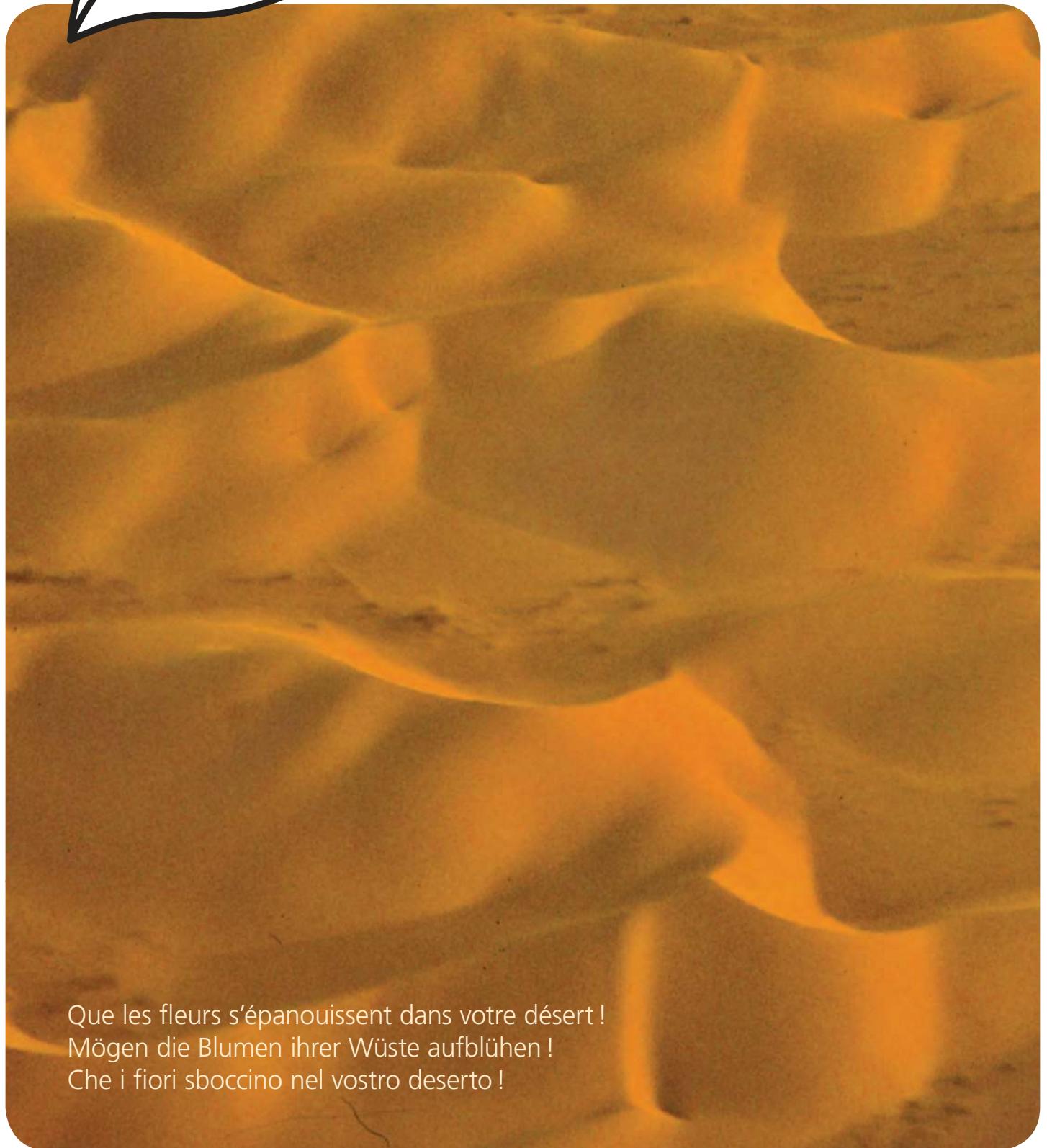




L'envoi

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



Que les fleurs s'épanouissent dans votre désert !
Mögen die Blumen ihrer Wüste aufblühen !
Che i fiori sboccino nel vostro deserto !

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

2012		Comité Suisse	Schweizer Vorstand	Comitato Svizzero
Henri P. Monod	Président	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel/administration	Generalpräsidenschaft Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
Cécile Barman	Vice-présidente	Développement et projets Fibromyalgie en général Coord. Valais Groupe Monthey L'Envol	Entwicklung und Projekte Fibromyalgie im Allgemeinen Koordination Wallis Gruppe Monthey L'Envol	Sviluppo e Progetti Fibromialgia in generale Coordinazione Vallese Gruppo Monthey L'Envol
Liliane Rusch	Membre	Organisation générale Coordination Secteur A Jura/Ajoie/Franches Mont. Neuchâtel/Nord Vaudois Thérapie/projets	Generalorganisation Koordination Bereich A Jura/Ajoie/Die Freiberge/ Neuenburg/Waadtländer Norden Therapie/Projekte	Organizzazione generale Coordinazione Settore A SF Givra/Ajoie/La Franches-Monta- nes/Neuchâtel/Nord-Vaudois Terapia/Progetti
Claudie Zulauff	Membre	Relations extérieures Coordination Secteur B Fribourg + Visites Formation	Aussenbeziehungen Koordination Bereich B Freiburg + Besuche Ausbildung	Relazioni esterne Coordinazione Settore B SF Friburgo + Visite Formazione
Marie Vautier	Membre	Administration (rempl.) Rédaction de PV Visites extérieures	Administration (Stellvertreterin) Protokollführung Besuche extern	Amministrazione (sostituta) Redazione Verbale Visite esterne
Régine Morosoli	Membre	Visites diverses Coordination Secteur C Vaud/Genève Tâches spontanées	Besuche div. Koordination Bereich C Waadt/Geneva Spontane Aufgaben	Visite diverse Coordinazione Settore C SF Vaud/Ginevra Lavori spontanei
Marc Bigliardi Sidler	Membre	Formation des responsables de groupes Coordination groupe « conseil et soutien médical »	Bildung der Gruppen- verantwortlichen Koordination Gruppe « Beratung und med. Unterstützung »	Formazione dei responsabile di gruppi Coordinazione gruppo « consiglio e sostegno medico »
Maria Piazza	Membre	Coordination TI Resp. de groupes Traductions italien	Koordination Ticino Gruppenverantwortliche Ital. Übersetzungen	Coordinazione e organizzazione TI Resp. gruppi/visite/ascenso telef. Traduzioni italiano
vacant	Membre	Coordination Suisse All. Conseils et traductions	Koordination Deutschschweiz Beratung und Uebersetzungen	Coordinazione ST Consigli e traduzioni

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

Aline Grandjean, secrétaire (f/d)
Fabienne Blondeau, secrétaire comptable (f/d)
Géraldine Glauser, collaboratrice pour tâches particulières

Médecin-conseil / Medizinische Beratung / Medici di fiducia:

Dr. Jean-Jacques Volken – FMH en Médecine Interne et rhumatologie/
Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie FMH/Specialista FMH,
Medicina interna, reumatologo
Dr. Serge Guggi – Membre associé de la société suisse de Rhumatologie
avec FMH en médecine interne générale A+SG

Service Juridique / Rechtsdienst / Servizio giuridico:

Nadine Frossard

Informatique / Informatik / Informatica:

Business Software SA

Traductions / Übersetzungen / Traduzione:

Maria Piazza, Regula Brast, Ginette Thalmaier, Heidi Volken,
Claudia Meichtry, Katya Panchaud

Président d'honneur / Ehrenpräsident / Presidente d'onore:

Professeur Jean Eisinger, Toulon

Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membro d'onore:

André Tornay, Monthey et Madame Christiane Arnaud, Lausanne

Photos / Fotos / fotografie:

Cécile Barman, Henri P. Monod, Claudio Zulauff

Coordination / Koordinierung / Coordonnazione:

Cécile Barman, Géraldine Glauser

Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung / Grafica, impression / Druck / Stampa:

Jordi AG, 3123 Belp



Chers Membres, chers Amis de l'ASFM,

Bonne et heureuse année 2012 !

Cet Envol sera le premier d'une série que nous espérons longue. En effet cet exemplaire fera partie d'un poste complet avec toutes les indications dont vous aurez besoin pour notre AG et contiendra les détails des activités connues à ce jour. Il devient donc annuel !

Merci d'avance de répondre à nos questions pour nous permettre, entre autre, de continuer à garder nos données à jour.

Si 2011 a été incontestablement une année de transition et de réorganisation, 2012 sera certainement une continuation des travaux et approches commencés avec certainement des nouveautés positives.

Les autorités politiques de notre pays seront à nouveau contactées. Nos médecins-conseils s'engageront de plus en plus dans l'organisation de « Centres pluridisciplinaires de soutien aux fibromyalgiques », les contacts avec d'autres associations continueront à être pris, l'organisation de groupes nouveaux se développera et, nous l'espérons, les contacts avec nos Amis suisses-alémaniques prendront enfin un essor harmonieux.

Ce sont les bénévoles à tous les niveaux (comité pour les contacts avec la Suisse-alémanique et hors comité pour la communication, principalement) qui nous manquent cruellement. Merci d'y songer.

Il y a néanmoins une blessure que j'ai sur le cœur. Avec le travail énorme de votre comité (bénévole) et de notre bureau nous continuons à entendre des personnes nous dire que nous ne faisons rien et que de ce fait il n'y a pas de raison de payer leur cotisation !

Les résultats ne sont pas vraiment toujours palpables, il est vrai, mais ils sont là. Je peux vous assurer que nous nous engageons totalement pour la cause et que, pour ce faire nous avons vraiment besoin de vous comme vous de nous.

Nous faisons également un maximum pour communiquer. Merci de consulter le site internet de l'ASFM.

Certes nous faisons des recherches de fonds mais ce sont principalement les cotisations, donc les membres, qui nous permettent de fonctionner.

Malgré les coupes drastiques de la LSR quant aux subventions, nous survivons et nous survivrons encore avec l'espoir de vivre pleinement à terme.

Les circonstances et la réalité nous montrent que nous sommes sur le bon chemin.

Je vous souhaite une magnifique année pleine de bonheur et de choses positives et me réjouis déjà des futures rencontres que j'aurai l'occasion de faire.

« En avant toute » notre mot d'ordre est de plus en plus actuel.

Bien à vous avec tous mes plus cordiaux messages.

Votre président, Henri P. Monod

ACTIVITÉS DIVERSES

Conférence à venir:

Nous n'avons aucune précision à ce jour

Consulter notre site internet www.suisse-fibromyalgie.ch, nous vous informons régulièrement des manifestations, conférences ou autres à venir.

Annonce

Semaine d'action de la Ligue Suisse contre le rhumatisme sur le thème de la fibromyalgie du 3 au 7 septembre 2012. Soyez attentifs aux annonces dans la presse et sur notre site des différentes manifestations liées à ce thème.



SYNDROME DE FIBROMYALGIE, ETAT DES LIEUX, 2011

Docteur J.-J. Volken FMH en Médecine interne et Rhumatologie, Médecine manuelle SAMM, traitement de la Douleur SSIPM, Sierre et Renens.

Cette publication est un résumé des conférences données à Sierre et Neuchâtel en 2011.

A) Introduction

Histoire

- 1904 Sr William Gowers parle de *fibrositis*, il pensait à l'inflammation du tissu conjonctif.
1975 Moldovsky décrit des troubles du sommeil profond chez les patients fibromyalgiques.
1990 Wolfe décrit les critères de classification de la fibromyalgie (tender-points).
1992 définition de l'OMS (= Organisation Mondiale de la Santé), code M79.0.

Il y a la *fibromyalgie primaire*, (environ 80% des cas) ainsi que la *fibromyalgie secondaire* qui survient à la suite de certaines maladies (polyarthrite rhumatoïde, arthrose, syndrome d'hypermobilité...). Un certain nombre de cas de fibromyalgie est déclenché par un accident grave.

B) Les symptômes

Le symptôme cardinal de la fibromyalgie est la *douleur*, elle est diffuse, étendue, diurne et nocturne, *chronique* (durée: plus de 3 mois), avec raideur matinale et échec aux AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens). La douleur est aggravée par l'effort, la fatigue, le stress, le changement de temps, le froid. Elle est améliorée par le repos, les vacances, les bains chauds, le temps sec et chaud, l'activité modérée. Dans les *symptômes associés*, on trouve des problèmes de sommeil (85 à 90 %), des maux de tête, migraine (40 à 50 %), un côlon irritable (30 %), des douleurs temporo-mandibulaires (30 %), ainsi que des troubles affectifs (anxiété, dépression,...).

La fibromyalgie existe également chez *l'homme*, de manière moins fréquente (10 à 20 % des cas), moins grave et *terrain obsessionnel compulsif* dans plus de 85 % des cas (Professeur M.-F. Kahn).

La fibromyalgie existe également chez *l'enfant* (une étude épidémiologique faite par Gedalia en Israël en 1993), touche de préférence les *filles*, 81 % des enfants fibromyalgiques ont une *hyperlaxicité articulaire*. La fréquence est mal connue.

Epidémiologie

La prévalence de la maladie est de 2 % de la population, entre 3 à 4 % des femmes caucasiennes. Les femmes représentent entre 70 et 90 % des cas, âge moyen 40 ans. Le diagnostic est posé, en général, 4 ans après le début de la maladie.

Coûts

Une étude de Robinson (en 2003), montre que les coûts directs annuels (= traitements) d'un patient fibromyalgique s'élèvent à 6000 US dollar par année, 2 fois la population générale, mais les coûts indirects (= arrêt de travail, rente) représente 94 % des coûts totaux. La fibromyalgie est un problème de santé publique.

C) Co-morbidités psychiatriques

Dans la sphère affective, 45 % des fibromyalgiques souffrent d'anxiété, 86 % de dépression (50 % n'ont pas de dépression majeure), de détresse émotionnelle...

Dans la sphère cognitive (87 %), on trouve des difficultés à nommer des objets, des difficultés à se concentrer et des troubles de la mémoire.

D) Critères de diagnostic de l'acr

(American College of Rheumatology)

En 1990 Critères de Classification de la Fibromyalgie (Prof. Wolfe)

- douleurs diffuses durant plus de 3 mois (bilatérales, haut et bas du corps et rachis)
- 11 tender-points sur 18 douloureux (pression avec le pouce de 4 kg),

Les *tender-points* sont des points douloureux à la pression et se situent au niveau de la nuque, de la ceinture scapulaire et de la ceinture pelvienne ainsi qu'aux coudes et aux genoux (insertions musculaires).

Nouveaux Critères de diagnostic de l'acr

Ils ont été présentés au congrès EULAR (congrès européen de rhumatologie), en 2010 (Rome). Le diagnostic du syndrome de la fibromyalgie repose sur *différents symptômes* tels que la *fatigue*, le *trouble du sommeil*, des *problèmes cognitifs* ainsi que la *douleur*.

Les *tender-points* ne sont plus demandés. Il faut simplement noter les *régions douloureuses* (= WPI, de 0 à 19) ainsi que la *sévérité des symptômes* (0 = pas de symptôme, 3 = symptôme très fort), voir figure 1 et 2.

Diagnostic différentiel de la Fibromyalgie

Infections chroniques, rhumatismes inflammatoires, métabolisme osseux, cancer, problème de thyroïde, médicaments, troubles psychiques...

Examens complémentaires

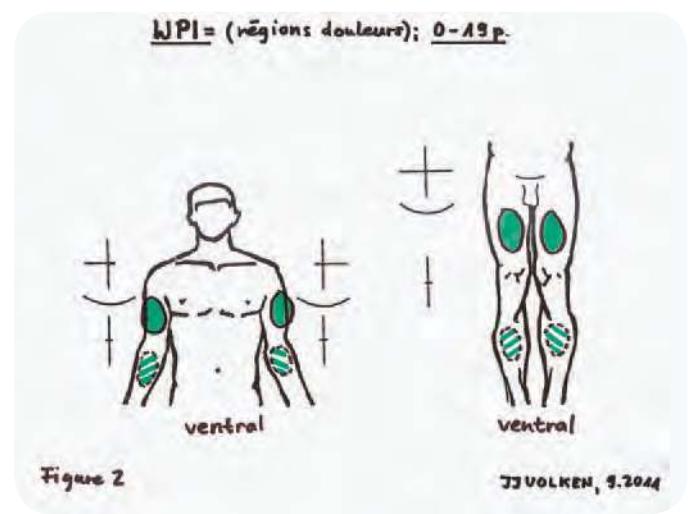
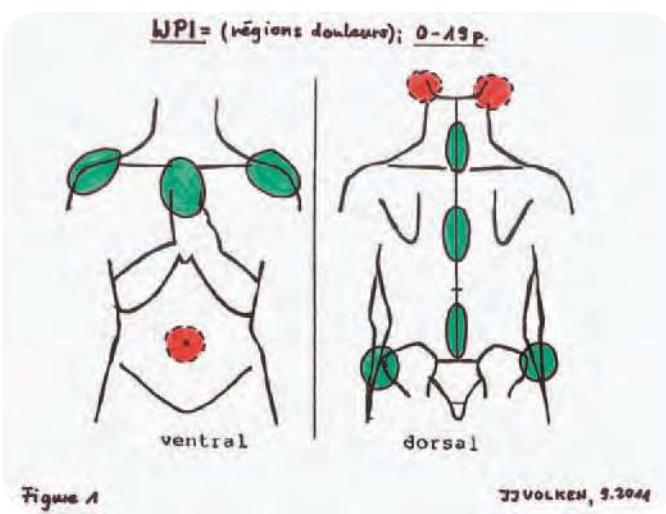
L'*IRM fonctionnelle* nous a permis de déceler des anomalies fonctionnelles au niveau du cerveau, anomalie de perfusion cérébrale suite à un stimulus douloureux, à un acte de violence ou à un stress provoqué. De nombreuses études avec IRM fonctionnelle montrent une augmentation de la perfusion cérébrale (Stoeter, Egle 2007, I. Tracey 2008).

E) Patho-physiologie de la Fibromyalgie

- La douleur est une douleur centrale; trouble de la perception et de la modulation de la douleur, souvent accompagnée de co-morbidités psychiatriques, le traitement de fond est représenté par les antidépresseurs.

Exemples pour douleurs centrales: côlon irritable, céphalée de tension, lombalgies chroniques ... Il y a souvent des troubles sévères et chroniques du sommeil profond qui diminuent le seuil de la douleur.

- Les femmes sont le plus souvent affectées (problèmes endocriniens ?).
- La fibromyalgie peut être expliquée aujourd'hui comme une maladie due au stress chronique, il y a des prédispositions biologiques (facteurs génétiques), certaines personnes ont été victimes d'agression dans l'enfance ou de viol, il y a des prédispositions psychosociales telles graves problèmes scolaires ou au travail (mobbing). Tout cela mène à une dérégulation de la réponse de stress avec une hypervigilance (bruits, douleurs), il y a souvent une baisse de l'estime de soi, anxiété, dépression ainsi qu'une détresse émotionnelle...(Prof. Houdenhove, Prof. Egle).
- Moldovsky a décrit en 1975 dans les premières polysomnographies une diminution marquée du sommeil profond (stade 4 du sommeil NREM, sommeil alpha-delta), comme caractéristique pour la fibromyalgie, mais pas spécifique (d'autres maladies ont également ces anomalies de sommeil). Il a pu reproduire, chez des jeunes étudiants, des douleurs de type fibromyalgiques après quelques nuits de privation de sommeil.



- Une publication récente de 2011 dans la revue médicale suisse par E. Masquelier, décrit un style de vie hyperactif chez les fibromyalgiques. Comportement très actif des patients dans de nombreuses activités, moins de temps consacré au repos et au sommeil, attitude perfectionniste, faible estime de soi, reconstruction par l'action et la reconnaissance des autres. Cette hyperactivité peut être favorisée par des obligations familiales, une pression sociale ou financière, ainsi que l'accélération du rythme de vie dans la société...

F) Prise en charge de la Fibromyalgie selon la Médecine fondée sur les Preuves: (recommandations de l'EULAR, publiées en 2007, ARD, journal européen de rhumatologie)

EULAR (= European ligue against rheumatism).

19 experts en fibromyalgie de 11 pays européens ont fait une recherche dans la littérature médicale et ont trouvé 508 études, dont seulement 146 ont été retenues (bonne qualité). Ils ont fait des recommandations avec des évidences (fortes et importantes). Le traitement optimal nécessite une *approche multidisciplinaire* associant des *traitements médicamenteux et non médicamenteux*, adaptés à l'intensité de la douleur, à la fonction et d'autres symptômes tels la dépression, la fatigue, le trouble du sommeil et ceci en collaboration avec le patient.

Des approches multidisciplinaires et multimodales (forte évidence) ont montré leur efficacité dans la prise en charge de la fibromyalgie. Elles sont largement recommandées. Les programmes associent aux traitements médicamenteux des exercices physiques, de l'information au patient et des thérapies cognitives et comportementales.

Traitements non médicamenteux

- Bains chauds avec ou sans exercices physiques.
- Exercices physiques, utiles chez la plupart des patients avec FM.
- Les thérapies cognitives et comportementales (de groupe) sont efficaces sur la douleur et sur la fonction avec effets sur les émotions négatives, sur le comportement négatif et le Coping (faire face à la situation, douleur).

Traitements médicamenteux

- Anti-douleurs: paracétamol, tramadol.
- AINS: (=anti-inflammatoires non stéroïdiens) sont souvent peu ou pas efficaces.
- La cortisone et la morphine (opioïdes forts) ne sont pas recommandées.

- Les antidépresseurs= AD (Fluoxetine®, Cymbalta®, Efexor®, Milnacipran, Moclobémide, Pirlindol...) sont les premiers choix, ils diminuent la douleur et améliorent la fonction.
- Bien documentés les AD tricycliques (Tryptisol®, Saroten®), tolérance moyenne, effets secondaires.
- Les inhibiteurs du recaptage de la sérotonine et noradrénaline (Cymbalta®, Efexor®,...).
- Anti-épileptiques: deuxième choix: Lyrica®, Neurontin®...

G) Conclusions

La *fibromyalgie* et la *lombalgie chronique* sont des syndromes qui représentent un problème de santé publique (coûts totaux = coûts directs (= traitements) plus les coûts indirects = incapacités de travail, rentes). Les *lombalgies chroniques* ont un coût total de 2 % du produit intérieur brut Suisse (étude Wieser, 2005). Dans ces deux syndromes des facteurs psychosociaux sont importants (modèle bio-psycho-social).

La fibromyalgie touche 2 % de la population (environ 150 000 personnes en Suisse).

La fibromyalgie entraîne un handicap fonctionnel, une détresse émotionnelle. On retrouve dans la littérature médicale que 20-50 % des patients atteints de douleurs chroniques présentent les critères d'un *épisode dépressif majeur*. Dans la fibromyalgie 80 % souffrent de dépression et 50 % d'anxiété.

Un certain nombre de personnes avec fibromyalgie n'est plus en mesure de reprendre l'ancienne activité professionnelle.

Il existe des traitements de la fibromyalgie, ils sont *multidisciplinaires, multimodaux*, incluant *information au patient, exercice physique* ainsi que des *traitements cognitivo-comportementaux spécifiques (de groupe)*. Dans les *traitements médicamenteux*, les antidépresseurs (tricycliques, inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline et autres antidépresseurs), représentent le 1er choix à côté des antalgiques (paracétamol, tramadol). Comme deuxième choix, on a des anti-épileptiques.

Conflits d'intérêts

L'auteur de cet article ne déclare aucun conflit d'intérêt.

Référence

Voir avec l'auteur.

Dr. J.-J. Volken

L'ART-THÉRAPIE

Définition

L'art-thérapie est une pratique de communication, où la médiation employée se choisit parmi une palette d'outils à résonance artistique.

Sa fonction première est d'offrir une voie d'expression autre que la parole. Quelle que soit la médiation choisie, l'utilisation de celle-ci amène la personne :

- à extérioriser des souffrances, des traumatismes, des émotions... enfouis dans l'inconscient,
- à créer et à nouer un lien sensoriel entre le ou les évènement(s) du passé et le présent.
- à cheminer pour libérer l'espace.
- à laisser venir les éléments du futur, tels que les bases d'un projet, un nouveau ressenti, une transformation physique, psychique, une acceptation puis une intégration etc...

En aucun cas l'art-thérapie se base sur la valeur artistique, mais sur *le processus*, c'est-à-dire sur l'implication de la personne, de sa perception, de son expression et de sa disponibilité à partager son expérience.

L'aspect spontané permet d'éveiller la créativité, qui donne forme aux représentations, aux émotions, au vécu enfoui et douloureux,

de le nommer et de lui donner un sens, mais aussi d'éveiller des capacités, des ressources inconnues.

La créativité naît de la liberté d'explorer, de jouer avec ce que l'on découvre. Tout préjugé, toute rigidité gênent cette exploration. En libérant la découverte et le jeu, l'art-thérapie transforme sans violence nos perceptions en curiosité.

Historique

L'observation de productions venant de malades, par des professionnels de la santé fut à l'origine de l'art-thérapie.

« L'art des fous » ainsi nommé par Marcel Reja (1873–1953) ouvre la porte de l'utilisation de médiations artistiques pour explorer les dilemmes de l'inconscient.

C'est au début du XX^{ème} siècle que l'art en tant qu'expression thérapeutique fut employé pour soigner.

De nombreux livres apparaissent dès le début du siècle jusqu'à nos jours, une pléthore d'observations, de documents confirment que l'art psychopathologique de l'expression est un outil qui, s'il est justement utilisé, s'avère efficace .Il peut être complémentaire à une thérapie cognitive.



Cécile

«Sois sage, ô ma douleur, et tiens-toi tranquille! »

Charles Baudelaire



« Je ris de douleur et
l'on me trouve gai. »

Etienne de Senancour

Maria

Les supports de médiations

Les médiations sont nombreuses, et sont répertoriées en deux catégories :

- Les arts plastiques et visuels (dessin, peinture, modelage, collage, pastels, photographie, vidéo, écriture, etc...), donnent une représentation concrète du vécu et des émotions, laissent une trace appelé œuvre, à partir de laquelle la conscientisation est source de transformation.
- Les arts corporels et musicaux (danse, mouvement spontané, voix, musique, rythme, mime, théâtre, etc...) laissent apparaître le « qui je suis », « ce que je peux faire et être ». Par les déplacements, les mouvements, les sons, mais aussi tout le potentiel de la création sont ressentis corporellement et visuellement s'il y a des miroirs. La visibilité bien qu'éphémère, laisse des traces émotionnelles, douleur ou bonheur, peut-être les deux.

L'art-thérapie pour qui et pour quoi

Le public auquel s'adresse l'art-thérapie est en général, un public fragilisé, par des difficultés d'ordre physique ou psychique, mais aussi en recherche de développement personnel.

De la personne souffrant de dépression, de schizophrénie, à la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer, de handicap mental, de deuil, de maladies chroniques, de dépendances etc...

L'art-thérapie s'adresse aux personnes de tous les âges, elle doit simplement s'adapter au public, le thérapeute accompagne de façon spécifique et personnalisée. La médiation se veut en adé-

quation avec la personne qui l'utilise, le thérapeute recherchera avec l'aide du bénéficiaire celle qui offre du plaisir, quelle que soit l'intensité de ce dernier.

Les lieux de pratique sont très variés. Du cabinet privé en passant par l'hôpital psychiatrique. Le foyer, l'E.M.S, hôpital de jour, etc... En fonction de la médiation, le local se veut plus ou moins grand, il se doit d'être approprié et rassurant, si possible loin de toute nuisance sonore, discret, pour garder une forme d'anonymat et de liberté d'expression...

Méthodologie très variable en fonction de l'école du praticien, à ce jour il est possible de définir quelques points communs à tous les thérapeutes

- Accueillir et expliquer les consignes
- Choisir la médiation et l'expérimenter.
- Echanger autour de la production
- Envisager la personne dans sa globalité : familiale, sociale, physique et psychique.
- Travailler le plus souvent possible en équipe pluridisciplinaire, en élaborant un protocole « de prise en soins. »
- Etre supervisé, pour garder un regard objectif et neutre.

Reconnaissance en suisse

En suisse l'art-thérapie est aujourd'hui en voie de reconnaissance comme une profession à part entière, deux principales associations pour se référer: APSAT et ARAET.

Mme Claudie Zulauff

L'ÉCRITURE AU SECOURS DE LA SOUFFRANCE

Notre vice-présidente me demande de témoigner sur l'écriture, sujet de ce numéro de l'Envol consacré à l'art-thérapie. C'est bien volontiers que je tente de lui répondre.

En préambule je vous propose cette définition de la littérature : La littérature se définit comme un aspect particulier de la communication verbale – orale ou écrite – qui met en jeu une exploitation des ressources de la langue pour multiplier les effets sur le destinataire, qu'il soit lecteur ou auditeur. (Extrait de WIKIPEDIA <http://fr.wikipedia.org/wiki/litterature>).

Il fut un temps, au début de cette mystérieuse affection qui me minait et portera le nom de *fibromyalgie*, où je désespérais entre visites de médecins généralistes, psychiatres et de rhumatologues (comme vous tous et toutes, d'ailleurs, compagnons de misère fibromyalgique). Donc, lassé de me voir catalogué comme malade psycho-somatique et encouragé par mon médecin de famille, je me lançais dans l'écriture.

Au début j'écrivais tout ce qui me passait par la tête et sur toutes sortes de supports : carnets, feuilles volantes etc. Puis de la simple écriture je virais au style de l'écriture littéraire ; n'ayant toujours pas de récits construits. Vint enfin, après de longues périodes de découragements, d'abandons et de relances, la vraie période de la littérature.

Je ne pensais pas, à l'époque, que je faisais, inconsciemment, de la Thérapie par l'écriture. Mais c'était bien cela. Bien sûr que j'avais un peu de talent, Dieu merci, mais je ne l'imaginais pas ! En somme tout le temps de ce travail occupait mon esprit et m'éloignait longuement de ma douleur ; même si celle-ci me revenait en plein lorsque je quittais ma table d'écriture ! D'autant plus que je fus très vite saisi par l'envie de publier mon travail ; une conséquence imprévue de cette thérapie. Je m'étais pris au jeu. Voici à ce propos un extrait de l'avant-propos d'un de mes romans : « L'univers d'un écrivain est pareillement peuplé de joies, de chagrins, de préoccupations et d'espérances que celui de ses lecteurs. Lui, il peut les exprimer par l'écriture. C'est un privilège dont il est redouble envers les autres. L'écrivain est aussi un témoin de son temps. Sa qualité de passeur d'histoires s'acquiert par un travail inlassable, pour imaginer une aventure, rechercher des mots appropriés, structurer la belle phrase et la couper sur les feuillets de l'imaginaire... Pour conclure, je vous livre une pensée de Paul Léautaud, écrivain français, 1872–1956 : « il faut écrire ce que l'on a vu, ce que l'on a entendu, ce que l'on a ressenti, ce que l'on a vécu »

Merci pour votre confiance ! Je vous demande, chères amies et amis, de me lire avec indulgence, mais je vous encourage également à occuper une part de vos longues heures de souffrance en osant coucher sur le papier vos préoccupations dans la recherche de moments libérateurs.

André Tornay

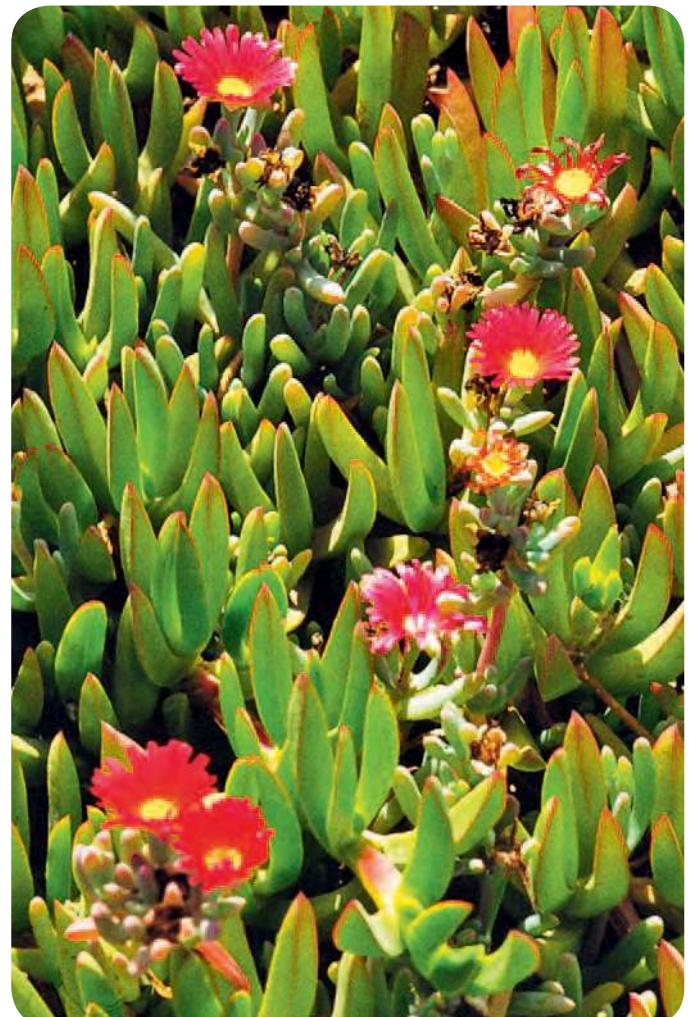
A FLEUR DE DÉSERT

Une fleur qui surgit dans le désert reflète triplement sa beauté : non seulement elle est belle par elle-même mais le fait qu'elle soit rare nous la fait découvrir avec admiration. Nos yeux sont neufs de verdure et de couleur.

Et encore le fait qu'elle a dû vaincre beaucoup d'embûches pour qu'une petite graine ait pu germer avec si peu d'eau et de nutriments, qu'elle ait trouvé les conditions propices à sa croissance et à son éclosion. Et le miracle a lieu.

L'art-thérapie, c'est un peu cela : malgré les innombrables difficultés que nous connaissons, c'est la possibilité que nous nous donnons d'éclorer, de faire, de donner quelque chose de beau à regarder et surtout à vivre.

Cécile Barman



AU DÉPART ÉTAIT MA VOIX



Voyage hors du temps, mouvements intérieurs, verticalité, chaos, intensité, vitalité, lenteur, accélérations, possession, transe, mystères, émotions inattendues, inconnu, gouffre profond, créativité sauvage, respiration, rythmes, pulsions...

Les innombrables expériences vécues avec ma voix jour après jour pendant plusieurs années m'ont permis de reconstruire un nouvel être à partir d'un moi plus profond et inconnu initialement.

Le départ de ce parcours s'inscrit dans un contexte difficile. Je ne sortais presque plus de chez moi. Le brouillard avait envahi mon esprit. Mon cerveau ne semblait fonctionner qu'au ralenti. Avec deux activités prévues dans la même semaine, j'étais stressée. J'étais dépassée par tout. Les échanges humains provoquaient des tremblements et une énorme fatigue. Je ne déplaçais mon corps qu'avec peine au rythme d'une tortue marine se traînant lourdement sur le sable. Mes muscles ne réagissaient qu'avec des spasmes. J'avais toujours froid. Les douleurs permanentes et diffuses étaient présentes jusque dans mon sommeil. Je n'avais pourtant jamais eu d'accident ou de blessure grave. Comme je ne comprenais pas que ce que je vivais pouvait être une maladie, je n'ai vu aucun médecin, mais j'ai fait le tour des ostéopathes de la ville, sans pour autant me sentir mieux et souvent même après un traitement c'était pire. Un toucher normal sur ma peau me faisait mal. Personne ne voyait mon mal-être et je n'arrivais pas à le décrire. Tout ce que j'ai trouvé pour répondre à la fatigue qui se manifestait de plus en plus lourdement, c'est de réduire et réduire encore mon temps de travail, un travail dans lequel je ne m'épanouissais pas, pour finalement démissionner et me retrouver au chômage avec un revenu très minimal et bien entendu insuffisant. J'avais perdu l'intelligence basique de l'auto-préservation. Cela a duré plusieurs années.

Poussée par instinct ou intuition, j'ai cherché des moyens pour approfondir ma pratique du chant et surtout d'en faire une expérience plus consciente et en confrontation avec d'autres personnes, car jusque-là, bien que je chantais régulièrement chez moi seule, je n'avais jamais osé le faire en compagnie. Je voulais vaincre mes peurs. Un jour dans un cours, on m'a demandé d'improviser et soudain des sons profonds, comme reliés à des mémoires ancestrales, indépendants d'une quelconque appartenance culturelle, ont transcen-dé mon être. Je me retrouvai toute tremblante. Les paquets

d'énergie compactée comme des briques en moi depuis des années ont enfin bougé. J'avais ouvert la boîte à Pandore. J'étais encore timide, les doutes et le mal-être étaient toujours là, mais il y avait aussi autre chose. Je ne pouvais plus m'arrêter. Je chantais encore et encore en cherchant toujours plus loin et plus profond. Dès que j'activais ma voix en improvisant, je me sentais possédée. J'étais en transe. Souvent j'en avais marre de ne rien pouvoir contrôler car c'était trop intense et j'avais l'impression de me fatiguer encore plus, mais je ne pouvais stopper le processus. Je devais traverser le chemin qui m'était ouvert, même si je ne comprenais pas pourquoi cela se passait ainsi. C'est comme si je n'avais pas le choix. C'était plus fort que tout.

J'essayais de rester présente aux exigences de ces expériences et de suivre le courant qui dominait mes sens intérieurs. La vie avait repris sa place dans mon corps et se manifestait par le canal vocal. Pour des raisons obscures, par ignorance, par peur, je l'avais rejetée maintes fois auparavant pour me retrouver emmêlée dans quelque chose qui ressemblait plus à rien. Ma voix était ma chance et je l'ai suivie. Grâce à elle, j'ai pu me redessiner, car dans la glace, je ne me voyais plus. Incapable de distinguer la forme de mon apparence humaine. Grâce à elle je suis sortie de mon tunnel obscur. J'ai pu relier une partie de mon monde intérieur avec l'extérieur et retrouver une manière d'être dans la vie avec les autres, en me reconnaissant pleinement. Les difficultés n'ont pas complètement disparu mais aujourd'hui, j'ai trouvé une direction. Je chante, je danse, je me crée, je m'explore, je me relie aux autres, je me vois, chaque jour d'une autre manière peut-être et ça me plaît. Ma pratique de la voix est devenue plus complète. Mes improvisations peuvent se situer à des niveaux très différents. De l'échange convivial jusqu'au voyage intérieur qui transforme. Aujourd'hui j'enseigne le chant improvisé en offrant un espace de liberté et je transmets des pratiques vocales qui font du bien au corps et qui sont accessibles à tous le monde. La voix est un bien précieux qui existe en chacun. Elle est utilisée dans le monde entier, depuis l'origine de l'homme. Dans certaine croyances ancestrales, il a même été dit qu'elle était à l'origine du monde. Ce qui est certain c'est qu'elle est accessible à n'importe quel moment pour nous faire du bien par sa seule résonnance.

Sabine Schwengel

HOMMAGE À MIRTA DUPERREX

En septembre 2011, nous avons appris le décès de Mme Mirta Duperrex qui fut la fondatrice et présidente du Groupe du Nord Vaudois de l'ASFM.

Très touchés par ce décès, nous tenons, par ce petit article, à rendre hommage à celle qui fut notre amie.

Dans les années 2000, étant confrontée à notre maladie et ne trouvant que peu d'informations, ni de soutien, elle décida de rassembler du monde autour d'elle pour créer un groupe d'entraide dans le Nord Vaudois.

Grâce à son énergie, son dévouement et son élan contagieux, plusieurs personnes se sont engagées à ses côtés pour créer un comité actif et dynamique.

Mirta s'est battue pour faire connaître la maladie au niveau médical et public, peu de monde connaissait cette maladie !

Au sein du groupe et grâce aux initiatives et aux idées de Mirta, nous avons organisé des marchés, des stands où nous informions les gens tout en vendant T-shirts, pâtisseries et bricolages faits par les membres pour assurer le fonctionnement financier du groupe.

Pendant plusieurs années, il y a eu un groupe de parole et un groupe de bricolages-jeux, ce dernier existant toujours.

Quatre séances annuelles étaient organisées et chaque fois, il y avait un invité qui était là pour nous aider à trouver des pistes pour améliorer notre état de santé (physiothérapeute, psychologue, diététicienne, juriste pour conseils sur l'AI, etc...).

En plus d'être présidente du Groupe du Nord Vaudois, elle fut appelée pour siéger au sein du Comité Suisse de l'ASFM où elle se dépensa aussi sans compter.

En 2005, elle laissa sa place de présidente et peu de temps après, elle nous annonça qu'elle quittait la Suisse pour s'établir avec son mari à Montevideo (Uruguay); elle était originaire d'Amérique du Sud.

C'est par un téléphone de son mari que nous avons appris son décès suite à de nombreux problèmes de santé, à l'âge de 66 ans.

Grâce à sa persévérance, à ses valeurs et son écoute, la cause des fibromyalgiques a beaucoup avancé.

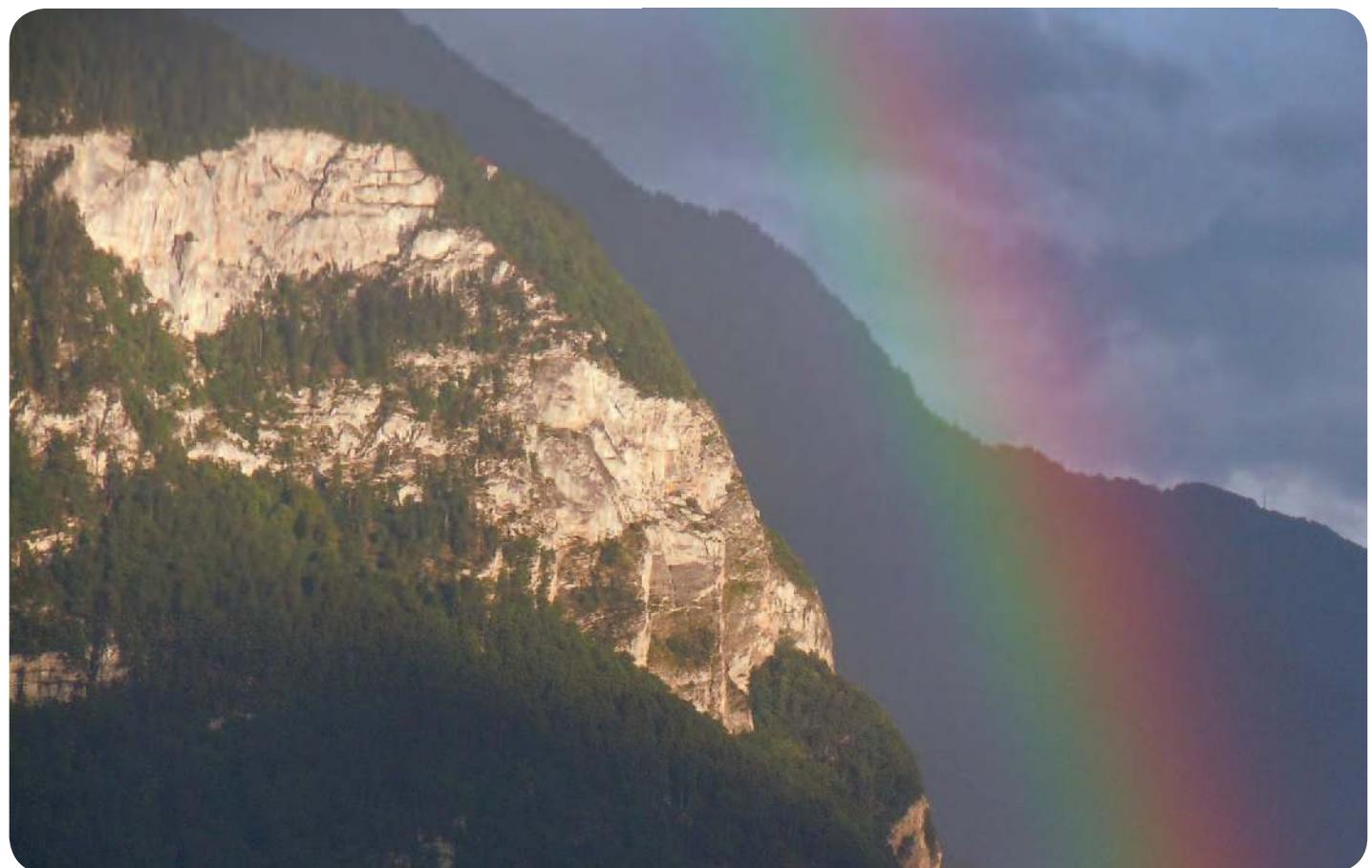
Nous garderons un souvenir ému de Mirta.

Pour le Groupe du Nord Vaudois

Catherine Morisetti

ANNONCE

Je voudrais vous rappeler en outre l'importance du se retrouver, pas seulement, quand il s'agit de suivre des conférences ou des cours de gymnastique, mais vraiment pour être ensemble, se rencontrer pour un échange de renseignements, opinions, suggestions, enfin, l'entraide, parler avec des personnes qui ont le même problème mais, ils ont peut-être trouvé, une voie pour réussir à vivre avec, au mieux avec la fibromyalgie, sans pleurer sur soi mêmes. Pour les gens qui veulent se rendre disponibles nous adressons une invitation à contacter un groupe. Merci d'avance.



COURS FIL ROUGE 2012

**Nouveau: ces cours seront organisés en 2012 dans 4 régions de Suisse Romande. Voir le tableau ci après
Ces cours sont modulables, à thèmes et touchant de près les individus atteints de fibromyalgie.**

Buts

- Permettre aux fibromyalgiques d'accéder à des connaissances, des méthodes, des exercices pratiques, en vue de soulager voire améliorer leur état de santé.
- Donner des pistes et promouvoir des méthodes naturelles, faciles d'accès en vue de baisser la consommation médicamenteuse voire médicale, pour diminuer la fatigue et les douleurs.
- Permettre aux fibromyalgiques de rencontrer d'autres personnes atteintes, favoriser les liens amicaux, créer de nouvelles synergies, échanger librement des « bonnes recettes » qui soulagent...
- Pallier aux difficultés des membres à intégrer un groupe régional: éloignement géographique, horaires des rencontres, manque de responsable de groupe, etc.

Renseignements

- Ces cours sont ouverts à tous, membres ASFM ou non, fibromyalgiques ou non. Les membres ASFM bénéficient de la gratuité.
- L'inscription définitive sera prise en compte lorsqu'un montant de CHF 50.– (frais d'inscription remboursable) sera versé sur le compte CCP 80-617563-0 ou Raiffeisen Yverdon les Bains cpt 51334.13. Les personnes inscrites et ne venant pas au cours ne sont pas remboursées. Les places sont limitées. Le nombre de participants est au minimum de 5 et au maximum de 10.
- Les inscriptions sont modulables: les intéressés pourront s'inscrire pour toute la durée ou seulement pour ½, 1, 2 jours, selon leur intérêt.
- Les renseignements complémentaires quant au déroulement des cours sont disponibles sur le site: <http://www.suisse-fibromyalgie.ch/> ou vous seront communiqués par la poste sur demande.
- Les cours sont conçus pour des personnes qui sont atteintes de fibromyalgie: des pauses sont prévues pour éviter de trop grandes fatigues, de l'espace dans la salle pour se permettre de bouger pendant les interventions.
- Les repas de midi seront de préférence pris en groupe pour permettre un continu dans les échanges.
- Ces cours sont subventionnés par la Loterie Romande.

BULLETIN D'INSCRIPTION

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

NPA _____

Localité _____

No tel _____

E-mail _____

No mobile _____

Je m'inscris pour le ou les cours suivants: Mettre une croix dans la/les cases correspondante/s

Date

- Hivers: jeudi 15 mars 2012
- Hiver: vendredi 16 mars 2012
- Printemps: jeudi 14 juin 2012
- Printemps: vendredi 15 juin 2012
- Été: jeudi 13 septembre 2012
- Été: vendredi 14 septembre 2012
- Automne: jeudi 15 octobre 2012
- Automne: vendredi 16 octobre 2012

Lieu

- La Tour de Peilz
- La Tour de Peilz
- Région Payerne
- Forêt de Mathod
- Jura Franches Montagnes
- Jura Franches Montagnes
- Fribourg ou Bulle
- Fribourg ou Bulle

Thème et Intervenant

- Art-thérapie: Claudie Zulauff
- Liens entre besoins, valeurs et Santé: Jean-Marc Ouellet
- Liens entre besoins, valeurs et Santé: Jean-Marc Ouellet
- Huiles énergétiques: Patrice Bouchardon
- Art-thérapie: Claudie Zulauff
- Liens entre besoins, valeurs et Santé: Jean-Marc Ouellet
- Art-thérapie: Claudie Zulauff
- Liens entre besoins, valeurs et Santé: Jean-Marc Ouellet

Je suis membre: oui/ non

Je désire devenir membre: oui/ non

Date: _____

Signature: _____

Les inscriptions sont à envoyer à: ASFM, Fil Rouge, Av. des Sports 28, 1400 Yverdon-les Bains



Liebe Mitglieder/Liebe Freunde der SFV

Ich wünsche Ihnen ein glückliches, gutes neues Jahr 2012!

Dieser ersten Ausgabe von «Envol» werden sicherlich noch viele folgen. In dieser Ausgabe wird ausführlich über die MV und detailliert über zukünftige Projekte berichtet. Die Informationen folgen nun jährlich.

Bei Fragen oder Bemerkungen meldet euch direkt bei uns, mit bestem Dank zum Voraus.

2011 war ohne Zweifel ein Jahr der Umstrukturierung und der Neuorganisation, 2012 wird die Fortsetzung des eingeschlagenen Wege mit hoffentlich positiven Entwicklungen sein.

Ebenfalls wurden die politischen Behörden über die Aktualitäten informiert. Die Vertrauensärzte engagieren sich stark für die Gründung von «ambulanter multidisziplinären Zentren für Fibromyalgiepatienten». Die Kontakte zu anderen Organisationen werden weiterhin aufrechterhalten, die Organisation von neuen Gruppen wird weiter gefördert und wir hoffen auf eine harmonische Zusammenarbeit und Vertiefung der Beziehung mit unseren Deutschschweizer Freunden.

Im Moment fehlen uns die Freiwilligen Helfer(im Vorstand vor allem für den Kontakt zu den Deutschschweizern). Vielen Dank das ihr daran denkt.

Etwas schmerzt mich besonders. Es liegt uns durch unseren enormen Arbeitsaufwand im Vorstand (freiwillig) und im Büro am Herzen, dass der Mitgliederbeitrag bezahlt wird. Denn immer wieder hören wir, dass wir Nichts machen würden und deshalb der Mitgliederbeitrag nicht bezahlt wird, jedoch ist dies kein Grund den Beitrag nicht zu bezahlen!

Das stimmt die Resultate sind nicht immer ersichtlich, jedoch sind sie vorhanden. Ich kann Ihnen versichern, dass wir uns 100 %ig einsetzen. Damit wir dies weiterhin können, brauchen wir eure Unterstützung, sowie ihr unsere braucht.

Ebenfalls wird versucht immer das Neuste und Wichtigste direkt zu informieren. Gerne könnt ihr auch unsere Homepage der SFV besuchen.

Wir bemühen uns jedes Jahr neue Sponsoren für die Gesellschaft zu finden, jedoch sind es die Jahresbeiträge der Mitglieder, welche eine grosse finanzielle Stütze sind.

Die Rheumaliga Schweiz hat ihre finanzielle Unterstützung gesenkt, was eine deutliche Einschränkung für uns bedeutet.

Die Umstände und Tatsachen zeigen uns das wir auf dem richtigen Weg sind.

Ich wünsche Ihnen ein ausgezeichnetes neues Jahr voller Glück, mit vielen positiven Erfahrungen und ich hoffe die Gelegenheit zu haben viele kennen zu lernen.

Das aktuelle Moto: Vorwärts schauen (volle Fahrt)

Mit herzlichen Grüßen

Ihr Präsident Henri. P. Monod

VERSCHIEDENE AKTIVITÄTEN

Nächste Konferenz:

Zum Tag, keine genauere Angabe

Im Internet, unsere Website ansehen: www.suisse-fibromyalgie.ch regelmässig informieren wir Sie über Veranstaltungen, Konferenzen oder sonstiges, was stattfinden wird.

Vorankündigung

Die Schweizerische Rheumaliga organisiert in der Woche vom 3. bis 7.9.2012 eine Aktionswoche zum Thema «Das Fibromyalgiesyndrom». Durch die Presse und unsere Internetseite informieren wir über die verschiedenen Anlässe im September 2012 zur Fibromyalgie.



DAS FIBROMYALGIE SYNDROME- STATE OF THE ART 2011

Dr.med. J.-J. Volken, FMH in Innere Medizin und Rheumatologie, Manuelle Medizin SAMM und interventionnelle Schmerztherapie SSIPM, Sierre (VS) und Renens (VD).

Diese Publikation ist eine Zusammenfassung der Vorträge, die ich in Sierre, VS, und Neuchâtel im Jahre 2011 gehalten habe.

A) Einleitung

Geschichte

- 1904 Sir William Gowers, spricht erstmals von Fibrositis (Entzündung des Bindegewebes?).
- 1975 Moldovski beschreibt schwere Störungen des Tiefschlafes bei Fibromyalgie Patienten.
- 1990 F. Wolfe definiert die Klassifikationskriterien der Fibromyalgie (tender points).
- 1992 Die WHO (=Weltgesundheitsorganisation) definiert das Syndrom der Fibromyalgie, Kode: M 79.0.

Es gibt das primäre *Fibromyalgiesyndrom* (=FMS), (zirka 80 % der Fälle) sowie das sekundäre Fibromyalgiesyndrom, welches im Anschluss an eine Krankheit auftritt (z.B. Rheumatoide Arthritis, Polyarthrose, Hypermobilitätssyndrom...). Bei einigen Patienten ist die Fibromyalgie durch einen schweren Unfall ausgelöst worden.

B) Symptome

Das Hauptsymptom ist der *Schmerz*, er ist diffus, ausgedehnt, sowohl tagsüber wie nachts, chronisch (Dauer mehr als 3 bis 6 Monate), mit einer Morgensteifigkeit, er spricht auf NSAR (nicht steroidale Anti-Rheumatika) nicht oder schlecht an. Der Schmerz ist verstärkt durch Anstrengungen, Müdigkeit, Stress, Kälte, Wetterföhligkeit. Der Schmerz wird verbessert durch Ruhen, die Ferien, warme Bäder, warmes trockenes Wetter sowie kleine körperliche Aktivität.

Als *Begleitsymptome* findet man Schlafstörungen (85–90 %), Kopfschmerzen, Migräne (40–50 %), Darmbeschwerden (30 %), Schmerzen in den Kiefergelenken (30 %), sowie affektive Störungen (Ängstlichkeit, Depression...).

Das FMS gibt es auch beim Mann. Es ist weniger häufig (10–20 % der Fälle); in der Regel sind es weniger schwere Verlaufformen.

Das FMS gibt es auch bei den Kindern. Eine epidemiologische Studie von Gedalia, (Israel, 1993) zeigt, dass vor allen die Mädchen betroffen sind; 81 % der fibromyalgischen Kinder zeigen ein *Hypermobilitätssyndrom*. Die Prävalenz des FMS bei Kindern ist nicht bekannt.

Epidemiologie

Die Prävalenz des FMS beträgt 2 % der Bevölkerung in Europa; 3–4 % der Frauen sind betroffen. Die Frauen machen 70–90 % der Fibromyalgiker aus. Das Durchschnittsalter beträgt 40 Jahre, die Diagnose wird in der Regel 4 Jahre nach Beginn der Krankheit gestellt.

Kosten

Eine Studie von Robinson (USA, 2003), zeigt dass die *direkten Kosten* (= Behandlungen) eines Patienten jährlich zirka 6000 US Dollar betragen, zweimal mehr als bei der Gesamtbevölkerung, die *indirekten Kosten* (= Arbeitsunfähigkeit, Renten) betragen jedoch 94 % der Gesamtkosten. *Das FMS ist ein grosses Problem der Volksgesundheit.*

C) Psychiatrische Komorbiditäten

Im *affektiven Bereich* findet man 45 % Ängstlichkeit, 86 % Depressionen (50 % haben keine schwere Depression), Hilflosigkeit...

Im *kognitiven Bereich* (87 %) haben Patienten Gedächtnisstörungen, Mühe Gegenstände zu nennen und sich zu konzentrieren.

D) DIAGNOSEKRITERIEN des FMS (ACR= American College of Rheumatology)

1990: Klassifikationskriterien des FMS, ACR, Professor F. Wolfe

- Diffuse Schmerzen während > 3 Monate, (beide Körperhälften, oberhalb und unterhalb des Nabels inklusive Rücken)
- 11 von 18 tender-points schmerhaft (Druck mit dem Daumen von 4 kg),

Die *Tenderpoints* sind druckschmerzhafte Punkte im Bereich des Nackens, des Schultergürtels, des Beckengürtels sowie an Ellenbogen und Knie (Muskelansätze).

Neue Diagnosekriterien des ACR

Sie wurden am *EULAR-Kongress* (=Europäischer Rheumakongress), 2010 in Rom vorgestellt. Die Diagnose des FMS besteht aus einem Symptomen-Komplex (*Müdigkeit, Schlafstörungen, kognitive Störungen sowie Schmerz*).

Die Tenderpoints werden aufgegeben, man bestimmt die Zahl der schmerhaften Regionen (0–19), sowie den Schweregrad der Symptome (0–3).

Differentialdiagnosen

Chronische Infekte, entzündliche Rheumaerkrankungen, Knochenkrankheiten, Krebs, Schilddrüsenprobleme, hormonelle Probleme (Schilddrüse...), Medikamente, Psychische Krankheiten...

Zusatzuntersuchungen

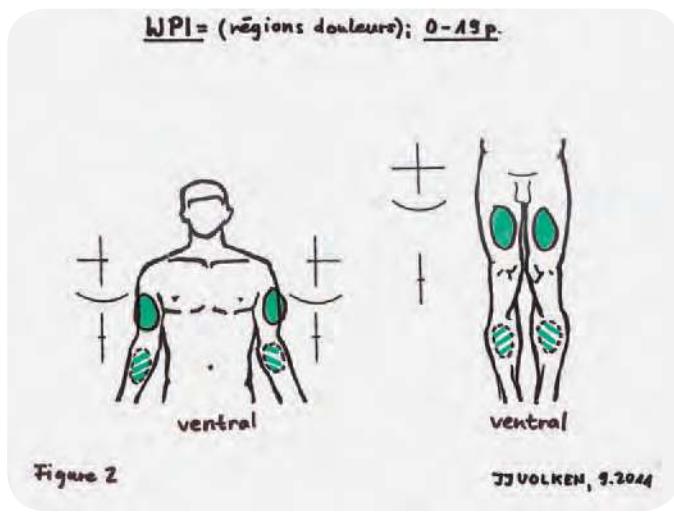
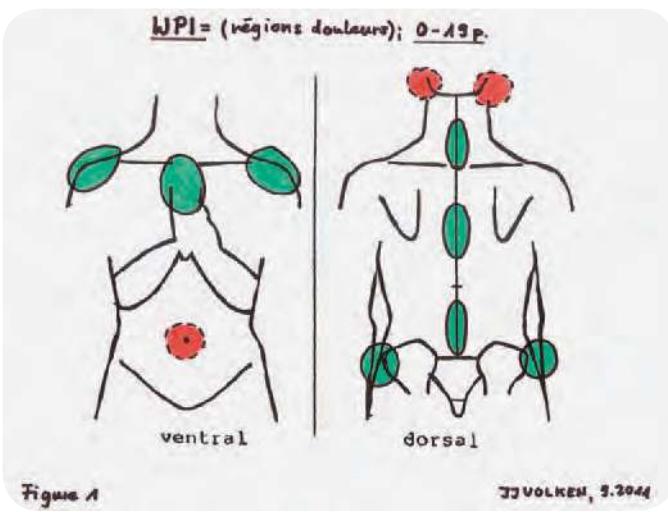
Blutteste: in Absprache mit behandelnden Arzt.

Das funktionelle MRI (= Magnetresonanztomographie)

Es erlaubt uns die Hirndurchblutung darzustellen nach einem Schmerzreiz, oder nach extremem Stress. Viele f-MRI-Untersuchungen bei FMS-Patienten haben einen eindeutigen Unterschied zu Kontrollpersonen ohne Schmerz gezeigt (Stoeter, Egle 2007, Tracey 2008...)

E) PATHOPHYSIOLOGIE des FMS

- Der Schmerz ist ein «zentraler Schmerz» (zentrales Nervensystem): Störungen bei der Schmerzempfindung, Schmerzmodulation und Schmerzverarbeitung. Die *Antidepressiva* sind Mittel der Wahl bei zentralen Schmerzen.
- *Andere Beispiele für zentrale Schmerzen:* Reizdarmsyndrom, Spannungskopfschmerz, chronische Lumbalgien...
- Die Frauen sind häufiger betroffen. (hormonelle Ursache?).
- Das FMS wird heute als chronisches Schmerzsyndrom bei *chronischem Stress* angesehen. Es gibt genetische Prädispositionen (familiäre Häufung), gewisse FMS-Patienten erlitten in der Kindheit/Adoleszenz ein schweres Trauma oder wurden vergewaltigt. Gewisse erwachsene Personen entwickelten ein FMS im Anschluss an ein lang dauerndes Mobbing am Arbeitsplatz. Alle diese Faktoren führen zu einem erniedrigten Selbstwertgefühl, zu einer ungenügenden Stressabwehr des Patienten. Die Patienten entwickeln häufig eine generalisierte Ängstlichkeit, ein depressives Syndrom sowie eine gewisse Hilflosigkeit... (Prof. Houdenhove, Egle).
- Moldovski hat 1975 bei dem FMS in den Schlafstudien (mit Polysomnographie) eine massive Störung des Tiefschlafes, (Stadium 4 des NREM-Schlafes, Alpha-Delta-Schlaf) nachgewiesen. Er hat in einer zweiten Studie zeigen können, dass junge gesunde Probanden, wenn man ihnen während mehreren Nächten den Schlaf massiv stört, ein Schmerzsyndrom ähnlich dem FMS entwickeln, welches reversibel ist.



- Im Sommer 2011 hat E.Masquelier aus Belgien in der *Revue médicale Suisse* eine interessante Publikation veröffentlicht, wo er den sehr *hyperaktiven Lebensstil* der Patienten mit FMS beschreibt. Das hyperaktive Verhalten in mehreren Beschäftigungen/ Tätigkeiten ist charakteristisch beim FMS. Die Fibromyalgiker vernachlässigen den Schlaf und die Ruhephase. Sie sind häufig perfektionistisch und scheinen alles im Griff zu haben. Dabei klagen diese Patienten über ein niedriges Selbstwertgefühl und sie suchen die Anerkennung der Andern in der geleisteten Arbeit. Diese Hyperaktivität wird heutzutage gefördert durch finanzielle und familiäre Verpflichtungen (z.B. allein erziehende Mutter die arbeiten muss) und durch den immer schneller werdenden Lebens- Rhythmus unserer Gesellschaft.

**E) Therapie des FMS nach den Kriterien der auf der «Evidenz basierten Medizin»:
Eular Guidelines, 2007, publiziert in der Europäischen Rheumatologen-Zeitschrift (ARD).**

EULAR (= European ligue against rheumatism)

19 Experten im FMS aus 11 Europäischen Ländern haben eine grosse medizinische Literaturrecherche unternommen über die Therapie des FMH, 508 Studien wurden gefunden, davon waren nur 146 von guter Qualität und verwertbar. Die Expertengruppe hat Empfehlungen abgegeben, basierend auf gute und sehr gute Empfehlungsgrade.

Die Therapie des FMS muss *interdisziplinär* (*hohe Evidenz*) und *multimodal* sein. Sie beinhaltet *medikamentöse und nicht medikamentöse Therapien*, unter Berücksichtigung der Intensität der Schmerzen, der Funktion und anderer Symptome wie Depression, Müdigkeit und Schlafstörungen, und dies nur mit dem Einverständnis des Patienten.

F1) Nicht Medikamentöse Therapien

- warme Bäder,
- Regelmässig Gymnastik (vom aeroben Typ),
- Kognitive Verhaltenstherapien (in der Gruppe) durch spezialisierte Psychotherapeuten haben eine Wirkung auf die Funktion und den Schmerz, sie wirken auf die negativen Emotionen, auf das negative (passive) Verhalten des Patienten und fördern das Coping (mit dem Schmerz und den Behinderungen leben!).

F2) Medikamente

- Schmerzhemmer: Paracetamol, Tramadol...
- NSAR (= Nicht Steroidale Anti-Rheumatika): häufig wenig bis keine Wirkung.
- Kortison- und Morphinpräparate: nicht empfehlenswert.
- Antidepressiva = AD: (Fluctine®, Cymbalta®, Efexor®, Milnacipran, Moclobémide, Pyrindol...) sind 1. Wahl; sie vermindern den Schmerz und verbessern die Funktion.
Die Trizyklischen Antidepressiva sind gut dokumentiert: (Tryptisol®, Saroten®), Verträglichkeit mässig.

Selektive Serotonin und Noradrenalin Wiederaufnahme- Hemmer: (Cymbalta®, Efexor®,...).

- Anti-Epileptika: sind 2. Wahl: Lyrika®, Neurontin®...

(® = Name des Medikamentes; ohne ® = Name der Wirksubstanz).

ZUSAMMENFASSUNG

Das **Fibromyalgie Syndrom (=FMS)** und die **chronischen Lumbalgien (lumbale Rückenschmerzen)** sind Syndrome welche ein grosses Problem der Volksgesundheit darstellen. Die Gesamtkosten dieser beiden Erkrankungen sind enorm (Gesamtkosten = direkte Kosten (Behandlungen) + indirekte Kosten (Arbeitsausfälle, Berentungen)).

Die Studie Wieser von 2005 zeigt, dass die Gesamtkosten der *chronischen Lumbalgien 2 % de Brutto Inland Produktes der Schweiz* betragen. In diesen beiden Syndromen sind *psycho-soziale Faktoren* bedeutend (Bio-Psycho-Soziales Modell).

Das FMS betrifft *2 % der Bevölkerung* (zirka 150 000 Person sind in der Schweiz betroffen).

Das FMS führt zu einer Behinderung, und häufig zu einer gewissen Hilflosigkeit der betroffenen Personen. In der Medizinischen Literatur findet man dass 20–50% der Patienten mit chronischem Schmerzsyndrom an einer schweren Depression leiden. Im FMS leiden 80 % an Depression, und 50 % an generalisierter Ängstlichkeit.

Ein beträchtlicher Anteil der Patienten mit FMS kann die vorhergehende berufliche Tätigkeit nicht mehr ausführen.

Für das FMS gibt es bewiesene Therapien (siehe Empfehlungen der Arbeitsgruppe, der Europäischen Rheumatologen =EULAR, publiziert 2007). Die Therapien müssen *multidisziplinär* erfolgen. Sie beinhalten *Information und Erziehung des Patienten, regelmässige körperliche Betätigung, sowie kognitive Verhaltenstherapien* (in der Gruppe, geführt von speziell ausgebildeten Psychotherapeuten). Als *medikamentöse Therapien* gelten neben den klassischen Schmerzmitteln (Paracetamol, Tramadol) die *Antidepressiva* (= AD) als 1. Wahl (Trizyklische AD, selektive Serotonin und Noradrenalin Wiederaufnahmehemmer). Als 2. Wahl stehen die *Antiepileptika* zur Verfügung.

Ein grosser Dank geht an meine Ehefrau Heidi Volken, Physiotherapeutin, für die Übersetzung vom Französischen ins Deutsche.

Literatur: beim Verfasser

Interessenkonflikte: In der Originalpublikation werden keine Interessenkonflikte deklariert.

Kontaktadresse: Dr.med. J.-J. Volken, spé. FMH en rhumatologie, Place Beaulieu 10, 3960 Sierre

ART THERAPIEDEFINITION

Definition

Die «Kunsttherapie» ist eine Kommunikationsform, wo durch Mediation (Übermittlung) aus einer Auswahl von Kunstresonanzen ausgewählt wird.

In erster Linie ist das Ziel einen anderen Weg des Ausdruckes zu finden, als die Sprache.

Durch die Übermittlung wird die Ausdrucksform individuell an die Person angepasst:

- Seinen Schmerz, seine Traumatismen und seine Emotionen zum Ausdruck zu bringen,
- Verbindungen zu gewissen Lebensabschnitten zu finden,
- Möglichkeiten zur Findung neuer Wege zur Befreiung von Altlasten
- Um zukünftige Ereignisse, Projekte zu planen und sich besser zu integrieren

Die Kunsttherapie ist eine Entwicklung der Ausdrucksform, in welcher das Hauptziel die Wahrnehmung und die Erzählung der gemachten Erfahrungen ist. Es geht darum, dass die Person seine Wahrnehmungen besser aufnehmen, dadurch besser den Alltag meistern und seine Erfahrungen mit anderen Personen austauschen kann.

Diese Technik ermöglicht es der betreffenden Person kreativ zu sein und durch eine andere Form die Emotionen und das Erlebte zu benennen, mit der Bedeutung versteckte Kapazitäten und Ressourcen zu entdecken.

Die Kreativität besteht daraus Freiheiten zu entdecken und zu benutzen was man hat. Jegliches Vorurteil oder Wahrheit ist ein Hindernis auf diesem Weg. Die Kunsttherapie ermöglicht es somit unsere Wahrnehmungen in Neugierde umzuwandeln.

Geschichte der Art Therapie:

Fachpersonen im Gesundheitswesen haben Patienten beobachtet, welche künstlerisch tätig waren.

Die «Kunst der Irren» wurde von Marcel Reja (1873 - 1953) beschrieben und es war der Beginn der künstlerischen Verwendung in der Therapie um das Unbewusste zu erforschen.

Am Anfang des 20. Jahrhunderts wurde die Kunst als Vermittlungsart in die Therapie integriert.

Seit Anfang des letzten Jahrhunderts wurden verschiedene Bücher mit unzähligen Beobachtungen veröffentlicht. Die Kunsttherapie ist in der Psychiatrie zu einer Kommunikationsform geworden, welche die kognitiven Therapien ergänzen können.

Die verschiedenen Vermittlungsmethoden

Die plastischen und visuellen Künste (Zeichnungen, Malereien, Collage, Photographie, Videos, Schrift) geben eine konkrete Darstellung des Erlebten, der Emotionen....

Die Kunst am Körper und Musik (Tanz, Bewegungen, Stimme, Musik, Rhythmus, Mimik und Theater) lässt erlernen «wer ich bin», «was ich machen kann und wer ich sein kann». Diese Künste erlauben in der Schaffenskraft eine Fülle von Darstellungen.





«Der Schmerz
ist Helfer
der Schöpfung.»

Léon Bloy

Claudie

Die Kunsttherapie für wenn und warum

Das Zielpublikum für diese Therapie sind die geschwächte körperlich wie auch psychische Personen oder solche welche eine persönliche Weiterentwicklung suchen. Zielgruppen sind vor allem Personen, welche an Depressionen, Schizophrenie leiden, aber auch Alzheimerpatienten, Personen mit psychischen Defiziten, solche mit Trauererlebnissen, mit chronischen Krankheiten und Abhängige.

Die Kunsttherapie können Personen jeden Alters beginnen, sie muss nur gut an die Person angepasst werden. Die Therapeuten führen die Personen fachspezifisch und persönlich in die Therapie ein. Bei der Kunsttherapie wird die Übermittlungsform individuell angepasst und die gewünschten Hilfsmittel ausgewählt. Das Ziel sind es, dass jeder gewisse Freiheiten geniesst und auch Freude an der Therapie bekommt.

Orte

Die Orte sind sehr vielfältig, von einer privaten Praxis bis hin zu psychiatrischen Institution, Altersheimen, Heime für chronisch kranke Patienten oder Tagesklinik. Bei der Meditation braucht es einen angenehmen Raum, welcher eine angemessene Grösse hat und beruhigend ist. Er sollte abseits von Lärm, diskret und es sollte eine gewisse Anonymität zur Meinungsfreiheit ausstrahlen.

Methodik

Die Methodik ist sehr unterschiedlich und abhängig von der Ausbildung des Therapeuten (diverse Schulen). Jedoch sind heute einige wichtige gemeinsame Aspekte definiert worden.

- Erklären und Informieren der Patienten
- Auswahl der Übermittlungsform und sie anwenden
- Informationsaustausch
- Person in seiner Gesamtsituation berücksichtigen (familiäre, soziale, physische und psychische Situation)
- In einem multidisziplinären Team zusammenarbeiten und die Entwicklung protokollieren, damit diese in die «Betreuung» integriert werden kann
- Supervisionen damit die Therapien neutral und objektiv bleiben

Anerkennung in der Schweiz

In der Schweiz ist die Kunsttherapie im Prozess der Anerkennung als Beruf in den beiden wichtigsten Verbänden: APSAT und ARAET.

Mme Claudie Zulauff

DAS SCHREIBEN ZUR HILFE GEGEN DIE SCHMERZEN

Auf Anfrage unserer Vize-Präsidentin werde ich meine Meinung über das Schreiben zur Hilfe gegen den Schmerzen geben, was Thema dieser ENVOL-Ausgabe ist. Sehr gerne versuche ich hiermit ihr meine Antwort zu bringen.

Vorweg möchte ich die folgende Literatur-Erklärung geben: «Die Literatur erklärt sich als besonderer Aspekt der verbalen Kommunikation – mündlich oder schriftlich – was im Spiel ein Betrieb von Sprachressourcen setzt um auf dem Empfänger Effekte zu multiplizieren, sei er Leser oder Zuhörer» (Aus WIKIPEDIA <http://fr.wikipedia.org/wiki/litterature>).

Es war eine Zeit ganz am Anfang wo mich diese geheimnisvolle Beschwerde – die der Name Fibromyalgie bekam – fast zur Verzweiflung brach, zwischen Ärzte- Generallisten- Psychiater-u. Rheumatologenbesuche. Im übrigens wahrscheinlich ging es euch alle auch so - Gefährtinnen und Gefährten der fibromyalgischer Elend - gleich wie mir. Also ermutigt von meinem Familienarzt habe ich mich in das Schreiben gestürzt als ich müde davon wurde, immer wieder als psychosomatiker Kranke registriert zu werden.

Ich fing an, alles was mir durch den Kopf ging zu schreiben, und das auf alle Arten von Stützen: Notizbücher, einzelne fliegende Blätter usw. Dann vom einfachen Schreiben wendete ich mich irgendwann dem literarischen Schreiben zu, wobei immernoch ohne aufgebauten Erzählungen. Nach langen Perioden der Entmutigung, der Aufgabe und Wiederaufnahme kam endlich die wahre Zeit der Literatur.

Damals dachte ich nicht, dass ich unbewusst Therapie durch des Schreibens machte. Doch das war es. Sicherlich ein Bisschen Talent hatte ich auch, Gott sei Dank, aber ich konnte es mir nicht

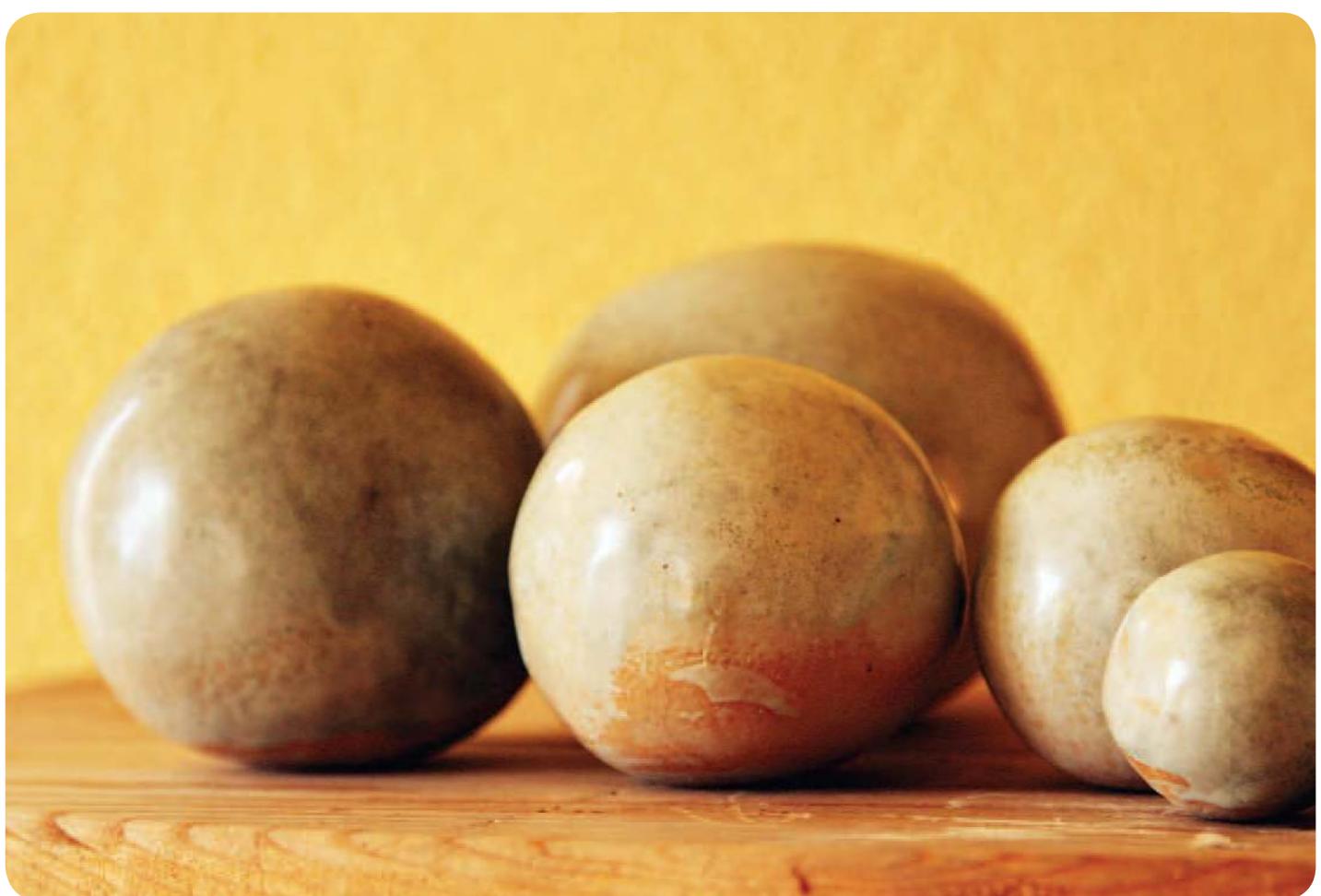
vorstellen. Kurz und gut: die ganze Zeit war mein Geist mit der Arbeit beschäftigt die mich von den Schmerzen weit entfernte. Und kaum war ich weg vom Schreibtisch, waren die Schmerzen wieder voll da. Um so mehr als ich sehr schnell von dem Wunsch gepackt wurde meine Arbeit zu veröffentlichen. Das war eine unvorhergesene Nebenwirkung dieser Therapie! Und ich war vom Spiel gefangen!. Bei der Gelegenheit, hier Auszug des Vorwortes eines meinen Romanen:

«Das Universum eines Schriftstellers ist von Freude, Kummer, Sorgen und Hoffnung bevölkert, gleich das seinen Lesern. Aber er kann diesen Gefühlen durch des Schreibens Ausdruck geben. Das ist ein Vorrecht den er den Anderen gegenüber schuldig ist. Der Schriftsteller ist auch ein Zeuge seiner Zeit. Die Eigenschaft Geschichte zu schreiben erwirbt sich nur durch eine unermüdliche Arbeit. Es bedeutet Abenteuer zu erfinden, geeignete Wörter nach zu gehen, einen schönen Satz Struktur zu geben und diesem auf den Blättern der Phantasie zu prägen... Folgender Gedanke vom französischen Schriftsteller Paul Léautaud (1872–1956) möchte ich zum Schluss geben:

«Schreiben muss man, das was man gesehen, gehört, gefühlt, und erlebt hat! »

Danke für das mir geschenkte Vertrauen. Lesen sie mich bitte mit Nachsicht, liebe Freundinnen und Freunde, aber gleichzeitig möchte ich Sie alle ermutigen, einen Teil der langen Stunden der Schmerzen damit zu belegen: wagen Sie es, schreiben Sie Ihre Besorgnisse auf bei der Suche nach befreienden Momenten.

André Tornay





EINE BLUME IN DER WÜSTE

In der Wüste ist eine Blume doppelt so schön: nicht nur das sie von Natur aus schön ist, sondern die Tatsache, dass sie so einsam und alleine ist, macht sie noch schöner. Es grenzt fast an ein Wunder, denn sie hat sich in dieser kargen Landschaft trotz Wassermangel und Nährstoffarmut einen Lebensplatz geschaffen.

Die Kunsttherapie ist etwas ähnliches. Durch die vielen Hindernisse die uns begleiten, gibt die Kunsttherapie die Möglichkeit der verbesserten Lebensqualität.

Cécile Barman

AM ANFANG WAR MEINE STIMME

Zeitlose Reise, innerliche Bewegungen, Vertikalität, Chaos, Intensität, Lebenskraft, Trägheit, Beschleunigungen, Besitz, Trance, Geheimnisse, unerwartete Emotionen, Unbekanntes, tiefer Abgrund, wilde Kreativität, Atmung, Tempo, Antrieb... Die zahlreichen Erfahrungen, die ich täglich und über Jahre mit meiner Stimme erlebte, haben mir ermöglicht, ein neues Dasein aufzubauen, das aus einem tieferen, am Anfang noch unbekannten Inneren entstand.

Der Weg begann mit einer schwierigen Ausgangslage. Ich verliess kaum noch mein Haus. Mein Geist war umnebelt. Mein Gehirn schien nur noch langsam zu funktionieren. Mit zwei Aktivitäten pro Woche war ich überfordert. Alles war mir zu viel. Menschliche Beziehungen provozierten ein Zittern und eine riesige Müdigkeit. Ich bewegte meinen Körper nur mühsam, wie eine Wasserschildkröte, die schwer im Sand vorwärts kommt. Meine Muskeln waren oft verkrampt. Mir war immer kalt. Dauernde Schmerzen begleiteten mich bis tief in meinen Schlaf, obwohl ich in meinem Leben weder Unfall noch schwere Verletzungen gehabt hatte. Da mir nicht bewusst war, dass all das, was ich miterlebte, auf eine Krankheit hinwies, habe ich auch keinen Arzt besucht. Aber ich habe alle Osteopathen der Stadt aufgesucht und trotzdem fühlte ich mich nicht besser, und oft war es nach einer Behandlung noch schlimmer. Eine ganz normale Berührung auf meiner Haut tat mir schon weh. Niemand sah mein Unwohlsein und ich schaffte es nicht, es zu beschreiben. Das einzige, was ich fand, um der ständig zunehmender Müdigkeit entgegenzukommen, war meine Arbeitszeit zu reduzieren. Eine unbefriedigende Arbeit, die ich kündigte. Schliesslich wurde ich arbeitslos mit einmal sehr geringen und natürlich ungenügenden Einkommen. Ich konnte mich selbst nicht mehr schützen und dies dauerte mehrere Jahre.

Instinktmässig oder intuitiv habe ich Wege gesucht, um das Singen zu vertiefen, und vor allem damit eine bewusstere Erfahrung zu machen, wie auch mit der Begegnung mit anderen Menschen. Bis dahin sang ich regelmässig alleine zu Hause, aber ich wagte es nie mit anderen zusammen. Ich wollte meine Ängste überwinden. Eines Tages, während einer Singstunde, hat man mich gebeten zu improvisieren. Und plötzlich haben mich tiefe Töne beflügelt, wie aus einer alten Erinnerung, unabhängig von jeglicher kulturellen Zugehörigkeit. Ich zitterte. Die Energiebündel, die seit Jahren wie Backsteine in mir zusammengepresst

waren, fingen endlich an sich zu bewegen. Ich hatte die Pandora Büchse geöffnet. Ich war noch schüchtern, Zweifel und Unwohlsein waren immer noch da, aber es gab auch anderes. Ich konnte mich nicht mehr zurückhalten. Ich sang wieder und wieder, und suchte dabei immer weiter und tiefer. Sobald ich meine Stimme improvisierend aktivierte, fühlte ich mich besessen. Ich war in Trance. Oft hatte ich davon genug, keine Kontrolle darüber zu haben, weil es zu intensiv war, und ich hatte den Eindruck mich noch mehr zu ermüden. Aber ich konnte nichts dagegen machen. Ich musste diesen Weg gehen, obwohl ich nicht wusste warum dies so war. Es war als hätte ich keine Wahl. Es war stärker als alles.

Ich versuchte den Ansprüchen dieser Erfahrungen gerecht zu werden, und dem Lauf, der meine inneren Gefühle dominierte, zu folgen. Leben fand in meinem Körper wieder Platz und machte sich durch die Stimme bemerkbar. Aus unbestimmten Gründen, aus Unkenntnis oder Angst, hatte ich es vorher immer wieder abgelehnt und befand mich deshalb in einer sinnlosen Lage. Meine Stimme war meine Chance und ich habe sie gepackt. Dank ihr konnte ich mich wieder aufrichten, denn mein Spiegelbild sah ich nicht mehr. Ich war unfähig meine menschlichen Umrisse wahrzunehmen. Dank ihr bin ich aus dem dunklen Loch herausgekommen. Ich konnte einen Teil meines Inneren mit dem Äusseren verbinden und wieder mein Leben mit anderen Menschen teilen. Meine Selbstachtung war zurück. Die Schwierigkeiten waren nicht ganz verschwunden, aber heute habe ich eine Richtung gefunden. Ich singe, ich tanze, ich bilde mich weiter, ich hinterfrage mich, ich gehe auf andere ein, ich sehe mich vielleicht jeden Tag anders und das gefällt mir. Durch intensives Üben hat sich die Stimme verbessert. Meine Improvisationen befinden sich auf sehr verschiedenen Stufen: vom freundlichen Austausch bis zur inneren Reise die verändert. Jetzt unterrichte ich improvisierten Gesang mit freier Entfaltung und ich übermittle Stimmübungen, die wohltuend für den Körper und zugänglich für jedermann sind. Die Stimme ist ein wertvolles Geschenk, das jeder besitzt. Sie wird seit dem Ursprung der Menschheit in der ganzen Welt gebraucht. In manchen uralten Überlieferungen wurde sogar gesagt, dass sie der Auslöser der Weltentstehung war. Eines ist sicher: sie ist zu jeder Zeit zugänglich und bringt uns mit ihrem Klang Wohlbefinden.

Sabine Schwengel

EHRUNG AN FRAU MIRTA DUPERREX

Im September 2011 haben wir erfahren, dass Frau Mirta Duperrex von uns gegangen war. Sie ist es die, die Gründerin und Präsidentin der Gruppe Nord Waadt der ASFM wurde.

Ihr Tod hat uns sehr bewegt und mit diesen Worten wollten wir Ehre erweisen an sie die immerwährend unsere Freundin war.

In den Jahren 2000 musste auch Mirta sich mit unserer Krankheit auseinandersetzen. Sie fand wenig Information darüber, und noch weniger Unterstützung. So entschied sie, Leute um sich herum zu bringen um im Nord Waadt eine Hilfegruppe zu gründen.

Ihrer Energie und Selbstlosigkeit, ihrer ansteckenden Begeisterung verdanken wir der Gründung eines dynamischen und aktives Komitee.

Unsere Krankheit war wenig bekannt und Mirta hat gekämpft um diese medizinisch und öffentlich bekannt zu machen.

Mitten in der Gruppe und Dank den Initiativen und Ideen Mirtas haben wir Märkte und Stände organisiert wo die Leute beim Kauf von T-Shirts, Kuchen und Selbstgebasteltes – alles durch unseren Komiteemitglieder gemacht – informiert wurden. Die Gruppe konnte somit finanziell funktionieren.

Während vielen Jahren hat es eine Wort-Gruppe und eine Spiel- u.-Bricolagen Gruppe gegeben wobei diese letzte immer noch im Gange ist.

Jährlich wurden vier Sitzungen organisiert und jedesmal gab es ein Besucher. Dieser Besucher war dazu da, um uns neuen richtlinien und Ideen zu finden helfen, zur Verbesserung unseres Gesundheitszustandes (Physiotherapeut, Diätassistent, Juristin zum Rat bez. Al).

Im Zusatz zur Amt als Präsidentin der Gruppe Nord Waadt wurde sie dazu berufen, mitten im schweizer Komitee der ASFM zu arbeiten wo sie selbstlos mitmachte.

2005 übergab sie ihr Amt als Präsidentin und wenig später informierte sie uns, dass sie die Schweiz verlassen würde. Sie und ihr Mann haben sich in Montevideo (Uruguay) installiert; sie selbst war aus Südamerikanischer Abstammung.

Per Telefon informierte uns ihr Mann von ihr Hinscheiden infolge mehreren Krankheitsproblemen, im Alter von 66 Jahren.

Gut vorangeschritten ist die Sache der Fibromyalgiker, Dank ihrer Entschlossenheit, ihrer Werte und ihr Zuhörvermögen.

Mit Bewegung werden wir immer an Mirta denken.

Für die Gruppe Nord Waadt

Catherine Morisetti

ANZEIGE

Ich möchte in Erinnerung bringen, dass das Zusammentreffen sehr wichtig ist nicht nur um an Konferenzen, Kurse und Gymnastik teilzunehmen ist. Sondern wirklich um zusammen zu sein, sich treffen um Auskünfte, Meinungen auszutauschen. Schlussendlich zusammenhelfen, reden mit Leuten die das gleiche Problem haben. Vielleicht haben sie eine Möglichkeit gefunden um mit der Fibromyalgie besserzuleben, ohne Selbstmitleid. Für Personen die über ihre Zeit verfügen können und möchten, lade ich dazu ein, mit mir Kontakt aufzunehmen. Zum voraus, vielen Dank.





Cari Membri, cari Amici, dell'ASFM,

BUON ANNO 2012 !

Questo Envol, sarà il primo di una lunga serie, noi lo speriamo. Farà parte, infatti, di un'impostazione completa con tutte le indicazioni di cui avrete bisogno per la nostra AG e conterrà i dettagli delle attività conosciute fino ad oggi. Diventerà pertanto annuale!

Grazie sin d'ora di rispondere alle nostre domande, che ci permettono tra l'altro, di continuare ad avere l'aggiornamento dei nostri dati.

Se il 2011 è stato incontestabilmente un anno di transizione e riorganizzazione, il 2012 vedrà la continuazione di lavori ed approcci iniziati, certamente con interessanti novità.

Contatteremo nuovamente le autorità politiche del nostro paese. I nostri medici di fiducia, s'impegneranno sempre più, nell'organizzazione di «Centri multidisciplinari di sostegno ai fibromialgici». Continueremo a prendere contatti con altre associazioni, si svilupperà l'organizzazione di nuovi gruppi, speriamo inoltre che i contatti con i nostri amici della Svizzera tedesca, possano finalmente avere uno sviluppo armonioso.

Abbiamo sempre una gran mancanza di volontari a tutti i livelli, sia nel comitato per i contatti con lo Svizzera tedesca, che fuori comitato per la comunicazione. Grazie per pensarci.

Ho purtroppo una ferita nel cuore; nonostante l'enorme lavoro del comitato (volontariato), e dell'ufficio, continuiamo a sentire persone che ci accusano di non far nulla, ritenendo così inutile pagare la quota!

È vero, i risultati non sono sempre palpabili, ma ci sono. Posso assicurarvi che noi c'impegniamo al massimo per la causa, ma per riuscire abbiamo veramente bisogno di voi, come voi di noi.

Facciamo sempre tutto il possibile per tenervi informati. Lo potete constatare consultando il nostro sito internet.

Siamo anche impegnati nella ricerca di fondi, ma sono principalmente le quote, dunque i membri, che ci permettono di funzionare.

Nonostante i drastici tagli della LSR per quanto riguarda le sovvenzioni, sopravviviamo e sopravviveremo ancora, con la speranza di vivere un intero mandato. Le circostanze e la realtà ci mostrano che siamo sulla buona strada.

Vi auguro un magnifico anno con tanta felicità e cose belle, rallegrandomi sin d'ora per gli incontri che avrò l'opportunità di fare.

«Avanti tutta» la nostra parola d'ordine è sempre più attuale.

I migliori pensieri con i più cordiali saluti.

il Vostro presidente Henri P. Monod

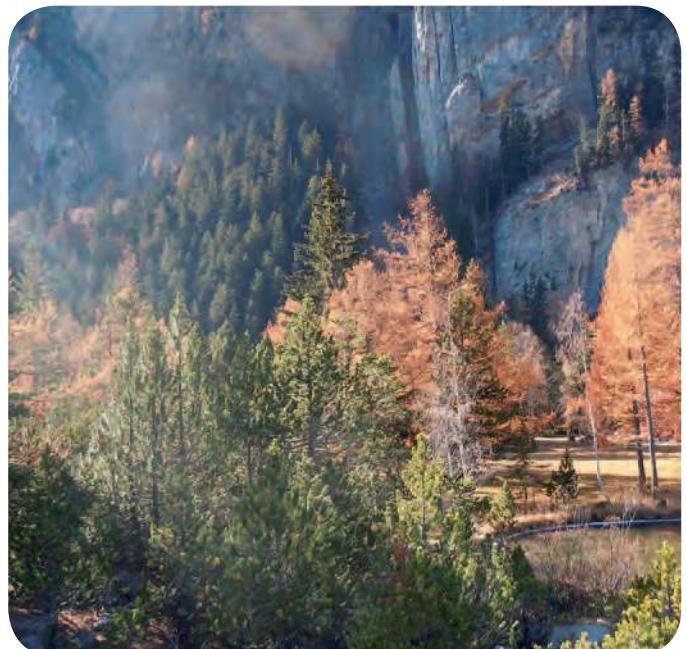
INFORMAZIONI

Al momento non abbiamo nessuna informazione

Consultate il nostro sito internet www.suisse-fibromyalgie.ch, vi informiamo regolarmente su eventuali manifestazioni, conferenze o altro.

Annuncio

La fibromialgia sarà il tema di diverse manifestazioni che la Lega Svizzera contro il reumatismo, organizzerà dal 3 al 7 settembre 2012. Vi chiediamo di prestare attenzione agli annunci sia sulla stampa che sul nostro sito, troverete tutte le informazioni.



SINDROME FIBROMIALGICA SITUAZIONE, 2011

J.-J. Volken FMH Dottore in medicina interna e reumatologia, medicina manuale SAMM, trattamento del dolore SSIPM, Sierre e Renens.

Questa pubblicazione è il riassunto di conferenze presentate a Sierre e Neuchâtel nel 2011.

A) Introduzione

Storia

- 1904 Sr William Gowers parla di fibrosite, pensa all'infiammazione del tessuto connettivo.
- 1975 Moldovski descrive alcuni disturbi del sonno profondo nei pazienti fibromialgici.
- 1990 Wolfe descrive i criteri di classificazione della fibromialgia (tender-points).
- 1992 definizione dell'OMS (=Organizzazione Mondiale della Sanità), codice M79.0.

Esiste la *fibromialgia primaria*, (circa l'80 % dei casi) e la *fibromialgia secondaria* che sopravviene in seguito ad alcune malattie (artrite reumatoide, artrosi, sindrome d'ipermobilità...) Un certo numero di casi di fibromialgia è scatenato da un grave incidente.

B) I sintomi

Il sintomo principale della fibromialgia è il *dolore*, diffuso, esteso, diurno e notturno, *cronico* (che dura da più di 3 mesi), con rigidità al risveglio e insuccesso con AINS (antinfiammatori non steroidi). Il dolore è aggravato dallo sforzo, dalla fatica, dallo stress, dal cambiamento del tempo, dal freddo. Migliora con il riposo, le vacanze, i bagni caldi, il tempo secco e caldo, l'attività moderata. Nei *sintomi associati*, troviamo problemi di sonno (85–90 %) mal di testa, emicrania (40–50 %) colon irritabile (30 %) dolori temporo-mandibolari (30 %) così come disturbi affettivi (ansia, depressione,...).

La fibromialgia si riscontra anche *nell'uomo*, ma in maniera meno frequente (10–20 % dei casi) e meno grave, con un substrato osseoso compulsivo in più dell'85 % dei casi (*Professor M.-F. Kahn*).

La fibromialgia colpisce anche *i bambini* (studio epidemiologico fatto per *Gedalia* in Israele nel 1993), tocca di preferenza *le bambine*, 81 % dei bambini fibromialgici hanno un'*ipermobilità articolare*. La frequenza è poco conosciuta.

Epidemiologia

La prevalenza della malattia è il 2 % della popolazione. Dal 3 al 4 % delle donne caucasiche. Le donne rappresentano tra il 70 e l'80 % dei casi, età media 40 anni. La diagnosi, in generale è posta dopo 4 anni dall'inizio della malattia.

Costi

Uno studio di *Robinson* (nel 2003) mostra che i costi diretti annuali (= cure) di un paziente fibromialgico ammontano a 6000 US dollari all'anno, 2 volte la popolazione generale, ma i costi indiretti (= incapacità lavorativa, rendita) rappresentano il 94 % dei costi totali. La fibromialgia è un problema di salute pubblica.

C) Co-Morbidità Psichiatriche

Nella sfera affettiva abbiamo il 45 % d'ansia, l'86 % di depressione (50 % non ha depressione maggiore), angoscia...

Nella sfera cognitiva (87 %) si riscontrano difficoltà nell'elencare degli oggetti, difficoltà di concentrazione, disturbi della memoria.

D) Criteri diagnostici dell'acr

(American College of Rheumatology):

Criteri di classificazione della fibromialgia nel 1990 (Prof. Wolfe)

- dolori diffusi per più di 3 mesi, (bilaterali, nella parte alta e bassa del corpo e rachide).
- tender-points 11 su 18 dolorosi (pressione con il pollice pari a 4 Kg.), (sensibilità 88,4 %, specificità 81,1 %).

I tender points sono dei punti dolorosi alla pressione, situati a livello della nuca, della cintura scapolare e della cintura pelvica così come dei gomiti e delle ginocchia (inserzioni muscolari).

Nuovi criteri di diagnosi dell'acr

Sono stati presentati al congresso **EULAR** (Congresso Europeo di Reumatologia) nel 2010 a Roma. La diagnosi di sindrome fibromialgica si basa su *differenti sintomi* quali la *fatica*, i *disturbi del sonno*, *problemi cognitivi* così come il *dolore*.

I tender-points non sono più richiesti. Bisogna semplicemente osservare le *regioni dolorose* (=WPI, da 0 a 19) come pure la *severità dei sintomi* (0= nessun sintomo, 3 = sintomi molto forti), vedi figura 1 e 2.

Diagnosi differenziale della fibromialgia

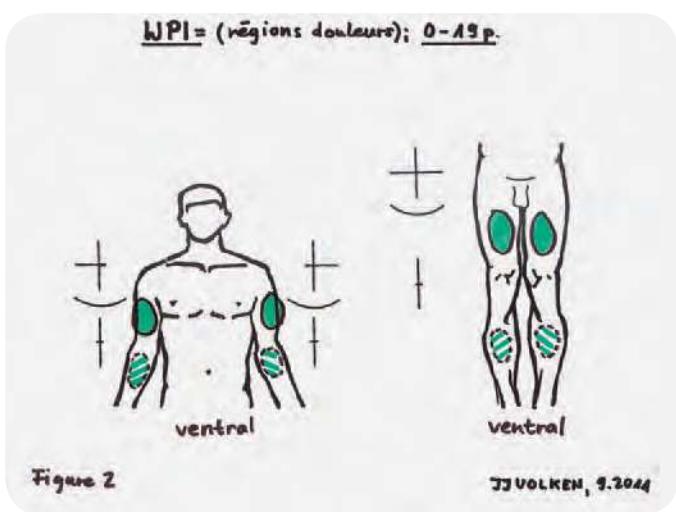
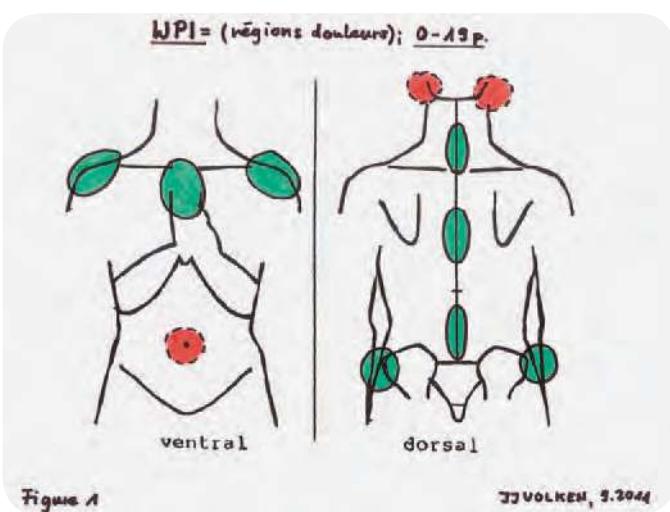
Infezioni croniche, reumatismi infiammatori, metabolismo osseo, cancro, problemi di tiroide, medicamenti, disturbi psichici...

Esami complementari

L'*IRM funzionale* ci ha permesso di scoprire delle anomalie funzionali a livello del cervello, anomalie di perfusione cerebrale a seguito di uno stimolo doloroso, un atto di violenza o uno stress provocato. Numerosi studi con l'*IRM funzionale* mostrano un aumento della perfusione cerebrale. (*Stoeter, Engle 2007, I.Tracey 2008*).

E) Pato-fisiologia della fibromialgia

- Il dolore è *di tipo centrale*: disturbo della percezione e della modulazione del dolore, spesso co-morbidità psichiatriche, la terapia principale è rappresentata dagli antidepressivi.
Esempi di dolori centrali: *colon irritabile*, *cefalea tensiva*, *lombalgia cronica*... Troviamo spesso severi e cronici disturbi del sonno profondo che diminuiscono la soglia del dolore.
- Le donne sono le più colpite (problemI endocrini?)
- La fibromialgia può essere oggi spiegata come una *malattia dovuta allo stress cronico*. Ci sono delle predisposizioni biologiche (fattori genetici). Alcune persone sono state vittime nell'infanzia di aggressioni o stupri. Ci sono fattori psicosociali, come gravi problemi scolastici o sul lavoro (mobbing). Tutto questo porta ad un'irregolarità della risposta allo stress con un'ipervigilanza (rumori, dolori). Si ha spesso una bassa stima di sé, ansia, depressione, angoscia... (*Prof. Houdenhove, Prof. Egle*).
- Moldovsky nel 1975 ha descritto nelle prime polisonnografie una *marcata diminuzione del sonno profondo* (4o stadio del sonno NREM, sonno alpha-delta), come caratteristica per la fibromialgia, ma non specifico (altre malattie hanno ugualmente queste anomalie del sonno). Si è potuto riprodurre in giovani studenti dolori di tipo fibromialgico dopo qualche notte di privazione del sonno.



- In una recente pubblicazione del 2011 nella Rivista medica svizzera *E. Masquelier*, descrive uno *stile di vita iperattivo* nei fibromialgici, con un comportamento frenetico in molteplici attività, meno tempo dedicato al riposo ed al sonno, un'attitudine perfezionista, poca stima di sé, ricostruzione dell'azione e la riconoscenza degli altri. Questa iperattività può essere favorita da obblighi familiari, da una pressione sociale o finanziaria, come pure dall'accelerazione del ritmo di vita nella società...

F) PRESA A CARICO DELLA FIBROMIALGIA SECONDO LA MEDICINA FONDATA SULLE PROVE: (raccomandazioni dell'EULAR, pubblicate nel 2007, ARD, giornale europeo di reumatologia)

EULAR (=European Ligue Against Rheumatism).

19 esperti sulla fibromialgia di 11 paesi europei, hanno fatto delle ricerche nella letteratura medica ed hanno trovato 508 studi, dei quali solo 146 sono stati ritenuti di buona qualità. Hanno fatto delle raccomandazioni con chiare ed importanti evidenze.

Il trattamento ottimale necessita di un *approccio multidisciplinare* associato a un *trattamento medicamentoso e non*, adattato all'*intensità del dolore, alla funzione e ad altri sintomi quali la depressione, la fatica, il disturbo del sonno*, tutto in collaborazione con il paziente.

Trattamenti non medicamentosi

- Alcuni approcci multidisciplinari hanno mostrato la loro efficacia nella presa a carico della fibromialgia e sono largamente raccomandati. Programmi di esercizi fisici, educazione e terapie cognitivo comportamentali (forte evidenza), eventualmente associati a trattamenti medicamentosi,
- Bagni caldi* con o senza esercizi fisici.
- Gli esercizi fisici di tipo aerobico* sono utili nella maggior parte dei pazienti con FM.
- Le terapie cognitive e comportamentali (di gruppo)* sono efficaci sul dolore e sulla funzione con effetto sulle emozioni negative, sul comportamento negativo ed il coping (affrontare la situazione, dolore).

Trattamenti medicamentosi

- Anti-dolorifici*: paracetamolo, tramadol.
- AINS* (anti-infiammatori non steroidi): sono sovente poco o per nulla efficaci.
- Il cortisone e la morfina* (oppiacei forti) non sono consigliati.
- Gli antidepressivi (AD)* (Fluoxetine®, Cymbalta®, Efexor®, Milnacipran, Moclobémide, Pyrindol...) sono le *prime scelte*, diminuiscono il dolore e migliorano la funzione.

- Ben documentati gli AD *triciclici* (Tryptizol®, Saroten®): tolleranza media, rari effetti secondari).
- Gli *inibitori del ricaptaggio della serotonina e noradrenalina* (Cymbalta®, Efexor®,...)
- Gli *anti-epilettici* rappresentano la seconda scelta: Lyrica®, Neurontin®.

Conclusioni

La *fibromialgia* e la *lombalgia cronica* sono sindromi che rappresentano un *problema di sanità pubblica* (costi totali = costi diretti (= trattamenti) più costi indiretti (= incapacità lavorativa, rendite). Le *lombalgie croniche*, hanno un costo totale del 2% del prodotto interno lordo svizzero (studio Wieser 2005). In queste due sindromi i *fattori psicosociali* sono importanti (modello bio-psicosociale).

La fibromialgia riguarda il 2% della popolazione (circa 150 000 persone in Svizzera)

La fibromialgia causa handicap funzionale, angoscia. Nella letteratura medica si legge che il 20–50% dei pazienti colpiti da dolori cronici presentano i criteri di un *episodio depressivo maggiore*. Nella fibromialgia l'80% delle persone colpite soffre di depressione ed il 50% d'ansia.

Un certo numero di persone non è più in grado di riprendere la propria attività professionale.

Esistono diversi trattamenti per la fibromialgia: *multidisciplinari*, *multimodali*, inclusa informazione ed educazione del paziente, *esercizio fisico*, così come *trattamento cognitivo-comportamentale specifico (di gruppo)*. Nei *trattamenti medicamentosi* gli antidepressivi (triciclici, inibitori della ricaptazione della serotonina e della noradrenalina e altri antidepressivi) rappresentano la 1a scelta insieme agli analgesici (paracetamolo, tramadol). Come 2a scelta abbiamo gli anti-epilettici.

Conflitti d'interesse

L'autore di questo articolo non dichiara alcun conflitto d'interesse.

Referenze

Vedere con l'autore.

Dr. J.-J. Volken

L'ARTE-TERAPIA

Definizione

L'arte-terapia è una pratica di comunicazione, nella quale viene utilizzata la mediazione, tra una gamma di strumenti a risonanza artistica.

La sua funzione primaria, è fornire un mezzo d'espressione diverso dalla parola, qualunque sia la mediazione scelta; il suo utilizzo porta la persona a:

- esteriorizzare sofferenze, traumi, emozioni...sepolti nell'inconscio,
- creare e stabilire un legame sensoriale, tra eventi passati e presenti,
- muoversi verso lo spazio libero,
- accogliere gli elementi del futuro, come basi di un progetto, una nuova sensazione, una trasformazione fisica, psichica, un'accettazione, poi un'integrazione.

In nessun caso, l'arte-terapia si basa sul valore artistico, ma sul processo, vale a dire il coinvolgimento della persona, della sua percezione, espressione e disponibilità a condividere la propria esperienza.

L'aspetto spontaneo permette di risvegliare la creatività dando forma alle rappresentazioni, alle emozioni, al vissuto sepolto e doloroso, di nominarla e di darle un senso, ma anche di risvegliare capacità e risorse sconosciute.

La creatività nasce dalla libertà di esplorare, di giocare con ciò che si scopre. Ogni pregiudizio, ogni rigidità disturba questa esplorazione. Liberando la scoperta ed il gioco, l'arte-terapia trasforma senza violenza le nostre percezioni in curiosità.

«La fibromialgia» 2006 olio su tela



Mariagrazia

Cronistoria

All'osservazione delle creazioni fatte dai pazienti, da parte di professionisti del settore sanitario, si deve l'origine dell'arte-terapia.

« L'arte dei matti », così definita da Marcel Reja (1873 – 1953), apre le porte all'utilizzo di mediazioni artistiche per esplorare i dilemmi dell'inconscio.

È all'inizio del 20^{mo} secolo, che l'arte, in quanto espressione terapeutica, viene utilizzata per curare.

Dagli inizi del secolo ad oggi, numerosi libri presentano una molitudine d'osservazioni, di documenti, che confermano che l'arte psicopatologica dell'espressione è un mezzo che si rivela efficace, se propriamente utilizzato. Può essere complementare ad una terapia cognitiva.

I supporti di mediazioni

Le mediazioni sono numerose, e sono classificate in due categorie:

- Arti plastiche e visive (disegno, pittura, modellatura, collage, pastelli, fotografia, video, scrittura, ecc...) danno una rappresentazione concreta del vissuto e delle emozioni, lasciano una traccia definita opera, a partire dalla quale, la presa di coscienza, è fonte di trasformazione.
- Arti corporee e musicali (danza, movimento spontaneo, voce, musica, ritmo, mimo, teatro, ecc...) lasciano apparire « chi sono », « ciò che posso fare ed essere ». Con spostamenti, movimenti, suoni, i limiti ma anche tutto il potenziale creativo, si avverte fisicamente, visivamente se ci sono degli specchi. La visibilità seppure effimera, lascia tracce emozionali, dolore o felicità, forse tutte due.

« In generale il colore è un mezzo per influenzare direttamente l'anima.

Il colore è il tatto. L'occhio è il martelletto. L'anima è un pianoforte con molte corde. L'artista è la mano che, toccando questo o quel tasto, fa vibrare l'anima.

E' chiaro che l'armonia dei colori è fondata solo su un principio: l'efficace contatto con l'anima.

Questo fondamento si può definire principio della necessità interiore. (...)

La forma, è l'espressione di questo contenuto. »

Wassily Kandinsky « Lo spirituale nell'arte »

«Perché vorrei dei piedi
dal momento che
ho delle ali per volare?»

Frida Khalo

Claudie



L'arte-terapia per chi e per cosa

Il pubblico al quale si rivolge l'arte-terapia, è in generale un pubblico debilitato dalle difficoltà di ordine fisico o psichico, ma anche alla ricerca di uno sviluppo personale.

Dalla persona che soffre di depressione, di schizofrenia, alla persona che soffre del morbo di Alzheimer, di handicap mentale, lutto, di malattie croniche, di dipendenze ecc...

L'arte-terapia si rivolge a persone di tutte le età, deve semplicemente adattarsi al pubblico, il terapeuta accompagna in modo specifico e personalizzato. La mediazione deve essere adeguata alla persona che la utilizza. Il terapeuta ricercherà con l'aiuto del beneficiario la mediazione libera, quella che offre piacere, qualunque sia la sua intensità.

I luoghi di pratica sono i più svariati. Dallo studio privato, passando per l'ospedale psichiatrico, il foyer. L'E.M.S, ospedale di giorno, ecc... Secondo la mediazione, il locale deve essere più o meno grande, adeguato e rassicurante, possibilmente lontano da ogni nocività sonora, discreto, per salvaguardare una forma d'anonimato e di libertà d'espressione.

Metodologia molto variabile in funzione della scuola dell'esperto. Ad oggi è possibile definire alcuni punti comuni a tutti i terapeuti

- Accogliere e spiegare le consegne
- Scegliere la mediazione e sperimentarla.
- Scambiare la produzione
- Considerare la persona nella sua globalità: familiare, sociale, fisica e psichica.
- Lavorare possibilmente in un gruppo multidisciplinare, elaborando un protocollo di « presa a carico ».
- Avere un supervisore per mantenere uno sguardo obiettivo e neutro.

Riconoscimento in Svizzera

In Svizzera l'arte-terapia è oggi in via di riconoscimento come una professione a tutti gli effetti, due le principali associazioni di riferimento: APSAT ed ARAET.

Mme Claudie Zulauff

A FIORE DEL DESERTO

Un fiore che spunta nel deserto, riflette tre volte la sua bellezza: non è solo bello per se stesso, ma per il fatto che è raro, lo si scopre con ammirazione. I nostri occhi sono nuovi, di verde e di colore.

Ed ancora il fatto che ha dovuto superare molti ostacoli perché un piccolo seme germogliesse con così poca acqua e nutrimento, e trovasse le condizioni propizie per la sua crescita e la sua fioritura. Così avviene il miracolo. L'arte-terapia, è un po' questo: nonostante le innumerevoli difficoltà che incontriamo, è la possibilità che ci concediamo di « sbocciare », di fare e di regalare qualche cosa di bello da riguardare, ma soprattutto di vivere.

Cécile Barman



LA SCRITTURA IN SOCCORSO ALLA SOFFERENZA

La nostra vice-presidente, mi chiede una testimonianza sulla scrittura, soggetto di questo numero dell'Envol dedicato all'arte-terapia. È con piacere che cerco di farlo.

Quale introduzione vi propongo questa definizione: La letteratura viene definita come un particolare aspetto della comunicazione verbale – orale o scritta – che mette in gioco lo sfruttamento delle risorse della lingua per moltiplicare gli effetti sul destinatario, che sia lettore o ascoltatore. (Brano scelto da WIKIPEDIA <http://fr.wikipedia.org/wiki/litterature>)

Ci fu un tempo, all'inizio di questa misteriosa malattia che insidiava il mio fisico, (che si chiamerà poi *fibromialgia*), in cui disperavo, tra visite di medici generici, psichiatri, e reumatologi (come tutti voi, del resto, compagni di sventura fibromialgica). Dunque, stanco di sentirmi catalogare come malato psico-somatico, ed incoraggiato dal mio medico di famiglia, mi lanciai nella scrittura.

All'inizio, scrivevo tutto ciò che mi passava per la testa su qualsiasi cosa avessi a portata di mano: taccuini, fogli volanti, ecc. Dalla semplice scrittura passai poi allo stile letterario; non avendo sempre dei racconti costruiti. Dopo lunghi periodi di scoraggiamenti, abbandoni e riprese, arrivò finalmente il vero periodo della letteratura.

A quell'epoca non sapevo che inconsciamente, con la scrittura, facevo della Terapia. Ma era proprio così. Certo, grazie a Dio avevo un po' di talento, ma non l'immaginavo! Insomma, per tutto il tempo di questo lavoro, la mia mente era occupata e mi distoglieva dal dolore; anche se mi tornava in pieno, quando lasciavo la scrivania! Tanto più che fui subito preso, dalla voglia di pubblicare il mio lavoro. Una conseguenza imprevista di questa terapia. Ero preso nel gioco. Ecco a questo proposito, un brano della prefazione di uno dei miei romanzi: «L'universo di uno scrittore è popolato allo stesso modo di gioie, dispiaceri, preoccupazioni e speranze che quello dei suoi lettori. Lui, può esprimere con la scrittura. È un privilegio di cui è debitore verso gli altri. Lo scrittore è anche un testimone del suo tempo. La qualità di passatore di storie si acquisisce con un lavoro instancabile, per immaginare un'avventura, ricercare delle parole appropriate, strutturare la bella frase e metterla sui foglietti dell'immaginario... Per concludere, vi consegno un pensiero di Paul Léautaud, scrittore francese, 1872 -1956: «Bisogna scrivere ciò che si è visto, ciò che si è sentito, ciò che si è provato, ciò che si è vissuto».

Grazie per la fiducia! Vi chiedo, care amiche e cari amici, di leggermi con indulgenza, ma vi incoraggio anche, ad occupare una parte delle vostre lunghe ore di sofferenza osando mettere sulla carta le vostre preoccupazioni, alla ricerca di momenti liberatori.

André Tornay

ALL'INIZIO ERA LA MIA VOCE

Viaggio fuori dal tempo, movimenti interiori, verticalità, caos, intensità, vitalità, lentezza, accelerazioni, possesso, inquietudine, misteri, emozioni inattese, sconosciute, baratro profondo, creatività selvaggia, respirazione, ritmi, pulsioni... Le innumerevoli esperienze vissute con la mia voce giorno dopo giorno per diversi anni mi hanno permesso di ricostruire un nuovo essere a partire da un io più profondo e inizialmente sconosciuto.

L'inizio di questo percorso s'inscrive in un difficile contesto. Non uscivo quasi più di casa. La nebbia aveva invaso la mia mente. Il mio cervello sembrava funzionare solamente al rallentatore. Con due attività previste nella stessa settimana, ero stressata. Ero sopraffatta da tutto. Gli scambi a livello umano mi provocavano dei tremori ed un'enorme stanchezza. Mi muovevo con grande fatica al ritmo di una tartaruga marina che si trascina pesantemente sulla sabbia.

I miei muscoli reagivano solamente con degli spasmi. Avevo sempre freddo. I dolori permanenti e diffusi erano presenti anche nel sonno. Tuttavia, non avevo mai avuto incidenti o ferite gravi. Non capendo che quanto stavo vivendo poteva essere una malattia, non ho visto nessun medico, ma ho fatto il giro degli osteopati della città, senza per questo sentirmi meglio, ma spesso addirittura peggio dopo un trattamento. Solo toccando la mia pelle mi faceva male. Nessuno vedeva il mio malessere e non riuscivo a descriverlo. Per combattere la stanchezza che si manifestava sempre più pesantemente, ho ridotto continuamente il mio tempo di lavoro, un lavoro nel quale non mi realizzavo, fino ad arrivare al licenziamento per ritrovarmi in disoccupazione con un reddito minimo e insufficiente. Avevo perso l'intelligenza basica dell'auto-preservazione. Tutto questo è durato parecchi anni.

Guidata da istinto o intuizione, ho cercato dei mezzi per approfondire la mia pratica del canto e soprattutto di farne un'esperienza più cosciente e confrontarmi con altre persone, perché, sebbene in casa cantassi regolarmente, non ho mai osato farlo in compagnia. Volevo vincere le mie paure. Un giorno durante un corso, mi è stato chiesto d'improvvisare e subito dei suoni profondi, come collegati a memorie ancestrali, indipendenti da qualsiasi appartenenza cul-

turale, hanno superato il mio essere. Mi ritrovai tutta tremante. La grande quantità di energia compattata dentro di me per anni come i mattoni, si è finalmente spostata. Avevo aperto il vaso di Pandora. Ero ancora timida, i dubbi ed il malessere erano sempre presenti, ma c'era dell'altro. Non potevo più smettere. Cantavo continuamente, cercando sempre più lontano e nel profondo. Non appena attivavo la mia voce improvvisando, mi sentivo posseduta. Ero in trance. Spesso, ne avevo abbastanza di non essere in grado di controllare la situazione, era troppo intenso ed avevo l'impressione di stancarmi ancora di più, ma non potevo fermare questo processo. Dovevo attraversare la strada che mi ero aperta, anche se non capivo perché doveva essere così. Era come se non avessi scelta. Era più forte di qualsiasi cosa.

Cercavo di rimanere presente alle esigenze di queste esperienze e di seguire la corrente che dominava i miei sensi interiori. La vita aveva ripreso il suo posto nel mio corpo e si manifestava attraverso il canale vocale. Per ragioni oscure, per ignoranza, per paura, prima l'avevo rifiutata molte volte per ritrovarmi ingarbugliata in qualche cosa che non assomigliava più a niente. La mia voce era la mia fortuna e l'ho seguita. Grazie a lei, ho potuto ridisegnarmi, perché nello specchio, non mi vedeo più. Incapace di distinguere la forma del mio aspetto umano. Grazie a lei sono uscita dal mio tunnel buio. Ho potuto collegare una parte, del mio mondo interiore con l'esterno e ritrovare un modo d'essere nella vita con gli altri, riconoscendomi pienamente. Le difficoltà non sono completamente sparite, ma oggi ho trovato una direzione. Canto, ballo, creo, mi esploro, mi unisco agli altri, mi vedo ogni giorno forse in modo diverso, e questo mi piace. La mia pratica di voce è diventata più completa. Le mie improvvisazioni possono situarsi a livelli molto differenti, dallo scambio amichevole fino al viaggio interiore che trasforma. Oggi inseguo il canto improvvisato offrendo uno spazio di libertà e trasmetto delle pratiche vocali che fanno bene al corpo e sono accessibili a tutti. La voce è un bene prezioso che tutti possiedono. È utilizzata in tutto il mondo, dall'origine dell'uomo. In alcune credenze ancestrali, è anche stato detto che era all'origine del mondo. Quel che è certo è che è accessibile in qualsiasi momento per farci del bene con la sua sola risonanza.

Sabine Schwengel

OMAGGIO A MIRTA DUPERREX

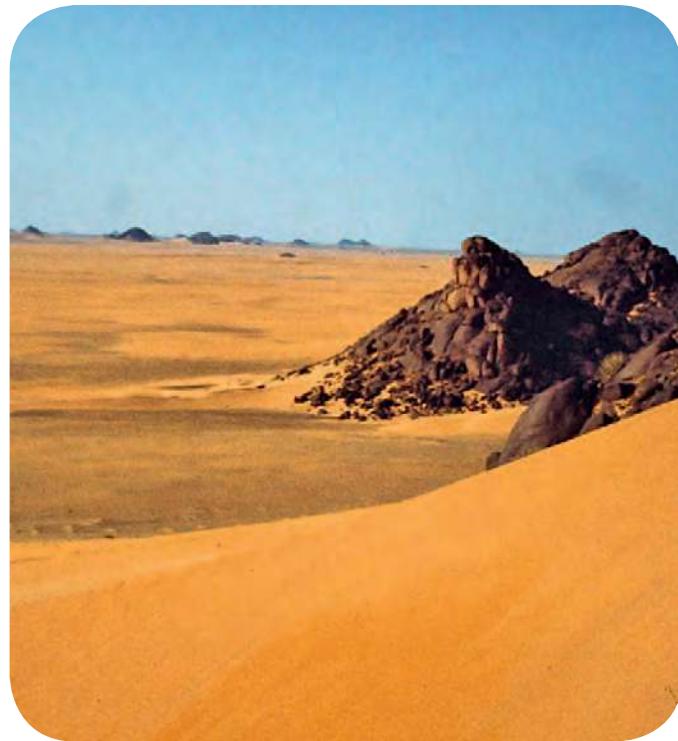
Nel settembre dell'anno scorso siamo state informate della morte della Signora Mirta Duperrex, fondatrice e presidente del gruppo del Nord Vaudois dell'ASFm.

Molto toccate da questa notizia, vogliamo con questo breve articolo, rendere omaggio a colei che è stata nostra Amica.

Negli anni 2000, confrontate con la nostra malattia, senza informazioni né sostegno, Mirta decise di riunire delle persone intorno a lei per creare un gruppo di auto-aiuto nel Nord Vaudois.

Grazie alla sua energia, alla sua abnegazione ed al suo slancio contagioso, parecchie persone si sono impegnate al suo fianco per creare un comitato attivo e dinamico.

Mirta si è battuta per far conoscere la malattia a livello medico e pubblico, erano in pochi a conoscerla!



In seno al gruppo e grazie alle iniziative ed alle idee di Mirta, abbiamo organizzato mercati, stand dove informavamo le persone vendendo magliette, pasticceria e lavoretti fatti dai membri, il ricavato serviva a finanziare il gruppo e garantirne il funzionamento.

Per diversi anni, è stato attivo un gruppo di parola, ed uno di lavori manuali, quest'ultimo ancora esistente.

Venivano organizzate quattro sedute annuali, ad ognuna delle quali, un ospite ci aiutava a trovare la strada per migliorare il nostro stato di salute (fisioterapista, psicologo, dietista, giurista per consigli riguardanti l'AI ecc.)

Mirta, non è stata solo la presidente del Gruppo del Nord Vaudois, ma anche membro del Comitato svizzero dell'ASFm, in seno al quale, offriva la sua incondizionata collaborazione.

Nel 2005, presentava le sue dimissioni e, poco tempo dopo, ci comunicava d'aver deciso di lasciare la Svizzera per stabilirsi con suo marito, a Montevideo (Uruguay), Mirta era originaria dell'America del Sud.

E, da suo marito, abbiamo appreso della sua morte, sopravvissuta all'età di 66 anni, in seguito a numerosi problemi di salute.

Grazie alla sua perseveranza, ai suoi valori, al suo ascolto, la causa della fibromialgia ha avuto un'importante progressione.

Serberemo un commosso ricordo di Mirta.

Per il Gruppo del Nord Vaudois

Catherine Morisetti

ANNUNCIO

La fibromialgia sarà il tema di diverse manifestazioni che la Lega Svizzera contro il reumatismo, organizzerà dal 3 al 7 settembre 2012. Vi chiediamo di prestare attenzione agli annunci sia sulla stampa che sul nostro sito, troverete tutte le informazioni.

Vorrei inoltre ricordarvi l'importanza del ritrovarsi, non solo, quando si tratta di seguire conferenze, o corsi di ginnastica, ma proprio per lo stare insieme, incontrarsi per uno scambio d'informazioni, opinioni, suggerimenti, insomma, l'auto-aiuto, parlare con persone che hanno lo stesso problema, ma che magari hanno trovato una via per riuscire a convivere al meglio con la fibromialgia, senza piangersi addosso. A chi se la sente di mettersi a disposizione, rivolgo l'invito a contattarmi, ringraziando sin d'ora.

Intanto vi ricordo quelli che sono gli appuntamenti fissi per i nostri corsi di ginnastica organizzati in collaborazione con la Lega ticinese contro il reumatismo in tutto il Cantone.

Maria

Mendrisotto

Mendrisio Centro Fitness Quality martedì 14.00–15.00

Luganese

Viganello Scuola comunale giovedì 19.00–20.00

Locarnese

Losone Fisioterapia San Lorenzo martedì 14.00–15.00
Giovedì 14.00–15.00

Bellinzonese

Sementina Fisio-Andreotti – palestra martedì 18.15–19.15
19.15–20.15

Fisio-Andreotti – piscina mercoledì 17.00–18.00

Riviera – Leventina – Blenio

Malvaglia Centro Fitness Il Delfino martedì 9.30–10.30

GROUPES D'ENTRAIDE SUISSE ROMANDE

GENÈVE (GE)

Responsable: Mme Aguggia Claudia
Téléphone 079 671 74 65
Les 1^{er} lundis du mois au bar «the Hub» de l'Hôtel Ramada Encore à Carouge (centre commercial de la Praille, 10 rte des Jeunes) à 14h30

FRIBOURG (FR)

Responsable: Antoinette Cosendai
Téléphone 026 677 19 80
Les derniers jeudis du mois au restaurant Migros des Pérrolles à Fribourg de 14h à 15h30

JURA / AJOIE / FRANCHES-MONTAGNES

Responsable: en recherche
Téléphone 024 425 95 75/77 (bureau ASFM)

VAL DE TRAVERS – NEUCHATEL

Responsable: Johanna Fragnière
Téléphone 032 861 25 79
Les 2^{èmes} mardis du mois de 14h30 à 16h30

VALAIS: MONTHEY

Responsable: Cécile Barman
Téléphone 079 662 00 41
Les 1^{ers} mercredis du mois (sauf juillet et août) au Café-Restaurant Tiffany, av. de la gare 42, Monthey à 17h

VALAIS: SION – SIERRE – MARTIGNY

Responsable: Christine Michaud
Téléphone 027 458 20 54 (9–11h)
Les 2^{èmes} jeudis du mois au restaurant Gare à Saxon dès 14h

VAUD: AIGLE

Responsable: Marcelle Anex
Téléphone 024 466 18 50
Les 1^{ers} mardis du mois à l'Hôtel du Nord à Aigle de 15h à 17h

VAUD: LA COTE

Responsable: en recherche
Téléphone 024 425 95 75/77 (bureau ASFM)

VAUD: LAUSANNE

Responsables: Michèle Mercanton
Téléphone 021 624 60 50
Les 1^{er} lundis du mois (juillet: pic-nic et décembre: souper – Janvier et août: vacances) au restaurant «La Coccinelle» à Lausanne de 14h15 à 16h15

VAUD: VEVEY-RIVIÉRA

Responsable: Micheline Hoesli-Stettler
Tél. 024 425 95 75/77 (bureau ASFM)
Les derniers jeudis du mois au centre de Vassin, ch. de Vassin 24 (bus no 3) La Tour-de-Peilz de 15h à 17h

NORD VAUDOIS

Responsable: Daniel Durussel
Tél. 024 430 14 36
Le groupe «La Récré» se retrouvent les lundis 9 janvier, 6 février, 5 mars, 12 mars (avec président ASFM – réunion du vaudois), 1 avril, 7 mai, 4 juin à 14h à Yverdon-les-Bains, l'EMS les 4 Marronniers, 32b

SELBSTHILFEGRUPPEN DEUTSCHSCHWEIZ

ZÜRICH

Zuständige: Brigitte Frey
Telefon 044 371 25 61

USTER

Zuständige: Marita Bruhin
Telefon 044 734 30 44

GRAUBÜNDEN – CHUR

Zuständige: Ursula Spörri
Telefon 081 284 33 20

GRUPPI DI AUTO-AIUTO SVIZZERA ITALIANA

TICINO

Coordinatrice: Maria Piazza,
Balerna, telefono 091 683 60 63

Fermerture du bureau:

24.12.2012 au 2.1.2013

Das Büro ist geschlossen

Vom 24.12.2012 bis 2.1.2013

L'ufficio rimarrà chiuso

dal 24.12.2012 al 2.1.2013

PETITE ANNONCE

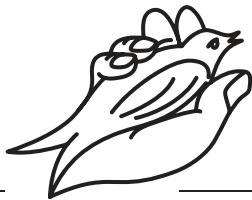
Nous cherchons urgentement 1-2 personne(s) bilingue français-allemand pour la coordination avec la Suisse Allemande et pour nous aider bénévolement pour des traductions. Vous souhaitez seconder le/la responsable ou former un groupe dans votre région, vous serez le/la bienvenu/e. Merci de vous annoncer 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.

ANNUNCIO

Siamo alla ricerca di membri disposti ad animare un gruppo nelle regioni non ancora rappresentate ed a collaborare, a titolo volontario, per le traduzioni. Se desiderate aiutare la responsabile della vostra regione, sarete la/il benvenuta/o. Vi ringraziamo sin d'ora, pregandovi di rivolgervi al segretariato.



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



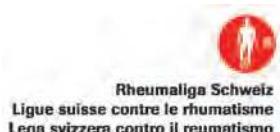
Adresse:
Avenue des Sports 28 • CH-1400 Yverdon-les-Bains

Conseil et écoute pour les membres:
Tél. +41 24 425 95 75 – mardi de 8h30 à 11h30

Secrétariat – administration – comptabilité:
Tél.+41 24 425 95 77 – jeudi et vendredi de 8h30 à 11h30

Fax +41 24 425 95 76
www.suisse-fibromyalgie.ch • E-Mail: info@suisse-fibromyalgie.ch
Compte postale: 80-617563-0
Banque Raiffeisen – Yverdon-les-Bains
IBAN CH08 8047 2000 0051 3341 3

De chaleureux remerciements sont adressés à tous les donateurs pour leur soutien et particulièrement à:
Unser herzlichen Dank an allen Spenderinnen und Spender für ihre Unterstützung und insbesondere an:
Calorosi ringraziamenti sono indirizzati a tutti i donatori per il loro sostegno e particolarmente a:



et

Merck Serono
Selbstregulierungsorganisation SRO Post

www.suisse-fibromyalgie.ch