmente rilevante nel contesto svizzero

Sebbene oggi le conoscenze scientifiche nel campo medico stiano avanzando e il rapporto con l'Assicurazione per l'invalidità sia cambiato a seguito della decisione del Tribunale Federale del 3 giugno 2015 [6], i pazienti fibromialgici spesso devono intraprendere un viaggio complesso e tortuoso per poter prendersi cura di sé e far sentire la propria voce.

Nella mia tesi di laurea in psicologia della salute, sotto la direzione di Maria del Rio Carral e di Claudia Véron (Università di Losanna), mi sono interessata ai vissuti delle persone con la diagnosi di fibromialgia in Svizzera all'interno di un progetto esplorativo e qualitativo, e con l'aiuto del team dell'ASFM, nell'autunno 2018 ho intervistato cinque membri dell'associazione

Le partecipanti alla ricerca sono state invitate a descrivere i loro percorsi diagnostico-terapeutici, le interazioni con la loro cerchia sociale e con il sistema sanitario, e a condividere le varie esperienze quotidiane. Dai racconti delle partecipanti sono emersi subito alcuni temi, come ad esempio **l'esperienza corporea** quotidiana della fibromialgia e la continua ricerca di **sollievo dal dolore**. Le partecipanti hanno anche parlato della loro **comprensione della diagnosi** su un piano più globale, descrivendo gli effetti della malattia sulla vita di tutti i giorni e l'esperienza del dover affrontare la mancanza di riconoscimento e di conoscenze sulla fibromialgia nelle loro interazioni quotidiane. L' 'invisibilità' della sindrome sembra essere una notevole fonte di frustrazione, soprattutto nelle relazioni sociali: «La maggior parte delle persone non comprende davvero. È un po' il problema di tutte queste cosiddette malattie 'invisibili', non si tratta solo della fibromialgia, molte malattie sono così. Le persone non vedono, e, peggio ancora, dicono 'beh dai, hai un bell'aspetto'», spiega una partecipante. In relazione a questo, le partecipanti che hanno parlato dei sintomi con le persone a loro vicine hanno raccontato di aver ottenuto reazioni molto diverse. Un elenco non esaustivo di tali reazioni comprende il sostegno e la comprensione, ma anche l'impotenza, il minimizzare o il mettere in dubbio l'esistenza del dolore, o semplicemente, l'evitare la persona che soffre. Infine, ogni partecipante ha sottolineato il fatto che la fibromialgia può avere un impatto diverso sulla vita di chi ne soffre. Nel rapporto tra la persona e la diagnosi, è quindi importante considerare le differenze individuali, come l'età, il sesso, le possibili comorbidità, ma anche la personalità e i diversi percorsi di vita.

In seguito ad un'ulteriore elaborazione dei risultati del progetto, vorrei evidenziare tre aspetti centrali che si sono evidenziati

Innanzitutto, convivere con una diagnosi di fibromialgia comporta un processo continuo di identificazione dei sintomi e di distinzione tra tali sintomi e gli altri segnali dal corpo. Secondo le partecipanti, questo esercizio quotidiano porta all'acquisizione di nuove tecniche per gestire e alleviare i sintomi, all'interno di un processo individuale che viene costruito giorno dopo giorno, sulla base dell'esperienza vissuta. In secondo luogo, la legittimazione « parziale » della malattia nel contesto legale, sociale, e talvolta persino medico, porta la persona che soffre di fibromialgia a doversi mobilitare, a informarsi e a lottare in continuazione per trovare soluzioni concrete, volte al miglioramento della qualità della vita. In questo processo, che contribuisce a rendere i pazienti dei veri esperti della malattia, essi o esse possono sentirsi soli e isolati, insufficientemente sostenuti e, soprattutto, non riconosciuti come legittimamente malati. Ciò sottolinea quindi la forte necessità di riconoscere, in primo luogo, la sofferenza e le difficoltà legate alla fibromialgia nei diversi contesti della vita della persona (famigliare, sociale, professionale, medico, ecc.). Il riconoscimento della sofferenza può già contribuire considerevolmente a migliorare la qualità della vita delle persone con diagnosi di fibromialgia. Infine, i partecipanti allo studio hanno espresso una grande voglia di continuare a perseguire i loro progetti e le loro passioni, sottolineando l'importanza di accettare il corpo e la malattia per riuscire a guardare al futuro con ottimismo.

Durante questo progetto, l'esperienza di vita con una diagnosi di fibromialgia si è rivelata nella sua complessità. I diversi attori coinvolti nel supporto e nelle cure in ambito medico e psicosociale delle persone che soffrono di tale malattia dovrebbero tener conto del fatto che il significato di questa diagnosi deriva da un'elaborazione non solo individuale, ma anche collettiva di questa sindrome.

Lucia Volpato
Psicologa

Vorrei ringraziare le persone del team dell'ASFM che mi hanno permesso di organizzare questo studio e di contattare i partecipanti, nonché le persone che si sono dimostrate fortemente interessate alla partecipazione, ma che purtroppo non ho potuto incontrare per questioni logistiche o temporali. Questo lavoro è dedicato a voi.

Referenze bibliografiche

- [1] Madden, S., & Sim, J. (2016). Acquiring a diagnosis of fibromyalgia syndrome: The sociology of diagnosis. *Social Theory & Health*, 14(1), 88–108.
- [2] Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine*, 63(11), 2962–2973.
- [3] Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). 'A giant mess' - making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 763–781.
- [4] Ferrari, R. (2012). Quantitative assessment of the 'inexplicability' of fibromyalgia patients: a pilot study of the fibromyalgia narrative of 'medically unexplained' pain. *Clinical Rheumatology*, 31(10), 1455–1461.
- [5] Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2016). 'This really explains my case!': biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, 25(1), 62–77.
- [6] Josi, P. (2015). Affections psychosomatiques et rente de l'assurance-invalidité: le Tribunal fédéral modifie sa jurisprudence [Communiqué aux médias du Tribunal fédéral]. Accès le 15.10.2018: https://www.bger.ch/files/live/sites/bger/files/pdf/fr/9C_492_2014_2015_06_17_T_f_10_13_56.pdf

Groupes de parole/d'entraide • Selbsthilfegruppen • Gruppi di auto-aiuto

Suisse romande

FRIBOURG

Responsable: Prisca Déneraud
Tél. 078 670 10 85 | E-mail: prisca.denervaud@gmail.com
Facebook: Fibromyalgie Fribourg
Tous les 2^{èmes} jeudis du mois de 14h - 16h
Cure Catholique Romaine de Neyruz,
Route de Romont 5, 1740 Neyruz

JURA AJOIE / PORRENTRUY

Responsable: Florence Detta
Tél. 079 854 01 69 | E-mail: florence.detta@gmail.com
Tous les 2^{èmes} mardis du mois de 17h30 - 19h30.
Contactez la responsable s.v.p.
Restaurant « L'aéro », Route de Courtedoux 140,
2900 Porrentruy.

JURA BERNOIS / BIENNE

Groupe d'entraide « La liberté du Papillon »
Responsable: Beatrice Rawyler
Tél. 077 402 25 07 | E-mail: b.rawyler@bluewin.ch
A définir à chaque séance.
Contactez la responsable s.v.p.

NEUCHÂTEL

Responsable: Martine Belgrano
Tél. 078 940 31 50 | E-mail: martine2310@hotmail.com
Facebook: Groupe Fibromyalgie Neuchâtel
A définir à chaque séance.
Contactez la responsable s.v.p.

CHABLAIS VALAIS / VAUD / MONTHEY

Responsable: Cécile Barmann
Tél. 079 662 00 41 | E-mail: belicec25@gmail.com
Tous les 1^{ers} mardis du mois à 11h00
La rencontre est suivie d'un repas (libre)
Vacances en juillet et août
Café des Cheminots (en face de la gare CFF - Parking gratuit)
Rue du Closillon 1, 1870 Monthey

VALAIS / SION-SIERRE-MARTIGNY

Responsable: Christine Michaud
Tél. 076 585 20 54 - Ecoute téléphonique
et renseignements Sion-Sierre-Martigny
Tous les 1^{ers} mardis du mois de 14h - 16h30
Restaurant « Le Bélem »,
Route de la Gare 25, 1926 Fully

VAUD / AIGLE

Responsable: Marcelle Anex
Tél. 079 243 25 62
Tous les 1^{ers} mardis du mois de 14h30 - 16h
Restaurant « Buffet de la Gare »,
Rue de la Gare 27, 1860 Aigle

VAUD / LAUSANNE

Responsable: Michèle Mercanton
Tél. 021 624 60 50 | E-mail: frippon24@bluewin.ch
Tous les 1^{ers} lundis du mois de 14h15 - 16h15
Juillet: pique-nique, décembre: souper,
janvier et août: vacances
Café « La Coccinelle »,
Rue Pichard 18, 1003 Lausanne

VAUD / LA CÔTE

Responsable: Dominique Gueissaz
Tél. 079 436 76 75 | E-mail: domi.zen@bluewin.ch
Tous les 2^{èmes} mardis du mois de 14h - 16h
Paroisse Catholique de Morges, Rue du Rond Point 2,
1110 Morges

VAUD / YVERDON-LES-BAINS

Intendance: Mariette Därendinger
Tél. 024 534 06 98 | E-mail: info@suisse-fibromyalgie.ch
A définir à chaque séance. Contactez la responsable s.v.p.

GENÈVE

Responsable: Nathalie Gallay
Tél. 079 611 66 01 | E-mail: natalyys2001@gmail.com
Facebook: Fibromyalgie-Genève
Réunion mensuelle.
Infos Nathalie ou site www.suisse-fibromyalgie.ch

Deutschschweiz

BASELSTADT / BASELSTADT LUZERNE

Selbsthilfegruppe «Sonneblume»
Verantwortliche: Marianne Fleury
Tel. 079 643 22 75

Falls Sie an einem Treffen interessiert sind,
setzen Sie sich bitte telefonisch mit Frau Fleury
in Verbindung.

ST. GALLEN / TOGGENBURG

Selbsthilfegruppe «Sunnestrahle»
Verantwortliche: Lisa Leisi
Tel. 071 983 39 49

Falls Sie an einem Treffen interessiert sind, setzen Sie sich
bitte telefonisch mit Frau Leisi in Verbindung.

GRAUBÜNDEN / CHUR

Verantwortliche: Ursula Spörri
Tel. 081 284 33 20

Monatliches Treffen. Falls Sie an einem Treffen
interessiert sind, setzen Sie sich bitte telefonisch
mit Frau Spörri in Verbindung.

Julierweg 7, 7000 Chur

Svizzera italiana

TICINO / CORTEGLIA

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

Lunedì, martedì, mercoledì dalle 9.00 alle 11.00.

De l'arbre généalogique à l'arbre de vie

Les seuils comme mode d'intervention de l'avenir dans l'arbre saluto-généalogique.

La salutogénéalogie - Par Boé Cyr

Cette recherche oriente la réflexion du côté des forces guérissantes, du côté des ressources et non pas du côté du problème, ni même du traumatisme passé. Je déploierai devant vous la possibilité de concevoir l'arbre généalogique, non comme un problème incarné par l'histoire personnelle d'un grand-parent, histoire qui agirait sur nous, malgré nous, depuis le passé, mais comme un ensemble de ressources que l'on peut caractériser par 4 dynamiques précises. Pour ce faire, je vous présenterai comment certaines épreuves dans la vie ont valeur de tentatives de réajustement de ces courants grand-parentaux. Ces expériences ayant une portée universalisante et individualisante tout à la fois, font vivre de grands paradoxes. Elles sont néanmoins caractéristiques d'une typologie des ressources qui vient toucher le sentiment du «je» à travers chaque courant des 4 fonctions grand-parentales. Au travers d'exemples biographiques concrets, y compris les vôtres, si vous le souhaitez, nous mettrons à jour comment certains événements biographiques nous parlent de cette typologie des fonctions grand-parentales.

Nous pouvons être amenés à faire vivre d'une manière précise ces expériences touchant la sphère du ressentir du «je», à partir d'une mise en mouvement de quatre dynamiques archétypiques caractérisées. Nous pourrions en explorer le côté très concret de nos enjeux, ré-orienter, à la lumière de ce qui est compris et vécu, notre vouloir avec nos buts, notre conscience avec des images pour se percevoir et notre ressentir au travers des vécus authentiques éveillés sous forme de petits ateliers d'expériences.

Le geste créateur

Séminaire « Le geste créateur » du 28 mars 2020 à Yverdon-les-Bains.

Découvrir ou retrouver le plaisir de peindre, jouer avec les couleurs, s'amuser sans jugement ni comparaison. Tout le monde sait peindre, nous n'allons pas copier ce qui existe déjà, ni faire de l'artistique. Maura Merlini Rogg vous propose un moment de plaisir, à la découverte de sa propre manière de peindre.

Par Maura Merlini Rogg -Praticienne d'éducation créatrice

Educatrice, elle s'est parallèlement formée en éducation créatrice à Paris auprès de Arno Stern. Elle propose des

ateliers de peinture « le jeu de peindre » depuis 20 ans, d'abord en institution. Depuis 2007 elle a repris l'atelier « le Geste créateur » fondé en 1987 par Maya Casserini Bauer.

Des ateliers de peinture ont lieu tout au long de l'année. Et pendant les vacances des stages sont organisés. Cela s'adresse aux personnes de 3 à 100 ans!

Initiation à l'automassage du ventre

Cette journée est une porte d'entrée pour apprendre à détendre votre ventre avec des techniques simples, faciles, pratiques et efficaces!

Le stress, les émotions perturbatrices, les tensions corporelles sont autant de facteurs qui contrarient le système digestif et la bonne assimilation des aliments. Peu de gens savent que les organes de la digestion sont rattachés au diaphragme, le lien entre respiration et digestion est ainsi fait.

Les conséquences d'un diaphragme coincé peuvent aller de la constipation à la diarrhée, de douleurs dorsales à des crampes intestinales.

Durant cette journée, nous prendrons le temps de

- localiser les organes de la digestion et les muscles qui s'y rattachent
- masser le ventre et les organes de la digestion
- expérimenter diverses techniques de respiration pour détendre le ventre et le diaphragme.

Au programme: un peu de théorie, beaucoup de pratique. Chaque participant recevra à tour de rôle un mini traitement lors des démonstrations.

Sylvianne Decollogny est masseuse thérapeutique (massage classique, drainage lymphatique manuel, reboutement et Reiki). Elle s'est spécialisée en reboutement viscéral et se passionne pour tout ce qui touche à l'abdomen, au diaphragme et à la respiration. Son cabinet est situé à Rolle.



Liebe deutschsprechende Mitglieder, leider können wir diese Seminare nur in französischer Sprache anbieten. Sie sind aber trotzdem herzlich eingeladen. Das Sekretariat der SFMV gibt Ihnen gerne nähere Auskünfte.

Cari membri della Svizzera italiana, purtroppo possiamo proporre questi seminari solo in francese, ma siete comunque cordialmente invitati. Il segretariato dell'ASFM è volentieri a vostra disposizione.

Adhésion à l'ASFMM / Mitgliedschaft SFMV / Adesione all'ASFMM

<input type="checkbox"/> Individuelle: CHF 60.- Einzelperson: CHF 60.- Individuale: CHF 60.-	<input type="checkbox"/> Famille: CHF 50.- par personne dès 18 ans Familie: CHF 50.- pro Person ab 18 Jahren Famiglie: CHF 50.- dai 18 anni	<input type="checkbox"/> Entreprise: CHF 240.- Unternehmen: CHF 240.- Imprese/Aziende: CHF 240.-
Nom et prénom / Name und Vorname / Cognome e Nome		
Adresse / Adresse / indirizzo		
NPA / PLZ / CAP		
Tél et portable / Tel. und Handy / Tel e cellulare /		
Profession / Beruf / Professione		
Sexe / Geschlecht / Sesso	<input type="checkbox"/> masculin/männlich/maschile	<input type="checkbox"/> féminin/Weiblich/femminile
Date de naissance Geburtsdatum Data di nascita	jour/mois/année Tag/Monat/Jahr	giorno/mese/anno
E-mail		

Nous vous sommes reconnaissants de bien vouloir répondre aux questions suivantes

Wir sind Ihnen dankbar, folgende Fragen zu beantworten

La ringraziamo per voler gentilmente rispondere alle seguenti domande

Souffrez-vous de fibromyalgie? Leiden Sie an Fibromyalgie? Lei Soffre di fibromialgia?	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	depuis quand? seit wann? da quando?
Votre maladie est-elle reconnue par un médecin? Ist ihre Krankheit von einem Arzt anerkannt? La sua malattia è riconosciuta da un medico?	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	depuis quand? seit wann? da quando?
Êtes-vous bénéficiaire d'une rente AI? Beziehen Sie eine IV-Rente? Lei é beneficiario/a di una rendita AI?	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	
Êtes-vous bénéficiaire d'une rente AVS? Beziehen Sie eine AHV-Rente? Lei é beneficiario/a di una rendita AVS?	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	
Désirez-vous participer activement au fonctionnement d'un groupe? Wären Sie bereit, sich aktiv für eine Selbsthilfegruppe einzusetzen? Desidera partecipare attivamente al funzionamento di un gruppo?	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	
Langue désirée pour la correspondance Gewünschte Sprache für die Korrespondenz Lingua desiderata per la corrispondenza	<input type="checkbox"/> FR <input type="checkbox"/> DE <input type="checkbox"/> IT	
Abonnement à forumR (journal de la LSR, 4x/an) Jahresabonnement für forumR (Zeitung der SRL, 4x/Jahr) Abbonamento alla rivista forumR (Giornale della LSR, 4 pubblicazioni annuali)	<input type="checkbox"/> oui / ja / si <input type="checkbox"/> non / nein / no	

Remarques / Bemerkungen / Osservazioni:

Les statuts de l'ASFMM sont à disposition sur notre site internet www.suisse-fibromyalgie.ch ou peuvent être demandés au bureau de l'ASFMM, tél. 024 425 75 95 ou par e-mail à info@suisse-fibromyalgie.ch. Par ma signature ci-dessous, je confirme avoir pris connaissance des statuts et les accepte.

Die Statuten der SFMV stehen auf unserer Homepage www.suisse-fibromyalgie.ch zur Verfügung oder können im Sekretariat, Tel. 024 425 95 75 oder E-Mail an info@suisse-fibromyalgie.ch angefordert werden. Mit meiner Unterschrift erkläre ich, dass ich die Statuten eingesehen habe und sie akzeptiere.

Gli statuti dell'ASFMM sono a disposizione sul nostro sito internet www.suisse-fibromyalgie.ch o possono essere richiesti all'ufficio dell'ASFMM al numero di tel. 024 425 95 75 o per e-mail info@suisse-fibromyalgie.ch. Con la mia firma sottostante, confermo di aver letto gli articoli e di accettarli.

Lieu / Ort / Luogo / & Date / Datum / Data:

Signature / Unterschrift / Firma:



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

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

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

Secrétariat / Administration / Comptabilité
Lundi, mardi, mercredi et jeudi de 8h30 à 11h30

Sekretariat / Verwaltung / Buchhaltung
Montag, Dienstag, Mittwoch und Donnerstag
von 8h30 bis 11h30

Segretariato / Amministrazione / Contabilità
Lunedì, martedì, mercoledì e giovedì da 8h30 a 11h30

T +41 24 425 95 75

F +41 24 425 95 76

www.suisse-fibromyalgie.ch

info@suisse-fibromyalgie.ch

Banque Raiffeisen – Yverdon-les-Bains

IBAN CH08 8047 2000 0051 3341 3

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

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

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



**Votre don en
bonnes mains.**



Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo