



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



N° 37 | 2023

www.suisse-fibromyalgie.ch

Membres du Comité et secrétariat central

Vorstandsmitglieder und Zentralsekretariat

Membri del Comitato e Segretariato centrale

	Anne Smit Présidente	Présidence générale Trésorerie Média PR Personnel/administration	Generalpräsidium Kassenführung Medien PR Personal/Administration	Presidenza generale Tesoreria Media PR Personale/Amministrazione
	Dr Jean-Philippe Richter Vice-président Suisse romande			
	Sylvie Michel Membre			
	Philippe Schüpbach Membre	Coordination des groupes d'entraide Site internet Divers projets L'envol	Koordination von Selbsthilfegruppen Webseite Verschiedene Projekte L'envol	Coordinamento di gruppi di auto aiuto Sito web Progetti diversi L'envol
	Dr Christophe Perruchoud Membre	Médecin antalgique Conseiller scientifique	Schmerzmedizin Wissenschaftliche Beratung	Medico antalgico Consulente scientifico
	Stéphanie Arrigo Membre	Infirmière antalgie Hypnose	Pflegefachfrau Schmerzmedizin Hypnose	Infermiera antalgica Ipnosi
	Amad Maholida Membre	Coordination avec le Vice-président Romandie Médecine traditionnelle chinoise Acupuncture	Koordination mit dem Vize-Präsident Romandie Traditionelle Chinesische Medizin Akupunktur	Coordinazione con il Vice-presidente della Romandia Medicina tradizionale cinese Agopuntura
	Louis Derungs Membre	Expert douleur (neurosciences) Formateur et conférencier	Schmerzexperte (Neurowissenschaften) Ausbilder und Referent	Esperto di dolore (neuroscienze) Docente e conferenziere
	Maria Piazza Membre	Coordination Tessin Traductions italiennes	Koordination Tessin Übersetzungen italienisch	Coordinazione Ticino Traduzione italiano

	Sandrine Frey	Secrétaire comptable (f) 50%	Sekretärin Buchhaltung (f) 50%	Segretaria contabile (f) 50%
	Beatrice Rubeaud	Secrétaire administrative (f/d) 50%	Sekretärin Administration (f/d) 50%	Segretaria amministrativa (f/d) 50%

De plus en plus se créent des centres de la douleur multidisciplinaires, il vous suffit d'aller sur internet et d'introduire le terme: centre d'antalgie suisse.

Es gibt mittlerweile immer mehr multidisziplinäre Schmerzzentren. Damit Sie nun eines in Ihrer Region finden suchen Sie einfach auf Internet: Schmerzzentrum Schweiz

Si stanno creando sempre più centri del dolore multidisciplinari, basta andare su internet e introdurre il termine: Centro svizzero di analgesia.

Service Juridique / Rechtsdienst / Servizio giuridico

Nadine Frossard Goy

Membre d'honneur / Ehrenmitglied / Membro d'onore

Cécile Barman

Informatique / Informatik / Informatica

info-concept, Mathieu Buschlen

Impressum

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

Traductions / Übersetzungen / Traduzione

Maria Piazza, Beatrice Rubeaud

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

Anne Smit, Sandrine Frey, Philippe Schüpbach, Beatrice Rubeaud

Photos / Fotos / Fotografie

Domgarcia.net

Freepik.com

Couverture / Titelseite / copertina

Domgarcia.net

Conception, réalisation graphique / Graphische Gestaltung / Grafica

Daniela Perren

Impression / Druck / Stampa

BSR Imprimeurs SA

Sommaire

L'envol

N° 37 | Février 2023

- 05 Mot de la Présidente
- 06 L'essentiel c'est VOUS!
- 08 Méditation, pleine conscience
- 09 J'ai participé à l'étude Fibrodopa
- 10 Reconnaissance de la douleur nociplastique... un grand pas en avant
- 28 Groupes d'entraide
- 30 Formule 1 pour 1
- 31 Formulaire d'adhésion

PARTENAIRES

- Association Suisse du Lupus
- Association Suisse des Polyarthritiques
- Association Suisse des Sclérodermiques
- Bénévolat-Vaud
- Crohn Colite Suisse
- Info-Entraide BE
- Info-Entraide Suisse – Antenne Jura
- Info-Entraide Suisse – Antenne Neuchâtel
- Ligues fribourgeoise, genevoise, jurassienne, neuchâteloise, valaisanne et vaudoise contre le rhumatisme
- RéseauBénévolatNetzwerk
- Société suisse de la spondylarthrite ankylosante

Agenda 2023

Assemblée générale de l'ASFM

Le 1^{er} avril à 13h30 à la Salle Léon Michaud au Château d'Yverdon-les-Bains.

Conférence par Amad Maholida

« La douleur chronique et la médecine traditionnelle chinoise »

Date et lieu à prévoir.

Conférence par Anne Smit

« Lorsque la douleur devient chronique »

Date et lieu à prévoir.

Journée mondiale de la Fibromyalgie

Le 13 mai 2023 à 10h, lieu à définir, entrée gratuite. Diverses conférences ainsi que quelques stands.

Formation par Anne Smit

« Autohypnose sur la gestion de la douleur chronique et ses composantes »

Au bureau de l'ASFM à l'avenue des Sports 28, 1400 Yverdon-les-Bains. Diverses dates de formation seront proposées.

Atelier / Séminaire de printemps et d'automne

« Mieux vivre avec la fibromyalgie »

Dates et thèmes en préparation.

Conférences par Dr Jean-Philippe Richter

Dates, thèmes et lieux à prévoir.

Journée des responsables de groupes d'entraide

Le 4 novembre 2023. Lieu à définir.

Consultez notre site internet
www.suisse-fibromyalgie.ch

Conférences et autres activités sont en cours de préparation.

Mot de la Présidente



Bien chers toutes et tous,

Durant l'année 2022, l'ASFM a tenu le cap contre vents et marées, avec comme étoile pour nous diriger... VOUS!

Année mouvementée à la suite d'une réduction imprévue de l'équipe du bureau, ce qui a engendré un roulis important sous notre navire... heureusement, il a pu se stabiliser grâce à la résilience de l'équipe restante, et l'apport d'une aide logistique importante de «marins» de notre association qui nous ont offert leurs ressources et compétences.

Ils se reconnaîtront, je respecte leur discrétion, et au nom de tous, je les remercie de leur engagement et de leur efficacité.

Nous avons pu continuer à proposer des ateliers, des cours d'autohypnose, ainsi que des conférences et la réalisation de la «journée mondiale de fibromyalgie» organisés au CHUV, et nous les remercions de leur générosité.

Bonnes nouvelles, la communauté scientifique continue son travail de recherche concernant la connaissance et la reconnaissance de la douleur chronique ainsi qu'à son accompagnement thérapeutique au travers d'un nouveau paradigme d'offre de soins, la médecine intégrative, alliance de la médecine traditionnelle et de la médecine complémentaire, dont les centres se développent en Suisse.

Et synchronicité créative du temps, nous avons croisé «le bateau/bus» de l'association 7Essentiel qui débute son voyage, orienté par la même étoile... VOUS!

Dans une démarche d'efficacité pratique, nous avons décidé de créer un partenariat avec leurs deux co-créatrices; je vous laisse découvrir leur présentation dans les pages suivantes.

Déjà, je peux vous annoncer une organisation commune de conférences, d'événements et de la «journée mondiale de fibromyalgie».

Nous concoctons aussi de nouveaux ateliers et, grâce au rajeunissement de notre site, nous allons pouvoir vous proposer des vidéos informatives. Bienvenue les volontaires pour des interviews que nous mettrons en ligne régulièrement.

Grâce à la Ligue suisse contre le rhumatisme, je continue les conférences pour le monde médical, avec en mars une présentation de la fibromyalgie et ses traitements multidisciplinaires actuels. Et dans la foulée, l'association 7Essentiel se présentera ainsi que ses projets.

L'équipe de l'ASFM se métamorphose

Des départs...

Nous remercions vivement le docteur Nicola Keller, vice-président au Tessin, Liliane Ruch et Marion Burkhardt ainsi que Zilan Avdar, pour leur engagement.

Nous remercions grandement notre secrétaire Beatrice Rubeaud qui se dirige vers une autre voie... Merci à toi, et bonne route sur de nouveaux chemins!

...et des arrivées...

Sylvie Michel et Philippe Schüpbach, qui nous ont offert leur soutien et leurs compétences depuis plusieurs mois.

Sara Matichard Adenot fondatrice de 7Essentiel, et Véronique Renaud-Morin gestionnaire du projet.

C'est avec une nouvelle énergie et gonflés à bloc, que nous entamons cette nouvelle année!

Bienvenue à toutes personnes voulant nous rejoindre et s'investir avec nous via notre comité!

Nous avons également un besoin urgent de nouveaux adhérents pour continuer ce voyage avec vous, c'est pourquoi nous vous proposons une démarche «1 pour 1», que vous découvrirez plus loin.

Au plaisir de vous rencontrer bientôt.

Cordialement

Anne Smit
Présidente de l'ASFM

L'essentiel c'est VOUS !



Rien n'est vrai, rien n'est
faux; tout est songe et
mensonge, Illusion du cœur
qu'un vain espoir prolonge.
Nos seules vérités, hommes,
sont nos douleurs.

Alphonse de Lamartine, Harmonies poétiques

La douleur peut nous toucher, ou un de nos proches, à tout moment de la vie. Parfois le chemin est long et complexe pour trouver les causes de la douleur. Plus complexe qu'une simple pilule, la douleur peut être la maladie elle-même.

Nous sommes uniques. Il est donc important d'être écouté, entendu, parce que le chemin est semé d'embûches et qu'il est difficile de trouver le bon thérapeute. Il est nécessaire de trouver les thérapies qui correspondent à chacun de nous, réunies dans un même espace et dédiées à ces pathologies.

Ce mal invisible résiste et nous devons apprendre à vivre avec.

Avant-propos de la Fondatrice Sara



Sara et Véronique



L'association 7ESSENTIEL

Mettre en place un centre d'écoute, de reconnaissance pour accompagner et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par des pathologies auto-immunes systémiques, orphelines, inflammatoires (fibromyalgie, spondylarthrite, polyarthrite rhumatoïde, lupus, syndrome de Sjögren, cancers, pathologies neuro-dégénératives).

Proposer une large palette de thérapies alternatives permettant d'optimiser l'aide aux soins, la prise en charge de la douleur, le suivi des traitements en renforçant leurs effets sur la santé, la qualité de vie et le bien-être des personnes au quotidien.

Agir pour un changement des pratiques et des comportements dans le domaine de la santé, auprès des personnes dans le monde du travail en créant un partenariat avec des entreprises.

Le centre 7ESSENTIEL, objectifs

Mise à disposition d'un centre de bien-être adapté à la gestion de la douleur, du sommeil, de la détente et de la qualité de vie. Il sera géré en collaboration avec le corps médical, paramédical, personnel soignant, grâce à une médecine intégrative.

L'espace sera dédié aux patients en cours de traitement, en partenariat avec d'autres associations et ouvert au monde de l'entreprise.

Il sera mis à disposition des salles dédiées à des cours collectifs, des ateliers et des salles de soins privatives accessibles pour les thérapeutes et la prise en charge du patient.

L'essentiel c'est VOUS !

Aidez-nous à réaliser nos objectifs au travers d'un don (déductible des impôts), en devenant bénévole et/ou membre de l'association. Nous vous invitons à rejoindre notre comité consultatif ou notre équipe de médecins et thérapeutes.

Parce qu'un geste, une parole peut faire toute la différence, nous comptons sur vous. Merci !

L'équipe de 7ESSENTIEL

Tél. 078 267 14 54

7essentielgeneve@gmail.com

Méditation, pleine conscience

L'étude FIBRODOPA ou l'investigation de la modulation des processus de réponse à la récompense dans le cerveau des femmes souffrant de fibromyalgie à l'aide d'une intervention basée sur la méditation pleine conscience.

**Département de psychologie
Université de Fribourg**

**Centre de Médecine Intégrative
et Complémentaire, Anesthésiologie
CHUV - Lausanne**

La fibromyalgie est l'un des états douloureux chroniques les plus fréquents. Le symptôme principal est une douleur chronique concernant plusieurs parties du corps, souvent accompagnée d'un large spectre de manifestations somatiques et psychologiques, notamment la fatigue, les troubles du sommeil, de la concentration ou de la mémoire, ou encore de l'anxiété. En ce qui concerne les bases biologiques de la fibromyalgie, de nombreuses questions restent encore sans réponse. Une recherche antérieure réalisée par notre équipe suggère que la fibromyalgie entraîne des modifications dans la réponse du cerveau aux récompenses et, dans la libération et la fonctionnalité de la dopamine, un neurotransmetteur impliqué dans ces processus.

Le traitement de la fibromyalgie est difficile et complexe. Des lignes directives internationales suggèrent que des interventions psychologiques, plus particulièrement la thérapie cognitivo-comportementale sont bénéfiques. Récemment, des résultats prometteurs ont été obtenus dans le traitement de plusieurs formes de douleur chronique en appliquant une forme courte de thérapie cognitive combinée avec de la pleine conscience. La méditation de pleine conscience, ou «mindfulness» en anglais, est définie comme processus de la conscience constante de l'instant présent. Parmi ces nouveaux programmes thérapeutiques, il en existe un appelé «Mindfulness-Oriented Recovery Enhancement» ou MORE, développé particulièrement pour les personnes souffrant de douleurs chroniques. Celui-ci allie la méditation pleine conscience avec des outils de thérapie cognitivo-comportementale et de psychologie positive. Les premières études effectuées aux Etats-Unis ont démontré que MORE réduit la perception de la douleur et favorise les émotions positives pour plusieurs types de douleurs chroniques. De plus, certaines des études sont encourageantes sur l'impact de MORE sur le traitement des

stimuli de récompense dans le cerveau. Il semble que les participants prenant part au programme apprennent à nouveau à éprouver des émotions positives et à apprécier les éléments de la vie quotidienne, ce qui à son tour provoque un effet favorable sur la perception de la douleur.

Dans l'étude FIBRODOPA, nous voulons étudier si le programme MORE amène aussi des bénéfices spécifiques pour les personnes souffrant de fibromyalgie en Suisse et peut améliorer la fonctionnalité du système dopaminergique et la capacité de percevoir et savourer des événements positifs, ce qui devraient amener à un mieux-être ainsi qu'à une perception diminuée de la douleur. Pour analyser le système dopaminergique, des examens de tomographie par émission de positons (TEP) et d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) sont réalisés avant et après la fin du programme MORE. Nous offrons le programme MORE en groupe de 5-8 personnes souffrant de fibromyalgie, permettant de plus à des personnes souffrant de la même pathologie d'interagir ensemble. Ces séances sont données conjointement par une infirmière et une psychologue formées à la technique. Cette étude est subventionnée par le Fond National Suisse de Promotion de la recherche scientifique et inclut une équipe d'expert-e-s interdisciplinaires. Elle est multicentrique, avec des groupes à Zurich, Fribourg et Lausanne et finira en avril 2025. C'est une étude de type cas-témoin où l'attribution dans les groupes est faite au hasard. Le groupe «cas» a les séances MORE entre les 2 séances de TEP et IRMf alors que le groupe «témoin» suit le programme MORE après la deuxième séance de ces examens. Nous recherchons à recruter 89 femmes, dont 64 atteintes de fibromyalgie et 25 sans fibromyalgie (nos contrôles). Nos critères d'exclusion sont les mineurs, et les personnes ayant une contre-indication à faire les IRMs ou le TEP, souffrant de maladies psychiatriques graves, de troubles du mouvement, de sclérose en plaque ou d'épilepsie ou consommant actuellement des substances illicites (autre que le cannabis).

Auteurs

DrSc. Sonia Plaza Wüthrich
Prof. Dr Chantal Berna Renella
ID Lissia Hamilton
Dr Luzia Grabherr
Msc Maya Burckhardt
Dr Katharina Ledermann
Prof. Dr Chantal Martin Soelch

En cas d'intérêt, vous pouvez vous adresser à :
maya.burckhardt@unifr.ch ou
sonia.plaza-wuthrich@chuv.ch

J'ai participé à l'étude Fibrodopa

Lors de la «Journée mondiale de la Fibromyalgie» en mai 2022 au CHUV, j'ai assisté à une présentation de l'étude «Fibrodopa». L'investigatrice de cette étude est la Prof. Dr Chantal Berna Renella, du Centre d'antalgie du CHUV. Son postulat: Est-il possible de modifier les processus de récompense dans le cerveau des femmes souffrant de fibromyalgie à l'aide d'une intervention psychologique basée sur la pleine conscience?

Il y a des conditions de participation pour être accepté dans l'étude qui comporte plusieurs étapes

D'abord, répondre à des questionnaires, puis se déplacer à Zurich pour effectuer des examens radiologiques. Ensuite, effectuer des mesures à domicile pendant une semaine, plusieurs fois par jour, sur l'humeur et la douleur. Après vient la formation MORE au CHUV, huit séances de deux heures, en groupe et, entre les formations, effectuer des exercices et mises en pratique à domicile. Enfin, se rendre à nouveau à Zurich pour les examens radiologiques; IRM et scanner cérébral.

La semaine, où je devais mesurer et me positionner sur l'humeur et la douleur à travers plusieurs questions, à des horaires précis et répétitifs, m'a permis de «prendre une photo» actuelle de ma situation. Et surtout de me questionner «Oui, j'ai mal, mais où et combien?», de me questionner également concernant l'humeur, les pensées positives ou négatives, comment je les appréhendais et les vivais au quotidien. Ces jours étaient intenses en timing mais aussi en investissement psychologique car j'inscrivais sur un appareil informatique les mesures de mon humeur et de mes douleurs. Je posais et verbalisais les indicateurs et symptômes de la fibromyalgie. Ce n'était plus seulement un ressenti mais je montrais mon quotidien, à des professionnels de la santé, selon mon échelle et non selon des résultats médicaux.

Après quelques semaines, je reçois la convocation avec les dates pour la formation MORE au CHUV

Nous nous retrouvons en groupe de cinq femmes entre quarante et soixante ans. Toutes ayant un parcours médical long avant la pose du diagnostic de fibromyalgie. Chacune

cherchant par diverses approches à soulager les douleurs et la fatigue chroniques. Les séances de deux heures se passent au CHUV et nous avons des exercices à télécharger et à pratiquer pour la séance suivante. Des exercices tels que le scan corporel, la respiration et la réévaluation consciente, savourer en pleine conscience, la méditation, d'abord de 5 minutes augmentant progressivement jusqu'à 40 minutes, basée sur la respiration centrée sur l'application de la diminution de la douleur.

Quels ont été les effets sur ma vie?

Au début, cela a demandé beaucoup d'organisation pour me permettre de suivre cette formation, pour effectuer les exercices à domicile et informer mes proches. Je prenais du temps pour moi et me mettais en priorité un après-midi par semaine puis quelques minutes par jour à domicile.

Les premiers jours, c'était un rendez-vous scolaire, académique. Puis, progressivement, le temps à domicile s'allongeait au fil des séances. Les cinq à dix minutes journalières se sont transformées en plusieurs dizaines de minutes pour: penser à moi, me donner de la place, me reconnecter à mon corps, à mon âme, prendre soin de moi, m'offrir du temps, me respecter et respecter mon corps qui a besoin de se ressourcer.

Petit à petit, ce rendez-vous, je l'appréciais voire j'attendais ce moment, en tête à tête avec moi-même, calme, doux et sans jugement, sans besoin de performance. Au fur et à mesure, il se transformait en bulle de bien-être. A ma grande joie, je pouvais transposer et dupliquer ces moments lors de mon quotidien. Vivre la pleine conscience lors d'un repas, d'une activité domestique, artistique, d'un loisir. Savourer au lieu de simplement vivre. Choisir, ressentir, voir ce qu'il y a de beau, de bon.

La douleur n'est plus à combattre. La douleur est présente mais j'ai des outils pour vivre avec, pour la zoomer ou la dézoomer. Ce n'est pas la douleur qui contrôle ou influence ma vie, mes activités, mais MOI qui vis en ayant pleinement conscience de chaque moment positif qui se présente sur mon chemin, comme un lever ou coucher de soleil, la chaleur d'un bain, regarder mon chien courir, apprécier un bon repas, se retrouver avec mon compagnon, partager une discussion...

Valérie Notz

Un grand pas en avant...

Evolution de la connaissance et reconnaissance de la douleur de fibromyalgie

Jusqu'à présent la fibromyalgie était considérée par la communauté médicale comme un syndrome douloureux chronique, associé à d'autres symptômes dont on ne pouvait expliquer l'origine.

Au fil du temps, la communauté scientifique a cherché à comprendre et à classifier cette pathologie, de plus en plus apparente dans notre société.

Traitements actuels

A la lumière de ces nouvelles connaissances, le monde médical reconnaît de plus en plus la douleur comme une pathologie en soi, qu'il faut traiter de manière personnalisée grâce à une prise en charge multidisciplinaire.

Une nouvelle forme de médecine émerge; la médecine intégrative qui allie la médecine traditionnelle et les médecines complémentaires.

L'ASFm crée un partenariat avec l'association 7Essentiel pour vous éveiller à de nouvelles prises en charge thérapeutiques.

**L'ASFm s'engage
à créer un nouveau partenariat
avec les centres agréés
de médecine intégrative**

Dates clés de cette évolution

1992 Reconnaissance de la fibromyalgie par l'organisation mondiale de la santé dans la classification internationale des maladies.

2006 Classification de la fibromyalgie comme pathologie rhumatismale sous le code M79-7 par l'organisation mondiale de la santé.

2007 Mise en évidence par Yunus d'une sensibilité centrale, rattachant à un mécanisme commun tous les syndromes fonctionnels comme le syndrome de l'intestin irritable, la cystite interstitielle, l'hypersensibilité chimique multiple...

2007 Reconnaissance de la fibromyalgie par l'académie nationale française de médecine comme une entité clinique non psychique.

2008 Reconnaissance de la fibromyalgie au parlement européen par l'adoption d'une déclaration (N°69-2008).

2017 Définition de la douleur « Nociplastique » au côté des douleurs reconnues jusqu'à présent par le IASP (Association Internationale de l'étude de la douleur) .

Les douleurs nociceptives, neurogènes, mixtes et systémiques, et introduction de la douleur chronique dans la classification internationale des maladies (la CIM-11). De ce fait un grand nombre de pathologies douloureuses chroniques, dont la fibromyalgie, s'expliquent grâce à un phénomène physiopathologique précis: la sensibilisation centrale.

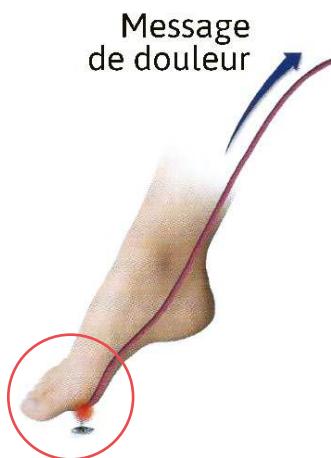
LA DOULEUR EST LA MALADIE

Il n'y a aucune lésion tissulaire activant le processus de la douleur et pourtant l'information douloureuse s'active de manière aléatoire en localisation, intensité, caractéristiques et durée.

2019 En Suisse, parution dans la revue médicale Suisse d'un article clé:

Douleurs chroniques: du symptôme à l'homme souffrant

Anne-Francoise Allaz
Marc R. Suter



1

LA DOULEUR aigüe

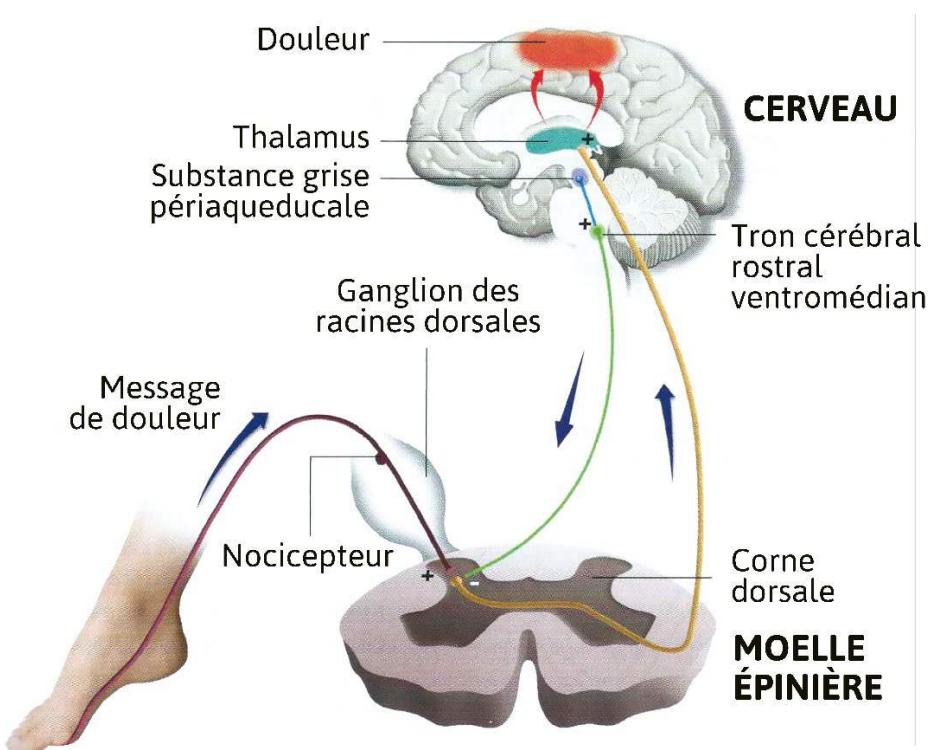
Le pied se pose sur une aiguille.

La perception de la piqûre envoie via le nerf de cette zone un message d'alarme au cerveau. Ce processus s'appelle la nociception.

Celui-ci, analyse cette perception comme douleur et renvoie par le système descendant, un message inhibiteur pour moduler et calmer la douleur.

La douleur diminue et disparaît.

Nociception: ALARME!!!



2

LA DOULEUR chronique de fibromyalgie dysfonctionnement central du système de perception de la douleur

Lors de maladies douloureuses de plus de trois mois, la douleur devient chronique.

Il n'y a plus de déclencheur et la douleur reste présente.

La sensibilisation centrale est le reflet général d'un ou plusieurs processus sous-jacents.

L'importance des traces laissées dans le système nerveux central est reconnue.

En bref, le cerveau vit en boucle une programmation « douleur ».

Le message de la douleur est stimulé en quasi permanence, sans déclencheur scientifiquement observé.

3

LA DOULEUR DE FIBROMYALGIE dysfonctionnement central du système de perception de la douleur

La douleur est une maladie en soi, accentuée par la météorologie et le stress.

La douleur de fibromyalgie peut être accompagnée de douleurs viscérales, cystites interstitielles, acouphènes, troubles de la vue et/ou équilibre, insomnies, douleurs dorsales, angoisses, dépressions réactionnelles....

Les voies inhibitrices des messages douleurs dysfonctionnent, la douleur n'est plus modulée.

Douleur nociplastique: alarme déréglée, réactions disproportionnées

Le message de la douleur est présent en quasi permanence, de manière aléatoire, en durée, intensité, localisation, forme (brûlures, état, aiguilles, etc.).

Inhalt

L'envol

N° 37 | Februar 2023

- 13 Wort der Präsidentin
- 14 Das Wesentliche sind SIE!
- 16 Achtsamkeitsmeditation
- 17 Ich habe an der Fibrodopa-Studie teilgenommen
- 18 Entwicklung der Kenntnisse und Anerkennung der Fibromyalgie-Schmerzen... Ein grosser Schritt nach vorne
- 28 Selbsthilfegruppen
- 30 1 für 1 Aktion
- 31 Anmeldeformular

PARTNER

Crohn Colitis Schweiz

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

RéseauBénévolatNetzwerk

Schweizerische Lupus Vereinigung

Schweizerische Polyarthritiker-Vereinigung

Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew

Schweizerische Vereinigung der Sklerodermie-Betroffenen

Selbsthilfe Bern - Beratungszentrum Biel

Selbsthilfe Schweiz

Kalender 2023

Generalversammlung der ASFM

Am 1. April 2023 um 13h30 im Saal Léon Michaud im Schloss von Yverdon-les-Bains.

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

Besuchen Sie unsere Homepage
www.suisse-fibromyalgie.ch

Weitere Konferenzen und Aktivitäten folgen



Liebe Mitglieder,

Die SFMV hat 2022 seinen Kurs trotz Hindernissen gehalten, und dies immer mit einem Leitstern... SIE!

Ein turbulentes Jahr aufgrund einer unvorhergesehenen Reduktion des Büroteams. Das führte zu einem starken Schlingern unseres Bootes... glücklicherweise konnte es sich dank der Resilienz des restlichen Teams und der wichtigen logistischen Hilfe von «Seeleuten» unserer Vereinigung, die uns ihre Ressourcen und Fähigkeiten zur Verfügung stellten, stabilisieren.

Sie werden sich wiedererkennen, ich respektiere Ihre Discretion, und im Namen aller danke ich Ihnen für Ihr Engagement und Ihre Leistung.

Wir konnten weiterhin Workshops, Selbsthypnosekurse sowie Konferenzen anbieten. Eine Veranstaltung mit verschiedenen Konferenzen zum «Internationalen Fibromyalgie-Tag» wurde im CHUV durchgeführt und wir danken dem Universitätsspital für seine Großzügigkeit.

Gute Nachrichten: Die Fachwelt setzt ihre Forschungsarbeit fort, um chronische Schmerzen besser zu verstehen und zu identifizieren und um die Patienten therapeutisch zu begleiten. Dies geschieht durch ein neues Paradigma der Gesundheitsversorgung, die integrative Medizin, eine Verbindung von Schul- und Komplementärmedizin. Zentren entwickeln sich überall in der Schweiz.

Und als kreative Synchronizität der Zeit begegneten wir dem «Boot/Bus» der Vereinigung «7ESSENTIEL», die seine Reise aufnimmt und sich vom selben Stern leiten lässt: ...IHNEN!

Im Sinne der praktischen Effizienz haben wir beschlossen, eine Partnerschaft mit den beiden Mitgründerinnen von «7ESSENTIEL» einzugehen; wir stellen sie Euch in dieser Ausgabe vor.

Schon jetzt kann ich Ihnen die gemeinsame Organisation von Konferenzen, Veranstaltungen und dem «Internationalen Fibromyalgie-Tag» ankündigen.

Wir planen auch neue Workshops, und dank der Modernisierung unserer Homepage können wir Ihnen nun informative Videos anbieten. Freiwillige für Interviews sind gerne willkommen. Diese Videos stellen wir dann regelmäßig online.

Im März werde ich anlässlich einer Konferenz der Rheumaliga Schweiz die Fibromyalgie und ihre aktuellen multidisziplinären Behandlungsmethoden vorstellen. Im Anschluss daran wird sich die Vereinigung «7ESSENTIEL» mit seinen Projekten vorstellen.

Das Team der SFMV wandelt sich

Einige Abgänge ...

Wir danken Dr. Nicola Keller, Vizepräsident im Tessin, Liliane Ruch, Marion Burkhardt sowie Zilan Avdar herzlich für ihr Engagement.

Unserer Sekretärin Beatrice Rubeaud danken wir von Herzen, sie schlägt einen neuen Weg ein... Danke dir und gute Fahrt auf deinem neuen Weg!

...und Neuzugänge ...

Sylvie Michel und Philippe Schüpbach, die uns über mehrere Monate hinweg ihre Unterstützung und Kompetenz angeboten haben.

Sara Matichard Adenot, Gründerin von «7ESSENTIEL», und Véronique Renaud-Morin, Projektleiterin.

Mit neuer Energie und voller Tatendrang starten wir in das neue Jahr!

Wir heißen jeden willkommen, der sich uns anschließen oder sich eventuell sogar auch in unserem Vorstand engagieren möchte!

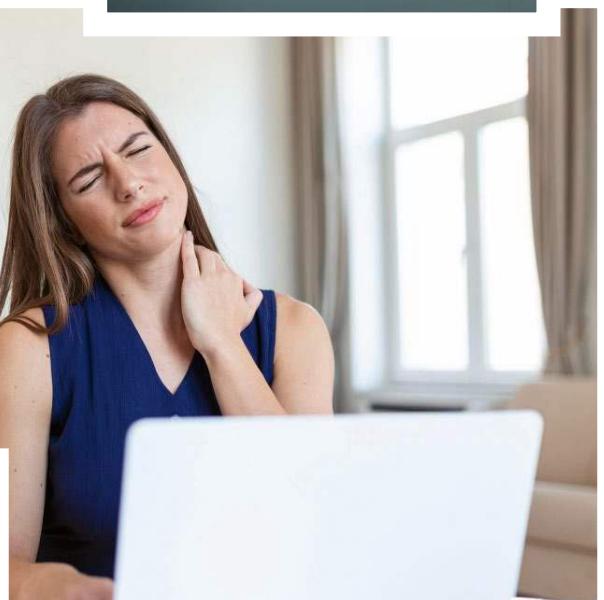
Wir brauchen auch dringend neue Mitglieder, um die gemeinsame Reise mit Ihnen fortzusetzen. Deshalb schlagen wir Ihnen die «1 für 1» Aktion vor. Weiters dazu finden Sie auf Seite 30.

Wir freuen uns Sie bald zu treffen.

Anne Smit

Präsidentin der SFMV

Das Wesentliche sind SIE!



Nichts ist wahr, nichts ist falsch; Alles ist täuscht und verlogen, eine Illusion des Herzens, die eine vergeblich Hoffnung verlängert. Unsere einzigen Wahrheiten, Männer, sind unsere Schmerzen.

Alphonse de Lamartine, Poetische Harmonien

Schmerzen können uns oder jemanden, der uns nahesteht, in jedem Lebensabschnitt treffen. Der Weg zu den Ursachen des Schmerzes ist manchmal lang und komplex. Komplexer als eine einfache Pille, der Schmerz kann die Krankheit sein.

Wir sind einzigartig. Deshalb ist es wichtig, dass man uns zuhört, dass wir gehört werden, denn der Weg ist steinig und es ist schwierig, den richtigen Therapeuten zu finden. Es ist notwendig, für jeden von uns die passenden Therapien zu finden, und dies an einem Ort, in dem Therapeuten der nebenan aufgeführten Krankheitsbilder vertreten sind.

Dieses unsichtbare Übel leistet Widerstand und wir müssen lernen, damit zu leben.

Vorwort der Gründerin Sara



Sara und Véronique



Die Vereinigung 7ESSENTIEL

Einen Ort des Zuhörens und der Anerkennung einrichten, um Menschen, die von systemischen, seltenen und entzündlichen Autoimmunerkrankungen betroffen sind (Fibromyalgie, Spondylarthritis, rheumatoide Arthritis, Lupus, Sjögren-Syndrom, Krebserkrankungen, neurodegenerative Erkrankungen), zu begleiten und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Eine breite Palette an Alternativtherapien anbieten, die es ermöglichen, die Hilfe bei der Pflege, die Schmerz- und die Nachbehandlung zu optimieren. Sie sollen die Auswirkungen auf die Gesundheit, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Menschen im Alltag verstärken.

Auf eine Veränderung der Praktiken und Verhaltensweisen im Gesundheitswesen bei Menschen in der Arbeitswelt hinwirken, indem Partnerschaften mit Unternehmen aufgebaut werden.

7ESSENTIEL, das Zentrum und seine Ziele

Ein geeigneter Ort, zur Behandlung von Schmerzen, Schlaf, Entspannung und Lebensqualität, wird zur Verfügung gestellt. Dieses Zentrum für integrative Medizin wird in Zusammenarbeit mit Ärzten, paramedizinischen Fachkräften und ausgebildetem Pflegepersonal betrieben.

Der Ort ist Patienten in Behandlung gewidmet, und zwar in Partnerschaft mit anderen Vereinigungen und dieser Ort steht ebenfalls Arbeitgebern offen.

Es werden eigene Räume für Gruppenkurse, Ateliers und private Behandlungsräume für Therapeuten und zur Betreuung von Patienten zur Verfügung gestellt.

Das Wesentliche sind SIE!

Helfen Sie uns, unsere Ziele zu erreichen, indem Sie eine (steuerlich absetzbare) Spende leisten, ehrenamtlich tätig werden oder Mitglied der Vereinigung werden. Wir laden Sie ein, sich unserem Vorstand oder unserem Ärzte- und Therapeutenteam anzuschließen.

Ein Wort, eine Geste machen den Unterschied aus! Wir zählen auf Sie! Danke!

Das Team 7ESSENTIEL

Tel. 078 267 14 54

7essentielgeneve@gmail.com

Die FIBRODOPA-Studie oder die Analyse der Modulation von Belohnungsreaktionsprozessen im Gehirn von Frauen mit Fibromyalgie anhand einer auf Achtsamkeitsmeditation basierenden Intervention.

**Departement für Psychologie
Universität Freiburg**

**Zentrum für Integrativ- und Komplementär, Anästhesie
CHUV - Lausanne**

Die Fibromyalgie ist eine der häufigsten chronischen Schmerzzustände. Das Hauptsymptom sind chronische Schmerzen, die mehrere Körperteile betreffen und oft von einem breiten Spektrum somatischer und psychologischer Erscheinungen begleitet werden, darunter Müdigkeit, Schlaf-, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen sowie Ängsten. Im Hinblick auf die biologischen Grundlagen der Fibromyalgie sind noch viele Fragen offen.

Frühere Forschungsergebnisse unseres Teams deuten darauf hin, dass Fibromyalgie zu Veränderungen in der Reaktion des Gehirns auf Belohnungen und in der Freisetzung und Funktionalität von Dopamin, einem Neurotransmitter, der an diesen Prozessen beteiligt ist, führt.

Die Behandlung von Fibromyalgie ist schwierig und komplex. Internationale Richtlinien deuten darauf hin, dass psychologische Interventionen, insbesondere die kognitive Verhaltenstherapie, von Nutzen sind. Vor kurzem wurden vielversprechende Ergebnisse bei der Behandlung diverser Formen von chronischen Schmerzen erzielt, indem eine kurze Form von kognitiver Therapie in Kombination mit Achtsamkeit praktiziert wurde. Die Achtsamkeitsmeditation, oder «Mindfulness» auf Englisch, wird als Prozess des ständigen Bewusstseins des gegenwärtigen Augenblicks definiert. Unter diesen neuen Therapieprogrammen gibt es das sogenannte «Mindfulness-Oriented Recovery Enhancement» oder kurz MORE, welches speziell für Menschen mit chronischen Schmerzen entwickelt wurde. Dieser verbindet die Achtsamkeitsmeditation mit Werkzeugen aus der kognitiven Verhaltenstherapie und der positiven Psychologie. Erste Studien in Amerika haben gezeigt, dass MORE bei verschiedenen chronischen Schmerzen die Schmerzwahrnehmung reduziert und positive Emotionen fördert. Darüber hinaus sind gewisse Studien, was die Auswirkungen von MORE auf die Verarbeitung von Belohnungsreizen im Gehirn betrifft, vielversprechend. Es scheint, dass die

Teilnehmer des Programms wieder lernen, positive Emotionen zu empfinden und Dinge des täglichen Lebens neu zu genießen, und dies wiederum wirkt sich positiv auf die Schmerzwahrnehmung aus.

Die FIBRODOPA-Studie soll untersuchen, ob das MORE-Programm spezifische Vorteile für Menschen mit Fibromyalgie in der Schweiz bringt und die Funktionalität des Dopaminsystems und die Fähigkeit, positive Ereignisse wahrzunehmen und zu genießen, verbessern kann. Dies führt wie gesagt, zu einem besseren Wohlbefinden und einer geringeren Schmerzwahrnehmung. Um das Dopaminsystem zu analysieren, werden vor und nach Abschluss des MORE-Programms Positronen-Emissions-Tomographie (PET) und funktionelle Magnetresonanztomographien (fMRT) durchgeführt. Wir führen das MORE-Programm in Gruppen von 5-8 Fibromyalgie Patienten durch und ermöglichen so zusätzlich die Interaktion zwischen Betroffenen.

Die Sitzungen werden gemeinsam von einer Pflegefachfrau und einer Psychologin, die entsprechend geschult sind, durchgeführt. Die Studie wird vom Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung unterstützt und umfasst ein interdisziplinäres Expertenteam. Sie wird in Gruppen in Zürich, Freiburg und Lausanne durchgeführt. Die Studie endet im April 2025. Es handelt sich um eine Fall-Kontroll-Studie, bei der die Zuteilung zu den Gruppen zufällig erfolgt. Die «Fallgruppe» erhält die MORE-Sitzungen zwischen den beiden PET- und fMRT-Sitzungen, während die «Kontrollgruppe» das MORE-Programm nach der zweiten Sitzung dieser Untersuchungen durchläuft. Wir rekrutieren 89 Frauen, davon 64 mit Fibromyalgie und 25 ohne Fibromyalgie (unsere Kontrollen). Unsere Ausschlusskriterien: Minderjährige oder Personen mit einer Kontraindikation zur Durchführung von MRTs oder PETs, Personen die an schweren psychiatrischen Erkrankungen, Bewegungsstörungen, Multipler Sklerose oder Epilepsie leiden oder derzeit illegale Substanzen (außer Cannabis) konsumieren.

Autoren

Dr. Sc. Sonia Plaza Wüthrich
Prof. Dr. Chantal Berna Renella
ID Lissia Hamilton
Dr. Luzia Grabherr
Msc Maya Burckhardt
Dr. Katharina Ledermann
Prof. Dr. Chantal Martin Soelch

Falls Sie interessiert sind, melden Sie sich bitte bei:
maya.burckhardt@unifr.ch oder
sonia.plaza-wuthrich@chuv.ch

Ich habe an der Fibrodopa-Studie teilgenommen

Anlässlich der Veranstaltung zum «Internationalen Tag der Fibromyalgie» im Mai 2022 im CHUV habe ich an einer Präsentation der «Fibrodopa»-Studie teilgenommen. Die Leiterin dieser Studie ist Professorin Dr. Chantal Berna Renella vom Schmerzzentrum des CHUV. Ihr Postulat: Ist es möglich, die Belohnungsprozesse im Gehirn von Frauen mit Fibromyalgie mithilfe einer auf Achtsamkeit basierenden psychologischen Intervention zu verändern?

Es gibt strikte Voraussetzungen, um an der Studie teilzunehmen und diese besteht aus mehreren Phasen

Zunächst Fragebögen ausfüllen, dann nach Zürich reisen, um radiologische Untersuchungen durchzuführen. Danach eine Woche lang zu Hause mehrmals täglich Messungen der Laune und der Schmerzen durchführen. Danach folgt die MORE-Schulung im CHUV, acht zweistündige Gruppensitzungen und zwischen den Schulungen Übungen und praktische Umsetzung zu Hause. Schließlich wieder nach Zürich für radiologische Untersuchungen; MRT und Hirnscanner.

Die Woche, in der ich anhand verschiedener Fragen zu bestimmten, sich wiederholenden Zeiten die Laune und den Schmerz messen und mich dazu äußern sollte, hat mir ermöglicht, ein aktuelles «Bild» meiner Situation zu machen. Und vor allem, mich zu fragen: «Ja, ich habe Schmerzen, aber wo und wie stark?», mich auch über meine Laune, über positive oder negative Gedanken zu befragen, und wie ich sie im Alltag wahrnahm und lebte. Diese Tage waren zeitlich intensiv, aber auch psychologisch anstrengend. Ich registrierte die verschiedenen Messungen meiner Stimmung und meiner Schmerzen auf einem Computergerät. Ich stellte und verbalisierte die Anzeichen und Symptome der Fibromyalgie. Es war nicht mehr nur ein Empfinden, sondern ich zeigte Gesundheitsfachleuten meinen Alltag nach meiner Skala und nicht nach medizinischen Befunden.

Nach einigen Wochen erhalte ich die Einladung mit den Terminen für die MORE-Schulung im CHUV

Wir treffen uns in einer Gruppe von fünf Frauen zwischen vierzig und sechzig Jahren. Wir alle haben einen langen medizinischen Werdegang hinter uns, bevor die Diagnose

Fibromyalgie gestellt wird. Jede von uns versucht, durch verschiedene Ansätze chronische Schmerzen und Müdigkeit zu lindern. Die zweistündigen Sitzungen finden im CHUV statt. Wir bekommen Übungen, die wir herunterladen und für die nächste Sitzung praktizieren können. Es sind Übungen wie Körperscan, Atmung und bewusste Neubewertung, bewusstes Genießen, Meditation, zunächst fünf Minuten, die allmählich auf 40 Minuten gesteigert werden, und die auf die Atmung gestützt sind, und sich auf die Schmerzlinderung konzentrieren.

Wie hat sich das auf mein Leben ausgewirkt?

Am Anfang erforderte es eine Menge Organisation, um mir die Teilnahme an dieser Schulung zu ermöglichen, die Übungen zu Hause durchzuführen und meine Angehörigen zu informieren. Ich nahm mir zu Hause die notwendige Zeit und reservierte mir einem Nachmittag pro Woche und dann zusätzlich täglich einige Minuten.

In den ersten Tagen war es ein schulischer, akademischer Termin. Dann wurden die Sitzungen zu Hause allmählich länger und länger. Aus den täglichen fünf bis zehn Minuten wurden mehrere Dutzende um: an mich zu denken, mir Raum zu geben, mich wieder mit meinem Körper und meiner Seele zu verbinden, mich um mich zu kümmern, mir Zeit zu schenken, mich und meinen Körper zu respektieren, der neue Ressourcen braucht.

Nach und nach schätzte ich diese Verabredung, ja, ich wartete sogar auf diesen Moment, in dem ich mit mir selbst allein war, sanftmütige Ruhe, ohne zu urteilen, ohne Leistungsdruck. Nach und nach verwandelte er sich in eine Wohlfühlloase. Zu meiner großen Freude konnte ich diese Momente in meinem Alltag umsetzen und vervielfältigen. Achtsamkeit beim Essen, beim Haushalten, bei künstlerischen Aktivitäten oder bei einem Hobby erleben. Genießen, statt nur zu leben. Wählen, fühlen, sehen, was schön und gut ist.

Der Schmerz muss nicht mehr bekämpft werden. Der Schmerz ist da, aber ich habe Werkzeuge, um mit ihm zu leben, um ihn heran- oder wegzuzoomen. Es ist nicht der Schmerz, der mein Leben und meine Aktivitäten kontrolliert oder beeinflusst, sondern ICH selbst, indem ich bewusst jeden Moments, den ich auf meinem Weg begegne, erlebe. Wie zum Beispiel ein Sonnenaufgang oder -untergang, die Wärme eines Bades, meinem Hund beim Herumtollen zuzusehen, ein gutes Essen zu genießen, mit meinem Partner zusammen zu sein, eine Diskussion zu teilen...

Valérie Notz

Ein grosser Schritt nach vorne...

Entwicklung der Kenntnisse und Anerkennung der Fibromyalgie-Schmerzen

Bisher wurde die Fibromyalgie von der medizinischen Gemeinschaft als ein chronisches Schmerzsyndrom angesehen, das mit anderen Symptomen verbunden ist, und dessen Ursprung nicht erklärt werden konnte.

Im Laufe der Zeit hat die Fachwelt versucht, dieses Krankheitsbild, das in unserer Gesellschaft immer häufiger auftritt, zu verstehen und zu klassifizieren.

Aktuelle Behandlungen

Dank diesen neuen Erkenntnissen wird der Schmerz als eigenständige Krankheit anerkannt. Diese muss durch eine multidisziplinäre Behandlung individuell angepasst werden.

Es entsteht eine neue Form von Medizin; die integrative Medizin; Schul- und Komplementärmedizin werden miteinander verbunden.

Die SFMV geht mit dem Verband «7Essentiel» eine Partnerschaft ein, um Sie für neue Behandlungsmethoden zu sensibilisieren.

Die SFMV verspricht, neue Partnerschaften mit anerkannten Zentren für integrative Medizin auf die Beine zu stellen

Schlüsseldaten dieser Entwicklung

1992 Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) anerkennt die Fibromyalgie in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten.

2006 Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) ordnet die Fibromyalgie als rheumatische Erkrankung unter dem Index M79-7 ein.

2007 Yunus weist auf eine zentrale Sensibilität hin, die alle funktionellen Syndrome wie Reizdarm, interstitielle Zystitis, multiple chemische Hypersensibilität... mit einem gemeinsamen Mechanismus in Verbindung bringt...

2007 Die französische Nationalakademie für Medizin anerkennt die Fibromyalgie als nicht-psychische klinische Einheit.

2008 Das Europäischen Parlament anerkennt die Fibromyalgie durch den Erlass einer Verordnung (N°69-2008).

2017 Definition des «noziplastischen Schmerzes» zusätzlich zu den bisher von der IASP (International Association for the Study of Pain) anerkannten Schmerzen - nozizeptive, neurogene, gemischte und systemische Schmerzen - und Aufnahme des chronischen Schmerzes in die internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD-11).

Daher lassen sich viele chronische Schmerzpathologien, darunter auch die Fibromyalgie, durch ein bestimmtes patho-physiologisches Phänomen erklären: die zentrale Sensibilisierung.

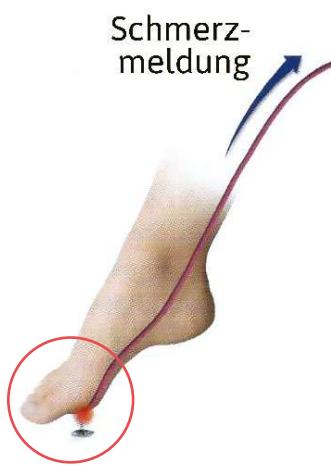
DER SCHMERZ IST DIE KRANKHEIT

Es gibt keine Gewebebeschädigung, die den Schmerzprozess aktiviert und dennoch wird die Schmerzinformation in Ort, Intensität, Merkmalen und Dauer zufällig aktiviert.

2019 In der Schweiz: Publikation eines Leitartikels in der «Revue médicale Suisse»

Chronische Schmerzen: vom Symptom zum leidenden Menschen

Anne-Francoise Allaz
Marc R. Suter



1

Der akute SCHMERZ

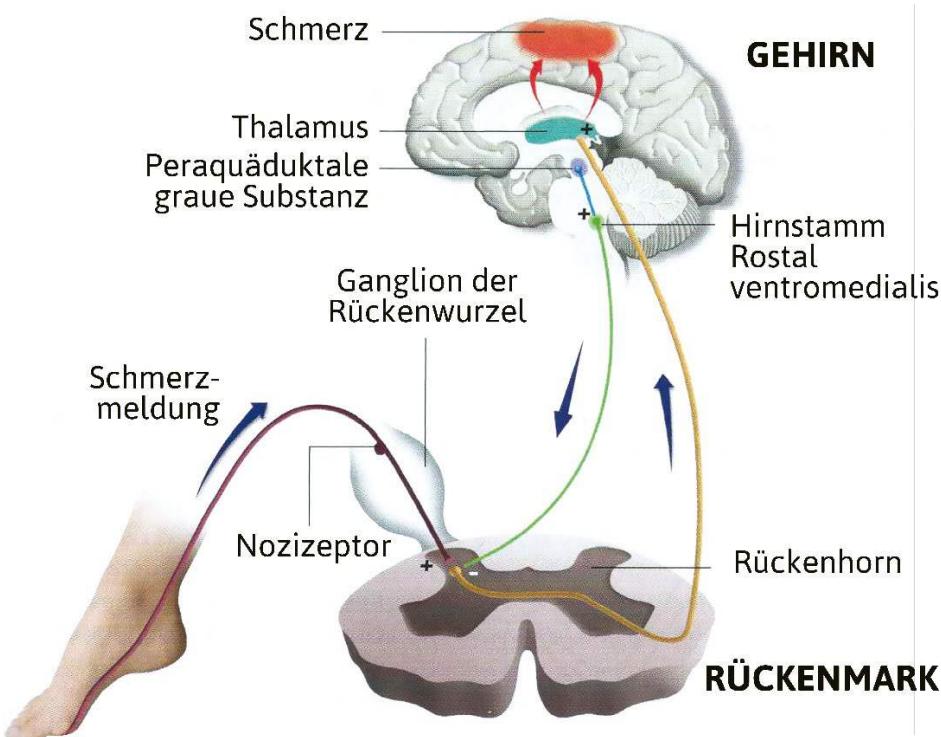
Der Fuss tritt auf einen Nagel.

Die Wahrnehmung des Stichs sendet via den Nerv in diesem Bereich eine Alarmmeldung an das Gehirn. Dieser Vorgang wird als Nozizeption bezeichnet.

Dieser analysiert die Wahrnehmung als Schmerz und sendet über das absteigende System eine hemmende Botschaft zurück, um den Schmerz zu modulieren und zu beruhigen.

Der Schmerz nimmt ab und verschwindet.

Nozizeption: ALARME!!!



2

DER chronische SCHMERZ bei Fibromyalgie ... zentrale Fehlsteuerung des Schmerzwahrnehmungssystems

Bei Schmerzkrankheiten, die länger als drei Monate andauern, werden die Schmerzen chronisch.

Es gibt keinen Auslöser mehr und der Schmerz bleibt ständig präsent.

Die zentrale Sensibilisierung ist ein allgemeines Spiegelbild eines oder mehrerer unterschwelliger Prozesse.

Die Bedeutung der im zentralen Nervensystem hinterlassen Spuren ist bekannt.

Kurz gesagt: Das Gehirn durchläuft in einer Endlosschleife eine «Schmerz»-Programmierung.

Die Schmerzbotschaft wird ohne wissenschaftlich beobachteten Auslöser fast ständig stimuliert.

3

DER FIBROMYALGIE-SCHMERZ ... zentrale Fehlsteuerung des Schmerzwahrnehmungssystems

Schmerzen sind eine Krankheit an sich, die durch Wetter und Stress verstärkt wird.

Fibromyalgie-Schmerzen können von viszeralen Schmerzen, interstitieller Zystitis, Tinnitus, Seh- und/oder Gleichgewichtsstörungen, Schlaflosigkeit, Rückenschmerzen, Angstzuständen, reaktiven Depressionen begleitet werden.

Die hemmenden Bahnen für Schmerzbotschaften versagen, der Schmerz wird nicht mehr reguliert.

Noziplastischer Schmerz: Falsch-Alarm, Unverhältnismäßige Reaktionen.

Die Schmerzbotschaft ist fast ununterbrochen präsent, willkürlich in Dauer, Intensität und Lokalisierung, Form (Brennen, Schraubstock, Nadelstich, usw.).

Sommario

L'envol

N° 37 | Febbraio 2023

- 21 Parola della Presidente
- 22 L'essentiel siete VOI!
- 24 Meditazione mindfulness
- 25 Testimonianza sullo studio della Fibrodopa
- 26 Riconoscimento del dolore Nocoplastico... un grande passo avanti
- 28 Gruppi di auto-aiuto
- 30 Formula 1 per 1
- 31 Formulario d'iscrizione

PARTNER

- Associazione Svizzera Morbo di Bechterew
- Associazione Svizzera dei Poliartritici
- Associazione Svizzera della Sclerodermia
- Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
- Auto-Aiuto Ticino
- Crohn Colite Suisse
- Lega ticinese contro il reumatismo

Agenda 2023

Assemblea generale dell'ASFM

Il 1 aprile 2023 alle 13.30 al Castello di Yverdon-les-Bains, Sala Léon Michaud.

Auto-aiuto

A Lugano, incontri con iscrizione obbligatoria, a mercoledì alterni dalle 18.30 alle 20.00.

Per il luogo di riunione di questo gruppo, per la creazione di nuovi e riunioni on line, contattate le responsabili p.f.

Ticino : Corsi di ginnastica specifici per fibromialgici che si tengono

A Mendrisio, il giovedì

A Lugano, Cassarate, il giovedì

A Losone, il martedì e giovedì

A Sementina, il lunedì e mercoledì

Inoltre a Mendrisio nuovi corsi di Yin Yoga
il lunedì e giovedì

Per informazioni dettagliate rivolgersi a
Maria Piazza, tel. 091 683 60 63 o alla LTCR di Bellinzona,
tel. 091 825 46 13.

Cari membri di lingua italiana, purtroppo per il momento possiamo offrire i nostri seminari solo in lingua francese. Tutti siete comunque cordialmente invitati. Il segretariato dell'ASFM sarà lieto di darvi ulteriori informazioni.

Visitate il nostro sito
www.suisse-fibromyalgie.ch

Conferenze e altre attività in programmazione



Carissimi tutti,

Durante il 2022, l'ASFM ha tenuto testa a venti e maree, con una stella che ci indicava la direzione... VOI!

È stato un anno movimentato che a seguito di un'imprevista riduzione del team dell'ufficio, ha visto un'importante oscillazione sulla nostra nave... fortunatamente tutto si è potuto stabilizzare, grazie alla resilienza del team restante, e al contributo di un'importante assistenza logistica dei «marinai» della nostra associazione che ci hanno offerto le loro risorse e le loro competenze.

Loro si riconosceranno, io rispetto la loro discrezione e a nome di tutti, li ringrazio per il loro impegno e la loro efficienza.

Abbiamo potuto continuare a proporre atelier, corsi d'autopnosi, così come conferenze e la realizzazione della «giornata mondiale della fibromialgia» organizzata al CHUV, che ringraziamo per la loro generosità.

Buone notizie, la comunità scientifica continua il lavoro di ricerca concernente la conoscenza ed il riconoscimento del dolore cronico e il relativo accompagnamento terapeutico attraverso un nuovo paradigma d'offerta di cure, la medicina integrativa, combinazione della medicina tradizionale e della medicina complementare, i cui centri si stanno sviluppando in Svizzera.

E, in una creativa sincronicità temporale, abbiamo incrociato «battello/bus» dell'associazione 7Essentiel che inizia il suo viaggio orientata verso la stessa stella... VOI!

In un approccio di efficienza pratica, abbiamo deciso di creare un partenariato con le due co-creatrici; vi lascio scoprire la loro presentazione nelle pagine seguenti.

Posso già annunciarvi un'organizzazione congiunta di conferenze, eventi, e della «giornata mondiale della fibromialgia».

Stiamo anche sviluppando nuovi atelier e, grazie al rinnovamento del nostro sito, saremo in grado di proporvi video informativi. Benvenuti i volontari per le interviste che metteremo regolarmente online.

Grazie alla lega svizzera contro il reumatismo, continuo a tenere conferenze per il mondo medico, con una presentazione in marzo sulla fibromialgia e sugli attuali trattamenti multidisciplinari. Nel frattempo, l'associazione 7Essentiel, si presenterà con i propri progetti.

Il team dell'ASFM sta subendo una metamorfosi

Alcune partenze...

Ringraziamo vivamente il Dr. Nicola Keller, vice-presidente del Ticino, Liliane Ruch e Marion Burkhardt così come Zilan Avdar, per il loro impegno.

Ringraziamo di cuore la nostra segretaria Beatrice Rubaud che si dirige verso un'altra strada... grazie Beatrice, e buon viaggio su nuovi percorsi !

... e diversi arrivi...

Sylvie Michel e Philippe Schüpbach, che ci hanno offerto il loro sostegno e le loro competenze per diversi mesi.

Sara Matichard Adenot fondatrice di 7Essentiel, e Véronique Renaud-Morin responsabile del progetto.

È con nuova energia ed animosità, che iniziamo questo nuovo anno !

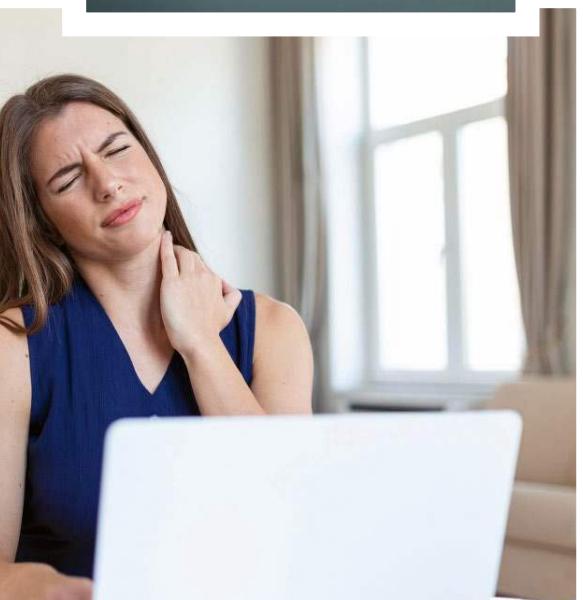
Diamo il benvenuto a chiunque voglia unirsi a noi ed impegnarsi con noi nel nostro comitato !

Abbiamo anche urgente bisogno di nuovi membri che continuino questo viaggio con noi, vi proponiamo pertanto di fare un tentativo «1 per 1», che scoprirete più avanti.

Al piacere d'incontrarvi presto.

Anne Smit
Presidente dell'ASFM

L'essentiel siete VOI!



Nulla è vero, nulla è falso;
tutto è sogno e menzogna,
illusione del cuore che una
speranza prolunga. Le nostre
uniche verità, uomini, sono
i nostri dolori.

Alphonse de Lamartine, Armonie poetiche

Il dolore può colpire noi o una persona cara, in qualsiasi momento della vita. A volte il cammino per trovare le cause del dolore è lungo e complesso. Più complesso di una semplice pillola, il dolore, può essere la malattia stessa.

Noi siamo unici. È quindi importante essere ascoltati, capiti, perché il percorso è pieno d'insidie ed è difficile trovare il terapeuta giusto. È necessario trovare le terapie che corrispondano a ciascuno di noi, riunite nello stesso spazio e dedicate a queste patologie. Questo male invisibile resiste e dobbiamo imparare a conviverci.

Prefazione della Fondatrice Sara



Sara e Véronique



L'associazione 7ESSENTIEL

Creare un centro di ascolto, di riconoscimento per accompagnare e migliorare la qualità di vita delle persone affette da patologie auto-immuni sistemiche, orfane, infiammatorie (fibromialgia, spondiloartrite, poliartrite reumatoide, lupus, sindrome di Sjogren, tumori, patologie neuro-degenerative).

Proporre un'ampia gamma di terapie alternative che permettano di ottimizzare l'aiuto alle cure, la presa a carico del dolore, il monitoraggio dei trattamenti rafforzando i loro effetti sulla salute, sulla qualità di vita e sul benessere delle persone nel quotidiano.

Agire per un cambiamento di pratiche e comportamenti nel campo della salute delle persone nel mondo del lavoro creando un partenariato con le aziende.

Il centro 7ESSENTIEL, obiettivi

Messa a disposizione di un centro benessere per la gestione del dolore, del sonno, del rilassamento e della qualità di vita. Verrà gestito in collaborazione con personale medico, paramedico, infermieristico, grazie alla medicina integrativa.

Lo spazio sarà dedicato ai pazienti in corso di trattamento, in collaborazione con altre associazioni e aperto al mondo imprenditoriale.

Verranno messe a disposizione sale dedicate a corsi di gruppo, laboratori e sale per trattamenti privati accessibili ai terapisti per la presa a carico dei pazienti.

L'essentiel siete VOI!

Aiutateci a realizzare i nostri obiettivi facendo una donazione (deducibile dalle tasse), diventando un volontario, un membro dell'associazione. Vi invitiamo ad unirvi al nostro comitato consultivo o al nostro team di medici e terapisti.

Perché un gesto, una parola, può davvero fare la differenza, contiamo su di voi. Grazie.

Il team di 7ESSENTIEL

Tel. 078 267 14 54

7essentielgeneve@gmail.com

Lo studio FIBRODOPA o l'indagine sulla modulazione dei processi di risposta alla ricompensa nel cervello delle donne affette da fibromialgia con l'aiuto di un intervento basato sulla meditazione in piena consapevolezza.

**Dipartimento di psicologia
Università di Friburgo**

**Centro di Medicina Integrativa
e Complementare, Anestesiologia
CHUV - Losanna**

La fibromialgia è uno degli stati dolorosi cronici più frequenti il sintomo principale è un dolore cronico che coinvolge diverse parti del corpo, spesso accompagnato da un ampio spettro di manifestazioni somatiche e psicologiche, tra cui affaticamento, disturbi del sonno, della concentrazione o della memoria, o ancora ansia. Per quanto concerne le basi biologiche della fibromialgia, molte domande rimangono ancora senza risposta. Una precedente ricerca realizzata dal nostro team, suggerisce che la fibromialgia provoca cambiamenti nella risposta del cervello alle ricompense, nel rilascio e nella funzionalità della dopamina, un neurotrasmettore coinvolto in questi processi.

Il trattamento della fibromialgia è difficile e complesso. Le linee guida internazionali suggeriscono che gli interventi psicologici, in particolare la terapia cognitivo-comportamentale sono benefiche. Recentemente, risultati promettenti si sono ottenuti nel trattamento di diverse forme di dolore cronico applicando una breve forma di terapia cognitiva combinata con la piena consapevolezza. La meditazione di piena consapevolezza o «mindfulness» in inglese, è definita come un processo della consapevolezza costante del momento presente. Tra questi nuovi programmi terapeutici ne esiste uno chiamato «Mindfulness-Oriented Recovery Enhancement» o MORE, sviluppato particolarmente per le persone che soffrono di dolore cronico. Questo, unisce la meditazione di piena consapevolezza con gli strumenti della terapia cognitivo-comportamentale e della psicologia positiva. I primi studi effettuati negli Stati-Uniti, hanno dimostrato che MORE riduce la percezione del dolore e favorisce emozioni positive in diversi tipi di dolori cronici. Inoltre, alcuni studi sono incoraggianti sull'impatto di MORE sul trattamento degli stimoli di ricompensa nel cervello. Sembra che i partecipanti al programma, imparino nuovamente a provare emozioni

positive e ad apprezzare elementi della vita quotidiana, il che, a sua volta, provoca un effetto positivo sulla percezione del dolore.

Nello studio FIBRODOPA, vogliamo verificare se il programma MORE apporti specifici benefici alle persone sofferenti di fibromialgia in Svizzera e possa migliorare la funzionalità del sistema dopaminergico e la capacità di percepire e godere di eventi positivi, il che dovrebbe portare ad un maggiore benessere e ad una minore percezione del dolore. Per analizzare il sistema dopaminergico, vengono eseguite scansioni di tomografia a emissione di positroni (PET) e di risonanza magnetica funzionale (RMIf) prima e dopo il completamento del programma MORE. Offriamo il programma MORE a gruppi di 5-8 persone affette da fibromialgia, permettendo alle persone sofferenti della stessa patologia d'interagire tra loro. Queste sessioni sono tenute congiuntamente da un'infermiera e una psicologa formate per questa tecnica. Questo studio è sovvenzionato dal Fondo Nazionale Svizzero per la Promozione della ricerca scientifica e include un team di esperti interdisciplinari. È multicentrico, con gruppi a Zurigo, Friburgo e Losanna e finirà nell'aprile 2025. Si tratta di uno studio di tipo caso-testimone dove l'assegnazione nei gruppi è lasciata al caso. Il gruppo «caso» avrà la sessione MORE tra le 2 sessioni PET e RMIf mentre il gruppo «testimone» seguirà il programma MORE dopo la seconda sessione di questi esami. Noi cerchiamo di reclutare 89 donne, 64 delle quali, affette da fibromialgia e 25 senza fibromialgia (nostri controlli). I criteri di esclusione sono: i minorenni, le persone con controindicazioni a fare la RMIf o la PET, chi soffre di malattie psichiatriche gravi, disturbi di movimento, sclerosi multipla o epilessia o chi consuma attualmente sostanze illecite (diverse dalla cannabis).

Autori

Dr Sc. Sonia Plaza Wüthrich
Prof. Dr Chantal Berna Renella
ID Lissia Hamilton
Dr Luzia Grabherr
Msc Maya Burckhardt
Dr Katharina Ledermann
Prof. Dr Chantal Martin Soelch

Se foste interessati, potete indirizzarvi a:
maya.burckhardt@unifr.ch o
sonia.plaza-wuthrich@chuv.ch

Testimonianza sullo studio della Fibrodopa

Alla «Giornata mondiale della fibromialgia» del maggio 2022 al CHUV, ho assistito alla presentazione dello studio «Fibrodopa». La ricercatrice di questo studio è la Prof.ssa Dr.ssa Chantal Berna Renella, del centro del dolore del CHUV. La sua ipotesi: È possibile modificare il processo di ricompensa nel cervello delle donne che soffrono di fibromialgia con l'aiuto di un intervento psicologico basato sulla piena consapevolezza?

Lo studio prevede diverse tappe, e per essere inclusi ci sono delle condizioni di partecipazione

In primo luogo rispondere a dei questionari, poi recarsi a Zurigo per effettuare esami radiologici. In seguito, a casa, per una settimana più volte al giorno, effettuare misurazioni sia sull'umore che sul dolore. Successivamente si passa alla formazione MORE al CHUV, otto sedute di gruppo di due ore e, tra le sessioni di formazione, eseguire degli esercizi e praticarli a casa. Infine, tornare a Zurigo per gli esami radiologici, IRM e scanner cerebrale.

La settimana durante la quale dovevo concentrarmi sull'umore e sul dolore attraverso parecchie domande in orari precisi e ripetitivi, mi ha permesso di «fotografare» la mia situazione del momento. E soprattutto di chiedermi: «Ho dolore? Sì, ma dove e quanto?», di pormi domande anche concernenti l'umore, i pensieri, positivi o negativi, come li ho percepiti e vissuti nel quotidiano. Questi giorni, sono stati intensi in termine di tempo, ma anche in investimento psicologico poiché ho dovuto scrivere su un dispositivo informatico le misure del mio umore e dei miei dolori. Stavo registrando e verbalizzando gli indicatori e i sintomi della fibromialgia. Non era più solo una sensazione, ma mostravo il mio quotidiano a degli operatori sanitari, secondo la mia scala e non secondo dei risultati medici.

Dopo qualche settimana, ho ricevuto la convocazione con le date per la formazione MORE al CHUV

Ci siamo ritrovate in un gruppo di cinque donne di età compresa tra i quaranta e i sessant'anni. Tutte hanno avuto un lungo percorso medico prima d'arrivare alla diagnosi di fibromialgia. Ognuna di loro ha cercato,

attraverso diversi approcci, di alleviare dolori e fatica cronica. Le sedute di due ore si sono svolte al CHUV, ci son stati assegnati degli esercizi da scaricare e praticare per la seduta successiva. Esercizi come la scansione corporale, la respirazione e rivalutazione consapevole, assaporare in piena consapevolezza, la meditazione, inizialmente per 5 minuti aumentando progressivamente fino ad arrivare a 40 minuti, basati sulla respirazione focalizzata sull'applicazione della diminuzione del dolore.

Quali sono stati gli effetti sulla mia vita?

All'inizio c'è voluta molta organizzazione per permettermi di seguire questa formazione, per effettuare gli esercizi a casa e informare i miei famigliari. Mi sono presa del tempo per me, dandomi delle priorità, un pomeriggio alla settimana poi qualche minuto al giorno.

I primi giorni si è trattato di un appuntamento scolastico, accademico. Poi, progressivamente, il tempo a casa s'allungava con il progredire delle sedute. I cinque dieci minuti al giorno si sono trasformati in diverse decine di minuti per: pensare a me, darmi spazio, riconnettermi con il mio corpo, la mia anima, prendermi cura di me stessa, darmi del tempo, rispettare me stessa e il mio corpo che ha bisogno di rinascere.

A poco a poco, questo appuntamento, l'ho apprezzato e persino atteso questo momento, a tu per tu con me stessa, calma, dolce, non giudicante, senza bisogno di esibizioni. Con il passare del tempo si è trasformato in una bolla di benessere. Con mia grande gioia ho potuto trasporre e duplicare questi momenti durante il mio quotidiano. Vivere con consapevolezza, in occasione di un pasto, un'attività domestica, artistica, uno svago. Assaporare, invece di vivere semplicemente. Scegliere, sentire, vedere cosa c'è di bello, di buono.

Il dolore non è più da combattere, è presente, ma io ho gli strumenti per convive con il dolore. Per ingigantirlo o ridurlo. Non è il dolore che controlla o influenza la mia vita, le mie attività, ma IO che vivo in piena consapevolezza ogni momento positivo che si presenta sul mio cammino, come il levare o il tramontare del sole, il calore di un bagno, guardare il mio cane correre, apprezzare un buon pasto, stare con il mio compagno, condividere una discussione...

Valérie Notz

Un grande passo avanti...

Evoluzione della conoscenza e riconoscimento del dolore fibromialgico

Fino ad oggi, per la comunità medica la fibromialgia era considerata come una sindrome dolorosa cronica, associata ad altri sintomi la cui origine non poteva essere spiegata.

Nel corso del tempo, la comunità scientifica ha cercato di capire e classificare questa patologia, sempre più presente nella nostra società.

Trattamenti attuali

Alla luce di queste nuove conoscenze, il mondo medico riconosce sempre più il dolore come patologia a sé stante, che deve essere trattata in modo personalizzato attraverso una presa a carico multidisciplinare.

Emerge una nuova forma di medicina; la medicina integrativa che unisce la medicina tradizionale e le medicine complementari.

L'ASFm crea un partenariato con l'associazione 7Essentiel per portare la vostra attenzione su nuove prese a carico terapeutiche.

L'ASFm s'impegna nel cercare di creare un nuovo partenariato con centri accreditati per la medicina integrativa.

L'ASFm s'impegna nel cercare di creare un nuovo partenariato con centri accreditati per la medicina integrativa

Date chiave di questa evoluzione

1992 Riconoscimento della fibromialgia dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nella classificazione internazionale di malattia.

2006 L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha classificato la fibromialgia come patologia reumatica sotto il codice M79-7.

2007 Messa in evidenza da Yunus d'una sensibilità centrale, collegando a un meccanismo comune tutte le sindromi funzionali come quella dell'intestino irritabile, della cistite interstiziale, all'ipersensibilità chimica multipla...

2007 Riconoscimento della fibromialgia dall'accademia nazionale francese di medicina come un'entità clinica non psichica.

2008 Riconoscimento della fibromialgia al parlamento europeo attraverso l'adozione di una dichiarazione (N°69-2008).

2017 Definizione di dolore « Nociplastico » in aggiunta ai dolori finora riconosciuti dalla IASP (Associazione Internazionale dello studio del dolore) i dolori nocicettivi, neurogeni, misti e sistemici, e introduzione del dolore cronico nella classificazione internazionale delle malattie (la CIM-11)

Di conseguenza, un gran numero di patologie dolorose croniche, tra le quali la fibromialgia, possono essere spiegate grazie ad un preciso fenomeno fisiopatologico: la sensibilizzazione centrale.

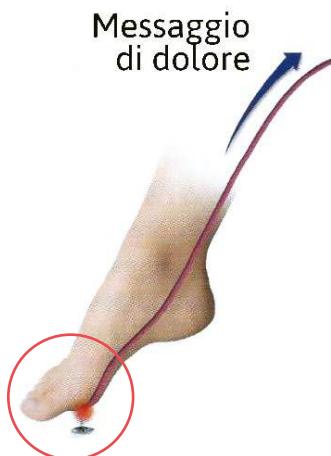
IL DOLORE È LA MALATTIA

Non c'è alcuna lesione tissutale che attivi il processo del dolore, pertanto l'informazione dolorosa si attiva in maniera aleatoria in localizzazione, intensità, caratteristiche e durata.

2019 In Svizzera, viene pubblicato un articolo chiave su una rivista medica:

Dolori cronici: dal sintomo all'uomo sofferente

Anne-Francoise Allaz
Marc R. Suter



1

IL DOLORE acuto

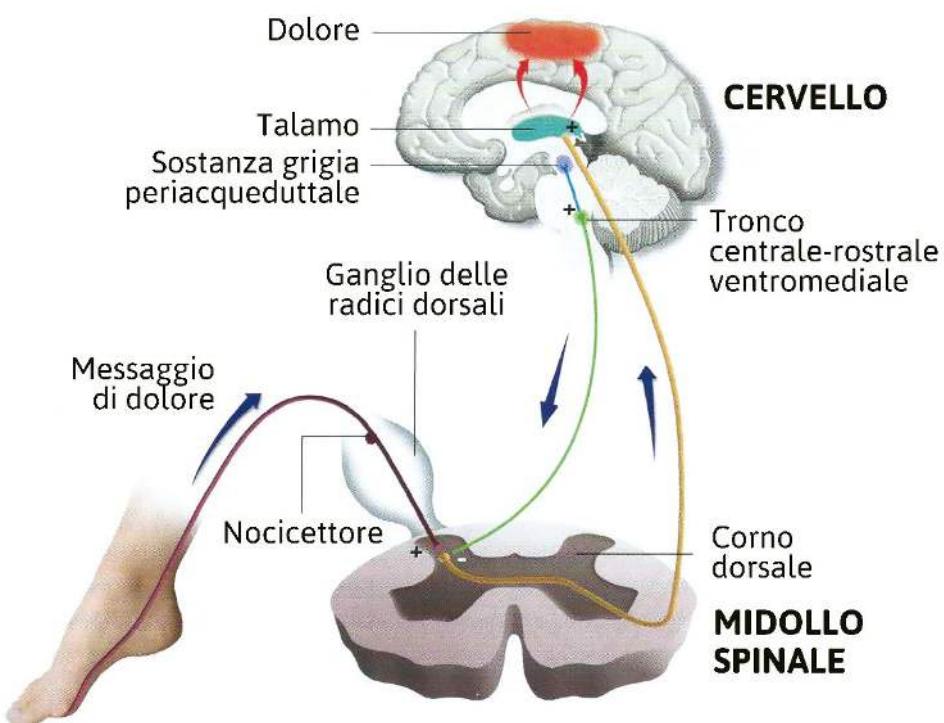
Il piede si posa su un ago.

La percezione della puntura invia, attraverso il nervo di quest'area, un messaggio d'allarme al cervello. Questo processo è chiamato nocicezione.

Il nervo analizza questa percezione come dolore e rimanda attraverso il sistema descritto un messaggio inibitore per modularlo e calmarlo.

Il dolore diminuisce e scompare.

Nocicezione: ALARME!!!



2

DOLORE CRONICO fibromialgia disfunzione centrale del sistema di percezione del dolore

Nelle malattie dolorose che durano più di tre mesi, il dolore diventa cronico.

Non c'è più la causa scatenante e il dolore resta presente.

La sensibilizzazione centrale è un riflesso generale di uno o più processi sotto giacenti.

Viene riconosciuta l'importanza delle tracce lasciate dal sistema nervoso centrale.

In breve, il cervello vive una programmazione a ciclo continuo «dolore».

Il messaggio del dolore è stimolato quasi permanentemente, senza causa scatenante scientificamente osservata.

3

DOLORE DA FIBROMIALGIA disfunzione centrale del sistema di percezione del dolore

Il dolore è una malattia in sé, accentuato dalla meteorologia e dallo stress.

Il dolore da fibromialgia può essere accompagnato da dolori viscerali, cistite interstiziale, acufeni, disturbi della vista e/o dell'equilibrio, insomnie, dolori dorsali, angoscia, depressione reattiva....

Le vie inibitorie dei messaggi del dolore non funzionano, il dolore non è più modulato.

Dolore nociplastico: Allarme non funzionante reazioni sproporzionate.

Il messaggio del dolore è presente in modo quasi permanente e casuale, per durata, intensità, localizzazione, forma (bruciore, morsa, aghi, ecc.).

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

Suisse romande

FRIBOURG

Responsable: Prisca Déneraud
 Tél. 078 670 10 85
 E-mail: prisca.denervaud@gmail.com
 Facebook: Fibromyalgie Fribourg
 Tous les 2^e jeudis du mois de 14h - 16h
 Cure Catholique Romaine de Neyruz,
 Route de Romont 5, 1740 Neyruz
 Si vous êtes intéressé(e)
 contactez la responsable s.v.p.

JURA AJOIE / PORRENTREUY

Responsable: Florence Dizerens
 Tél. 079 854 01 69
 E-mail: dizerensflorence@gmail.com
 Réunion mensuelle.
 Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
 Contactez la responsable s.v.p.

JURA BERNOIS / BIENNE

Groupe d'entraide « La liberté du Papillon »
 Responsable: Philippe Schüpbach
 Tél. 076 322 33 16
 E-mail: philippe.schuepbach@hotmail.ch
 Réunion mensuelle.
 Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
 Contactez le responsable s.v.p.

NEUCHÂTEL

Responsable: Martine Belgrano
 Tél. 078 940 31 50
 E-mail: martine2310@hotmail.com
 Facebook: Groupe Fibromyalgie Neuchâtel
 Réunion mensuelle le samedi matin.
 Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
 Contactez la responsable s.v.p.

CHABLAIS VALAIS / VAUD / MONTHEY

Responsable: Cécile Barmann
 Tél. 079 662 00 41
 E-mail: belicec25@gmail.com
 Tous les 1^{ers} mardis du mois dès 12h, pour le repas.
 Contactez Cécile pour toutes questions et réservation.
 Vacances en juillet et août.
 Café des Cheminots (en face de la gare CFF - parking gratuit)
 Rue du Closillon 1, 1870 Monthe

VALAIS (Groupe de parole pour personnes actives)

Responsable: Sylvie Michel
 Tél. 079 591 43 63
 E-mail: sajm mpl@gmail.com
 Tous les derniers jeudis et samedis du mois, en alternance,
 d'autres jours possibles sur entente.
 Lieu de rencontre à St-Maurice et dans divers lieux
 proposés à chaque séance. Contactez la responsable s.v.p.

VALAIS / SION-SIERRE-MARTIGNY

Responsable: Christine Michaud
 Tél. 076 585 20 54
 Écoute téléphonique et renseignements
 Sion - Sierre - Martigny
 Tous les 1^{ers} mardis du mois de 14h - 16h30
 Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
 Contactez la responsable s.v.p.

VAUD / AIGLE

Responsable: Claude Gilliland
 Tél. 024 466 30 05
 E-mail: gildanclau@bluewin.ch
 Tous les 1^{ers} mardis du mois de 14h30 - 16h30
 Buffet de la Gare, Rue de la Gare 27, 1860 Aigle

VAUD / LAUSANNE

Responsable: Michèle Mercanton
 Tél. 021 624 60 50
 E-mail: fripon24@bluewin.ch
 Tous les 1^{ers} lundis du mois de 14h15 - 16h15
 Juillet: Pique-nique
 Décembre: Souper
 Janvier et août: Vacances
 Café « La Coccinelle », Rue Pichard 18, 1003 Lausanne

VAUD / LA CÔTE

Responsables:
 Danielle Macaluso - Tél. 021 634 82 25
 Claudie Moulinier - Tél. 021 803 13 74
 Jacqueline Schwartz
 E-mail: jackline.schwartz@gmail.com
 Tous les 2^e mardis du mois de 13h30 - 16h15
 Paroisse Catholique de Morges
 Rue du Rond Point 2, 1110 Morges

VAUD / YVERDON-LES-BAINS

Responsable: Mariette Därendinger
Tél. 024 534 06 98
E-mail : info@suisse-fibromyalgie.ch
Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
Contactez la responsable s.v.p.

GENÈVE

Responsable: Nathalie Gallay
Tél. 079 611 66 01
E-mail: natalyys2001@gmail.com
Facebook: Fibromyalgie-Genève
Réunion mensuelle.
Lieu de rencontre à définir à chaque séance.
Contactez la responsable s.v.p.

Deutschschweiz

BASELLAND / AESCH

Selbsthilfegruppe «Sunneblume»
Verantwortliche: Marianne Fleury
Tel. 079 643 22 75
Falls Sie an einem Treffen interessiert sind,
setzen Sie sich bitte telefonisch mit Frau Fleury
in Verbindung.

ST. GALLEN / TOGGENBURG

Selbsthilfegruppe «Sonnestrahl»
Verantwortliche: Lisa Leisi
Tel. 071 983 39 49
Falls Sie an einem Treffen
interessiert sind, setzen Sie sich bitte telefonisch
mit Frau Leisi in Verbindung.

GRAUBÜNDEN / CHUR

Verantwortliche:
Renata Tannò
Tel. 078 638 55 52
Ursula Spörri
Tel. 081 284 33 20
Am 3. Montag des Monats. Falls Sie an einem Treffen
interessiert sind, setzen Sie sich bitte telefonisch
mit Frau Tannò oder Frau Spörri in Verbindung.

Svizzera italiana

TICINO / CORTEGLIA

Responsabile:
Maria Piazza
Tel. 079 627 30 32
Liliana Giassi
Tel. 079 277 28 02
E-mail: ass.fibromialgici.ticinese@bluewin.ch
Facebook: @atifibro

1 pour 1 sauve notre association

1 für 1 rettet unsere Vereinigung

1 per 1 salva la nostra associazione

Au fil des années, l'ASFm voit le nombre de ses membres chuter considérablement...

Afin de pouvoir continuer de poursuivre ses différents buts de soutien et de reconnaissance, avoir du poids et de la crédibilité en tant que représentant des fibromyalgiques en Suisse, l'ASFm a un urgent besoin de trouver de nouveaux membres. C'est pourquoi, nous nous permettons de vous solliciter, VOUS, membres de l'ASFm afin de nous aider à trouver de nouveaux membres, qu'ils soient fibromyalgiques ou pas, de nouveaux membres de soutien, solidaires à la cause.

Il en va de la survie de l'ASFm il est donc important d'agir MAINTENANT !

Ainsi, si chaque membre de l'ASFm trouve un seul nouveau membre, l'ASFm pourra perdurer et avancer vers un avenir plus serein.

Un tout grand MERCI de votre aide dans cette démarche, cette campagne de solidarité «1 pour 1».



Nel corso degli anni, l'ASFm ha visto il numero dei propri membri diminuire considerevolmente...

Per poter continuare a perseguire i suoi differenti obiettivi di sostegno e riconoscimento, per avere peso e credibilità come rappresentante dei fibromialgici in Svizzera, l'ASFm ha urgente bisogno di trovare nuovi membri. Per questo motivo ci permettiamo di sollecitare VOI, membri dell'ASFm, affinché ci aiutiate a trovarne di nuovi, fibromialgici o no, nuovi membri sostenitori, solidali alla causa.

Ne va della sopravvivenza dell'ASFm è dunque importante agire ORA !

Se ogni membro dell'ASFm trova anche un solo nuovo membro, L'ASFm potrà resistere e andare avanti verso un avvenire più sereno.

Un grande GRAZIE per il vostro aiuto in questa importante campagna di solidarietà «1 per 1».

Im Laufe der Jahre verzeichnet die SFMV einen drastischen Rückgang seiner Mitgliederzahlen...

Um weiterhin seine verschiedenen Ziele, wie unter anderem die Unterstützung der Betroffenen und die Anerkennung der Krankheit, verfolgen zu können. Um Gewicht und Glaubwürdigkeit als Vertreter der Fibromyalgie-Betroffenen in der Schweiz zu haben, braucht die SFMV nun aber dringend neue Mitglieder. Deshalb erlauben wir uns, SIE als Mitglieder des SVFM, aufzufordern, uns zu helfen, neue, die Sache unterstützende Mitglieder zu finden. Ob von Fibromyalgie betroffen oder nicht spielt keine Rolle, wir brauchen Solidarität.

Es geht um das Überleben der SFMV, deshalb ist es wichtig, JETZT zu handeln !

Wenn nun jedes Mitglied der SFMV ein einziges neues Mitglied findet, kann die SFMV bestehen bleiben und ruhig der Zukunft entgegenblicken.

Ein herzliches DANKESCHÖN für Ihre Hilfe bei diesem Schritt, dieser Solidaritätskampagne «1 für 1».

***1 pour 1 pour vous !
1 für 1 für Sie !
1 per 1 per te !***

***1 pour 1, parce que
chaque membre compte***

***1 für 1, weil jedes
Mitglied zählt***

***1 per 1, perché ogni
membro conta***



Cotisation annuelle / Jahresbeitrag / Quota annuale

<input type="checkbox"/> Individuelle: CHF 60.- Einzelperson: CHF 60.- Individuale: CHF 60.-	<input type="checkbox"/> Famille: CHF 50.- par personne dès 18 ans Familie: CHF 50.- pro Person ab 18 Jahren Famiglie: CHF 50.- dai 18 anni	
Nom prénom / Name Vorname / Cognome Nome		
Adresse / Adresse / indirizzo		
NPA Ville / PLZ Wohnort / CAP Domicilio		
Tél. fixe et portable / Festnetz u. Handy / Tel. fissa e cellulare	/	
Genre / Geschlecht / Genere	<input type="checkbox"/> masculin/männlich/maschile	<input type="checkbox"/> féminin/Weiblich/femminile
Date de naissance Geburtsdatum Data di nascita	jours/mois/année Tag/Monat/Jahr giorno/mese/anno	E-mail

Nous vous sommes reconnaissants de bien vouloir répondre aux questions suivantes

Wir sind Ihnen dankbar, folgende Fragen zu beantworten

La ringraziamo per voler gentilmente rispondere alle seguenti domande

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

Remarques / Bemerkungen / Osservazioni

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

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

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

**Lieu / Ort / Luogo /
Date / Datum / Data**

Signature / Unterschrift / Firma



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

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

Association Suisse des Fibromyalgiques

Avenue des Sports 28
CH-1400 Yverdon-les-Bains

Secrétariat / Administration / Comptabilité

Du lundi au jeudi, de 8h30 à 11h30

Sekretariat / Verwaltung / Buchhaltung

Von Montag bis Donnerstag, von 8.30 bis 11.30 Uhr

Segretariato / Amministrazione / Contabilità

Da lunedì a giovedì, dalle 8.30 alle 11.30

+41 24 425 95 75

www.suisse-fibromyalgie.ch

info@suisse-fibromyalgie.ch

De chaleureux remerciements sont adressés à l'école supérieure ARPIH, au CHUV et au Centre Pro Natura Champ-Pittet pour leurs accueils, ainsi qu'à tous nos donateurs connus ou anonymes pour leur soutien et en particulier à:

Wir bedanken uns bei der Hochschule ARPIH, dem CHUV und dem Zentrum Pro Natura Champ-Pittet sowie allen unseren bekannten und unbekannten Spendern ganz herzlich für ihre Unterstützung und insbesondere:

I nostri più calorosi ringraziamenti vanno alla scuola superiore ARPIH, allo CHUV e al Centro Pro Natura Champ-Pittet per la loro accoglienza, così come a tutti i nostri donatori conosciuti o anonimi, per il loro sostegno ed in particolare a:



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



Votre don en bonnes mains.

Vous pouvez soutenir l'ASFm et ses activités par un don

IBAN CH09 8080 8002 7247 0355 8

Scannez le QR code depuis
votre application bancaire



Payez facilement avec TWINT



Scannez le code QR
avec l'app TWINT.



Saisissez le montant total
et confirmez le paiement.