

Just THE FAC'S

Sinéad O'Connor
1966 - 2023



« La fibromyalgie n'est pas guérissable, mais c'est gérable. J'ai un seuil de douleur élevé, donc ça aide - c'est la fatigue qui me pose problème. Cependant, vous apprenez à connaître vos habitudes et vos limites, ce qui vous permet de travailler et de planifier en fonction de cela. Elle est aggravée, bien évidemment, par le stress. Vous devez donc essayer de garder la vie calme et paisible. »
- Sinéad O'Connor

ÉTÉ 2023 | Numéro 09



L'AFC célèbre la Semaine de sensibilisation à la fibromyalgie

Durant la semaine du 5 au 12 septembre, nous reconnaissons la fibromyalgie et tous ceux qui vivent cette maladie.

La Semaine de sensibilisation à la fibromyalgie est un moment important pour éduquer et sensibiliser à cette maladie chronique. Elle vise à faire la lumière sur les défis auxquels sont confrontés les Canadiens qui souffrent de fibromyalgie

Adhésion

Nous accomplirons plus ensemble, plus nos membres sont nombreux, plus notre pouvoir est grand.

Si vous n'êtes pas déjà membre de l'AFC, veuillez nous rejoindre ici

<https://fibrocanada.ca/application-form/>





Semaine de sensibilisation à la fibromyalgie

Tout au long de la Semaine de sensibilisation à la fibromyalgie, l'AFC aura des conférenciers en direct et des présentations enregistrées. Jusqu'à présent, l'avocat David Brannen, spécialisé en droit des personnes handicapées, présentera en direct à 12h00 HE le 5 septembre 2023 et la Dre Alia Norman de la Cannabinoid Medical Clinic de Terre-Neuve en direct à 14h00 HE le vendredi 8 septembre 2023.

L'horaire complet sera fourni dans un futur courriel aux membres de l'AFC et annoncé sur le site Web de l'AFC et sur les réseaux sociaux.



5 au 12 septembre 2023



AVIS DE L'AGA DE L'AFC

AVIS est par la présente donné que la 2e assemblée générale annuelle de l'Association de la Fibromyalgie du Canada aura lieu le lundi 11 septembre 2023 à 14h30 HE sur Zoom.

Veillez inscrire la date sur votre calendrier et une convocation sera envoyée par courriel, au moins 21 jours avant la réunion. Une fois que vous aurez accepté l'invitation à assister à l'AGA, le lien Zoom et l'ordre du jour vous seront envoyés. L'ordre du jour sera également sur notre site Web et nos réseaux sociaux.





Rencontrez le conseil d'administration

Bonjour, je m'appelle Natasha Flynn. Je suis l'un des membres du conseil d'administration de l'AFC, présidente du comité de sensibilisation et présidente du comité des médias sociaux.

J'ai reçu un diagnostic de fibromyalgie et d'EM à l'âge de 8 ans. Maintenant que je suis plus âgée, mon EM est léger et contrôlable la plupart du temps. Ma maladie principale est ma fibromyalgie. Cela affecte la plupart des choses que je fais.



Je trouve que l'exercice m'aide à contrôler ma fibromyalgie. Ce qui a le mieux fonctionné pour moi, c'est la course à intervalles doux (alternant entre la marche pendant un temps défini et la course pendant un temps défini). Mes poussées sont difficiles car même si l'exercice aide, mon pire symptôme est souvent la fatigue, ce qui rend difficile de me pousser à faire de l'exercice.

Je suis ingénieure électricienne et je travaille à plein temps. Il y a des moments où j'ai une poussée de fibro et j'ai besoin de temps pour récupérer, mais heureusement, mon employeur a été compréhensif et accommodant.

Mes intérêts sont le bénévolat, la lecture, l'artisanat, la natation, l'exercice et mes animaux de compagnie.





Mois international de la sensibilisation à la douleur – Septembre 2023

Le Mois international de la sensibilisation à la douleur rassemble des professionnels et des défenseurs de la douleur pour sensibiliser à la douleur chronique.

L'Association internationale pour l'étude de la douleur se concentre cette année sur l'importance d'une approche individualisée, multidisciplinaire et multimodale des soins de la douleur.

Comment participer

- **Informez-vous sur votre condition.** Les personnes atteintes de fibromyalgie vivent avec un éventail de symptômes dont le symptôme prédominant est la douleur. Plus vous en apprenez sur la condition, mieux vous êtes équipé pour bien vivre avec la fibromyalgie.
- **Passez le mot.** La sensibilisation à la fibromyalgie peut mener à plus de soutien, d'éducation et de recherche sur les causes et la prise en charge de la fibromyalgie. Appuyez et partagez les publications sur les réseaux sociaux pour sensibiliser et aider à créer un avenir meilleur pour la gestion de la fibromyalgie.
- **Parlez de la fibromyalgie à votre médecin/infirmière praticienne et à d'autres fournisseurs de soins de santé.** Vous pouvez les aider à vous aider. Les étudiants en médecine et en soins infirmiers reçoivent très peu d'éducation formelle sur la fibromyalgie.
- **Soutenez une cause.** Donnez de votre temps ou de votre argent à un organisme contre la douleur comme l'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC) www.fibrocanada.ca. Vous pouvez faire la différence. Contactez l'association pour voir comment vous pouvez aider. Chaque petit geste compte. Ensemble, nous pouvons faire la différence.





Campagne Visages de la Fibromyalgie

C'est grâce à des campagnes de sensibilisation telles que les Visages de la Fibromyalgie que nous, en tant que personnes atteintes de fibromyalgie, pouvons défier les stéréotypes, briser les barrières et promouvoir la compréhension de la façon dont la vie avec la fibromyalgie peut être dévastatrice. En fin de compte, la sensibilisation est essentielle pour bâtir un avenir meilleur pour ceux d'entre nous qui sont atteints de fibromyalgie, mais l'AFC a besoin de votre aide pour accroître cette prise de conscience et briser les barrières que nous rencontrons. L'AFC a besoin de votre égoportrait pour continuer la campagne Visages de la Fibromyalgie. N'ayez pas peur de partager votre visage pour la fibromyalgie.

Remarque : Cette campagne est ouverte à toute personne, partout dans le monde, atteinte de fibromyalgie.

Tout ce que vous avez à faire est de prendre un égoportrait et de l'envoyer à admin@fibrocanada.ca.

Aidez l'AFC à « RENDRE LA FIBROMYALGIE VISIBLE »

L'envoi de votre photo par courriel est considéré comme un consentement/autorisation pour l'utilisation de votre image et de votre ressemblance par l'Association de la Fibromyalgie du Canada dans le cadre de la campagne « Visages de la Fibromyalgie ».





Plaidoyer : Projet de loi C-22

La Loi sur la prestation canadienne d'invalidité a reçu la sanction royale le jeudi 22 juin 2023. Le projet de loi C-22 entrera en vigueur au plus tard un an après cette date.

Cette période aidera à garantir que le gouvernement établit le cadre réglementaire nécessaire pour administrer la prestation et que les bénéficiaires admissibles reçoivent la prestation dès que possible.

Bien qu'elle soit loin d'être parfaite, c'est un grand moment à célébrer après des années de plaidoyer par la communauté des personnes handicapées. L'AFC était heureuse de voir que bon nombre des préoccupations de notre communauté ont été prises en compte dans le nouveau projet de loi. Une grande partie du travail reste à établir des règlements qui finaliseront les détails de cet avantage si nécessaire.

Dans l'esprit de « Rien sans nous » et comme l'exige la Loi, la collaboration et les commentaires des personnes handicapées seront essentiels à l'élaboration du Règlement sur la prestation canadienne d'invalidité.

Il y aura deux phases d'engagement. Au cours de la phase de conception réglementaire, il y aura une série d'opportunités d'engagement pour éclairer les détails de conception et la mise en œuvre de la nouvelle prestation, ainsi que la rédaction du Règlement.

... suite à la page suivante ...





Plaidoyer : Projet de loi C-22

Celles-ci inclus :

- **Août 2023** : Une séance d'information aura lieu avec les intervenants en matière de handicap afin d'établir une compréhension commune du processus réglementaire.
- **Septembre 2023-en cours** : Des tables rondes techniques et des réunions bilatérales seront organisées pour rassembler les points de vue des experts, des parties prenantes et des personnes handicapées sur les domaines clés du règlement.
- **Automne 2023-hiver 2023** : Il y aura un sondage en ligne et un portail pour les soumissions ouvertes afin de recueillir les commentaires de tous les Canadiens.

La deuxième phase, plus formelle, commencera par la publication du règlement projeté dans la partie I de la Gazette du Canada. Les Canadiens pourront examiner et formuler des commentaires sur le règlement projeté. Le gouvernement analysera ensuite les commentaires reçus et pourra apporter des modifications au règlement en réponse aux commentaires reçus avant de le finaliser. Le règlement final sera ensuite publié dans la partie II de la Gazette du Canada, date à laquelle il deviendra officiel.

Parallèlement au processus réglementaire, il y aura un engagement et des discussions avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, qui sont des partenaires essentiels dans l'élaboration de la prestation canadienne pour invalidité. L'objectif de ce travail sera d'optimiser l'interaction des prestations pour s'assurer que les personnes handicapées aient plus d'argent dans leurs poches à la fin de chaque mois.



Engagement du patient

L'engagement des patients ou l'implication des patients dans la recherche fait référence à l'implication active des patients, de leurs familles et des soignants dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des études de recherche. L'engagement des patients reconnaît les précieuses connaissances et perspectives que les patients apportent au processus de recherche, car nous sommes des experts dans la vie avec nos conditions et nos expériences avec le système de soins de santé. Cette approche d'équipe collaborative vise à garantir que la recherche est centrée sur le patient, répondant aux besoins et aux priorités des patients, créant ainsi une recherche plus solide.

L'engagement des patients peut prendre diverses formes, comme l'implication des patients dans des comités de planification de la recherche ou des conseils consultatifs, la conduite d'entrevues avec des patients ou des groupes de discussion pour recueillir des commentaires sur la conception et les résultats de l'étude, ou la participation de patients en tant que co-chercheurs.

L'engagement des patients n'est pas la participation des patients à l'étude de recherche. Par exemple, un patient partenaire aiderait à élaborer les questions du sondage auquel il ne répondrait pas. Un participant à la recherche répondrait au sondage.

L'engagement des patients présente de nombreux avantages. Il améliore la qualité et la pertinence de la recherche en s'assurant qu'elle correspond aux besoins et aux préférences des patients. Les patients peuvent fournir des informations précieuses sur les résultats les plus importants pour eux et leurs communautés ou suggérer des améliorations dans les procédures d'étude en fonction de leurs expériences. Il favorise l'inclusivité en donnant la parole à ceux qui sont directement touchés par la condition étudiée.

... suite à la page suivante ...



Engagement du patient

L'engagement des patients permet aux patients d'être des partenaires plutôt que des bénéficiaires passifs des soins de santé. De plus, l'engagement des patients favorise la transparence et la confiance entre les chercheurs et les participants. En impliquant les patients dans les processus décisionnels liés aux protocoles de recherche ou aux documents de consentement éclairé, les chercheurs font preuve de respect pour l'autonomie des patients et établissent des relations plus solides avec les participants et leurs communautés.

La conférence PxP annoncée dans le prochain article est l'occasion d'en savoir plus sur l'engagement des patients et les ressources disponibles pour les patients.

Inscrivez-vous sur <https://pxphub.org/>





PxP Septembre 2023 : Pour les patients, par les patients

Des partenariats pour renforcer la recherche

Vous êtes invité à rejoindre la toute première conférence PxP (Pour les patients, par les patients). Cet événement virtuel GRATUIT vise à vous apporter toutes sortes de connaissances, de compétences et de ressources sur l'engagement des patients dans tout type de recherche en santé. La conférence a été conçue spécifiquement pour les patients et d'autres personnes ayant une expérience vécue, quelle que soit leur expérience en tant que patient partenaire, et est également entièrement dirigée par des patients. Chaque sujet et conférencier du programme ont été choisis par notre [comité international](#) expérimenté de patients partenaires.

Dates de la conférence: 12-14 septembre

Apprenez-en plus et inscrivez-vous ici:

<https://pxphub.org/fr/event/free-tickets/>

Jour 1, Boostez vos compétences : le quoi, le pourquoi et le comment de l'engagement des patients dans la recherche en santé.

Jour 2, Nouvelles approches Trailblaze : faire progresser l'innovation dans la recherche en santé avec des patients partenaires ou en tant que patient partenaire.

Jour 3, Renforcer les partenariats avec les patients : élever les critères de référence pour les meilleures pratiques.

Suivez PxP sur Twitter, Instagram et LinkedIn.

Courriel : contact@pxphub.org

Mots-clics de l'événement :

#PxPHub #PxP23



pour les patients, par les patients



David Brannen et Resolute Legal

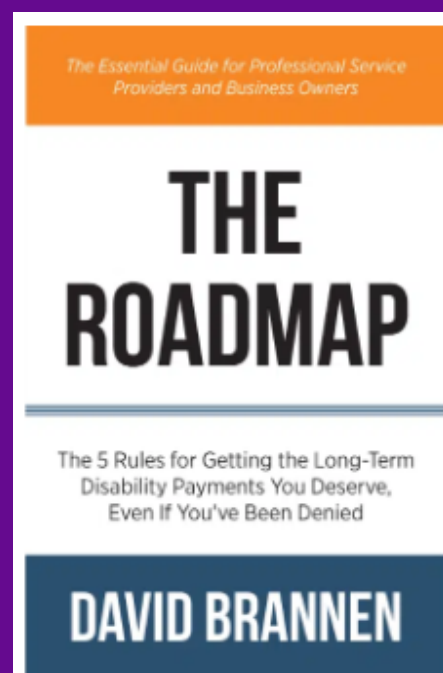
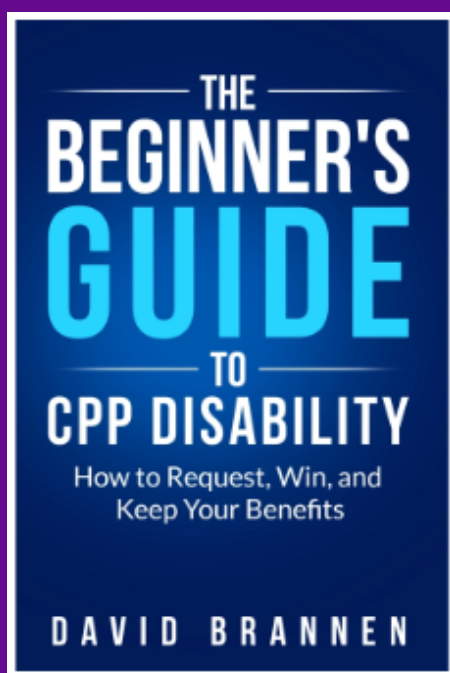
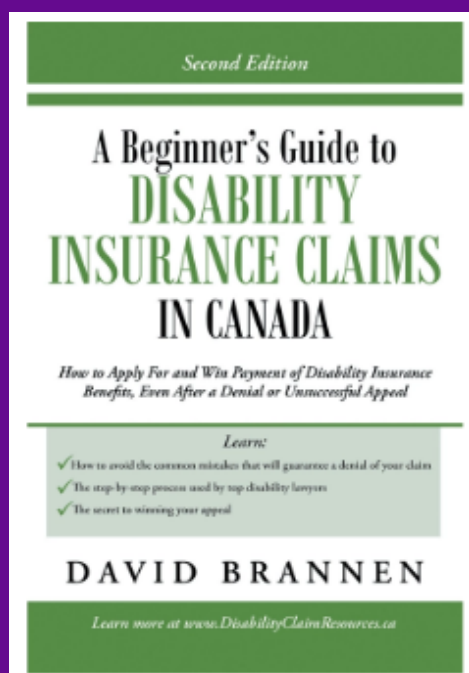
L'AFC, en collaboration avec Resolute Legal Disability Lawyers, fournira des informations éducatives concernant les prestations invalidité à tous ses membres.

David Brannen fera une présentation durant la Semaine de sensibilisation à la fibromyalgie pour AFC.

Il est un ancien ergothérapeute et est auteur de plusieurs livres grand public sur l'obtention de réclamations d'invalidité au Canada. Son cabinet se concentre exclusivement sur la représentation des personnes dans les réclamations d'invalidité, y compris invalidité de longue durée, invalidité du RPC, indemnisation des accidents du travail, le crédit impôt pour personnes handicapées et le congédiement injustifié lié à l'invalidité.

<https://www.resolutelegal.ca/>

<https://www.resolutelegal.ca/learning-centre/>





Alliance James Lind

Les objectifs de la recherche devraient être axés sur l'avancement des connaissances qui ont un impact significatif sur la santé. Cependant, les programmes de recherche sont principalement dirigés par la communauté des soins de santé, avec une contribution limitée des patients.

L'Alliance James Lind (JLA) est une initiative à but non lucratif qui rassemble des patients, des soignants et des cliniciens dans des partenariats pour l'établissement des priorités (PEP) pour d'abord identifier puis hiérarchiser les questions sans réponse sur une maladie et/ou les effets des traitements que ce groupe de personnes ont convenu être comme les plus importants. Cette information permet de s'assurer que ceux qui financent la recherche en santé sont conscients de ce qui compte pour les patients, leurs soignants et les cliniciens puisqu'ils sont les utilisateurs finaux de toute recherche financée.

En 2014, l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite (IALA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et l'Alliance James Lind ont mis sur pied un PEP pour identifier les questions sans réponse concernant la prise en charge de la fibromyalgie chez l'adulte du point de vue du patient/soignant et du clinicien, puis hiérarchiser dans le top dix ce que les patients/soignants et les cliniciens ont convenu être les plus importants. Ce PEP a été achevé en 2016. Pour voir les 10 principales priorités, allez sur https:

[//www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/fibromyalgia-canada/top-10-priorities.htm](https://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/fibromyalgia-canada/top-10-priorities.htm)

... suite à la page suivante ...



Alliance James Lind

L'Association de la Fibromyalgie du Canada a passé en revue chacune des 10 principales priorités de la fibromyalgie et s'est demandé combien d'entre elles avaient réellement fait l'objet de recherches. Nous publierons une question avec la recherche appropriée dans chaque bulletin d'information de Just the FAC.

Question prioritaire # 1

Des plans de traitement précoces ciblés/personnalisés basés sur des sous-groupes et/ou des stades de gravité peuvent-ils améliorer les résultats pour les personnes vivant avec la fibromyalgie ?

Si vous voulez voir la recherche sur cette question, allez au <https://fibrocanada.ca/fr/research/top-research-priorities/james-lind-alliance/>

Défilez jusqu'au bas de la page et cliquez sur Priorité n° 1 pour trouver la recherche associée à cette question.





Campagne d'éducation

Réseautage avec les groupes de soutien

L'un des objectifs de l'AFC est de rassembler les personnes atteintes de fibromyalgie de partout au Canada et notre prochaine campagne « Réseautage avec les groupes de soutien » nous aidera à atteindre cet objectif. L'AFC aimerait identifier tous les groupes de soutien canadiens et créer un répertoire ou une carte afin que toutes les personnes vivant avec la fibromyalgie puissent facilement trouver un groupe de soutien dans leur région. L'AFC aimerait également identifier les lacunes à travers le pays où aucun groupe de soutien n'existe actuellement et aider à créer de nouveaux groupes. Dans le cadre de la campagne d'éducation, l'AFC souhaite également collaborer avec tous les groupes de soutien pour trouver des moyens de travailler ensemble pour atteindre et éduquer le plus de personnes possible à travers le Canada.

Si vous connaissez des groupes de soutien dans votre province ou région qui ne figurent pas sur la liste des ressources de l'AFC qui <https://fibrocanada.ca/fr/ressources/fm-support-groups-across-canada/> veuillez contacter education@fibrocanada.ca.

Si vous connaissez des groupes de soutien répertoriés sur la liste des ressources de l'AFC qui ne sont plus actifs, veuillez contacter education@fibrocanada.ca.

Restez à l'écoute pour d'autres mises à jour sur cette prochaine campagne.





Groupe de soutien canadien en vedette

Groupe de soutien en vedette : Fibromyalgie Canada

Administratrice : Dawn Drouin

Qu'est-ce qui vous a décidé à créer un groupe de soutien ?

Vers 2011, j'ai commencé à faire face à des douleurs généralisées débilitantes, à un brouillard cérébral, à la fatigue et à la dépression. Mon médecin à l'époque a effectué une gamme de tests, mais ils revenaient tous normaux, alors il a diagnostiqué la fibromyalgie. J'ai parcouru l'Internet pour essayer de trouver des informations sur cette maladie et à cette époque, il n'y avait pas grand-chose. J'ai décidé de créer Fibromyalgie Canada afin de pouvoir partager mes expériences avec d'autres aux prises avec la même chose. J'avais besoin de plus d'informations ! Je voulais aider les autres vivant la même chose que moi. Oh la la, j'ai été surprise et reconnaissante pour les réponses.

Est-ce gratifiant ?

Absolument ! je me suis sentie justifiée ! Je ne me sentais plus seule. Et les nouveaux membres s'entassaient et ils étaient si reconnaissants de la connexion avec d'autres qui souffraient.

Quels sont vos défis ?

Nous avons DEUX règles principales. Vous DEVEZ être canadien et vous ne devez pas tirer profit du groupe. Au début, nous avons des spécialistes du marketing à plusieurs niveaux essayant de vendre leurs remèdes et ils se sont fait surnois en envoyant des messages privés à nos membres. J'ai mis un terme à cela et maintenant c'est une question majeure lors de l'adhésion. J'ai aussi créé un groupe juste pour les ventes appelé Easing Fibro:

<https://www.facebook.com/groups/fibrocanbiz/>

... suite à la page suivante ...



Groupe de soutien canadien en vedette

Comment avez-vous recruté des membres ?

Je ne m'en souviens pas très bien. Je pense avoir fait de la publicité dans d'autres groupes de fibro.

Comment avez-vous fait prendre conscience aux gens que vous existiez ?

Pour être honnête, une fois que les membres ont commencé à venir, cela n'a pas cessé. Aujourd'hui, nous recevons encore environ 10 nouveaux membres par jour. Nous avons plus de 6400 membres.

Quels services offrez-vous ?

Principalement des informations. Par exemple, les programmes gouvernementaux et comment y accéder. Nous acceptons également les organisations qui font des études à participer au groupe afin de mieux rechercher cette maladie et de trouver un remède.

Quelle est la meilleure façon pour les gens de vous contacter ?

fibrocan@gmail.com

<https://www.facebook.com/groups/288281227967863>

Comment vos membres vous aident-ils avec votre groupe ?

J'ai des administrateurs qui sont avec moi depuis plus de 10 ans. Les membres sont l'aspect le plus important du groupe ! Ils apportent leurs expériences, histoires, solutions et surtout leur soutien aux nouveaux membres.





SYMPTÔME

Les personnes atteintes de fibromyalgie qui sont sensibles à la chaleur peuvent être négativement affectées par les températures élevées et la pression barométrique.

Le temps chaud et l'humidité peuvent provoquer une douleur accrue et une poussée d'autres symptômes chez une personne atteinte de fibromyalgie. Les changements de température et de pression barométrique peuvent augmenter les symptômes de la fibromyalgie. Il est important que les personnes qui vivent avec la fibromyalgie ne soient pas exposées à la chaleur prolongée.

Les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent ressentir ces symptômes par temps chaud :

- mains et pieds gonflés
- nausées et vertiges
- sensibilité à la chaleur
- transpiration excessive
- maux de tête
- bouche sèche
- fatigue
- augmentation de la douleur
- éruptions cutanées



Assurez-vous de toujours avoir de l'eau glacée dans un gobelet isotherme réutilisable. Portez des vêtements légers et respirants, ayez un ventilateur personnel et de la glace à portée de main si nécessaire.





Recherche en vedette

Institut : Université de Lancaster, Royaume-Uni

Chercheur principal : Oliver Baldwin

Veillez noter que cette étude est en anglais seulement

Pour plus d'informations, rendez-vous sur

<https://fibrocanada.ca/research/participants-wanted/current/>

Are you a male living with a diagnosis of fibromyalgia and would like an opportunity to be involved in research?



Experience of fibromyalgia in young men.

My name is Oliver and I am conducting research as a student in the Clinical Psychology Doctorate programme at Lancaster University, Lancaster, England.

What is the study about?

The purpose of this study is to explore the experiences of young men who have a fibromyalgia diagnosis. There is little to no research that set out to specifically explore the broader lived experiences of young men with fibromyalgia.

This study will therefore look to address this gap and provide an opportunity for young men with fibromyalgia to talk openly about their experiences.

Who can take part?

- You must be male
- You must be between 18-34 years of age
- You must have received a diagnosis of fibromyalgia from a healthcare practitioner



Lectures d'été

L'été est souvent une période de repos et de détente avec un livre. Prenez le temps de consulter le site Web de l'AFC pour les livres suggérés par nos membres en allant sur le lien suivant :

<https://fibrocanada.ca/fr/resources/books-community-picks/>

Si vous voulez plus de détails sur un livre, cliquez sur le livre. De nombreux livres sont disponibles en différents formats sur Amazon.ca. Si vous êtes intéressé à l'achat d'un livre, veuillez envisager de commander directement à partir du lien car l'AFC peut recevoir une petite commission sans frais supplémentaires pour vous.

Si vous souhaitez recommander des livres qui ne figurent pas dans la liste, veuillez cliquer sur le bouton « Vous avez des suggestions de livres ? Laissez-nous savoir » en bas de la page (voir le lien ci-dessus).

Bonne lecture !

Fait Fibro

Les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent avoir du mal à réguler leur température corporelle et être incapables de s'adapter aux changements de température. Cela peut entraîner un abaissement du seuil de la douleur lié aux expositions à des températures chaudes et froides. Les variations de température chaudes et froides peuvent également entraîner une poussée d'autres symptômes de la fibromyalgie.





Recherche en vedette

Institut : Université Queen's, Kingston Ontario

Veillez noter que cette étude est en anglais seulement.

- **Avez-vous des douleurs chroniques ?**
- **Le laboratoire Stroman de l'Université Queen's à Kingston (Ontario) recrute actuellement des participants pour une étude IRMf sur la douleur chronique et la fibromyalgie.**

Pour plus d'informations, rendez-vous sur

<https://fibrocanada.ca/research/participants-wanted/current/>





Chronic Pain?

We are looking for volunteers to participate in a research Study:
Investigating the neurobiological basis of heightened pain and dysfunction in fibromyalgia, by means of functional magnetic resonance imaging



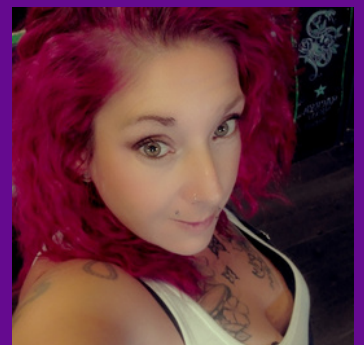
We are looking for males and females (19 to 65 years old) to participate in a research study using magnetic resonance imaging (MRI) to investigate chronic pain. We need people with chronic pain, and people without chronic pain for comparison.

**Do you have constant pain in multiple places in your muscles or joints?
Do you often have fatigue, sleep problems, trouble concentrating?**

If you have some or all of these problems, or none at all, and may be interested in participating, to get more information please email StromanLab@queensu.ca

Participants with fibromyalgia or chronic pain will be compensated \$60 for their time/inconvenience and participants without chronic pain will be compensated \$40

This study has been reviewed for ethical compliance by the Queen's University Health Sciences and Affiliated Teaching Hospitals Research Ethics Board.





Migraine Canada

Migraine Canada est un jeune organisme de bienfaisance national fondé à la fin de 2018 pour soutenir la communauté des migraineux. Il s'agit du seul organisme de bienfaisance national à



base de bénévoles axé sur le soutien de tous les Canadiens touchés par la migraine et d'autres maux de tête.

Quel est le lien entre la fibromyalgie et la migraine ?

La migraine se caractérise par des maux de tête intenses, souvent sous forme de « coups de poing », des nausées et/ou des vomissements et une hypersensibilité sensorielle. Cela peut être une condition débilante qui change la vie. Les étourdissements, les vertiges, les troubles cognitifs et les douleurs au cou sont courants avec les crises de migraine. La migraine a souvent un impact significatif sur la qualité de vie, la santé mentale, les relations, les interactions sociales et la productivité au travail.

La migraine et la fibromyalgie partagent des symptômes communs :

- mal de tête
- sensibilité à la lumière et au bruit
- nausée

... suite à la page suivante ...



Migraine Canada

Dans certaines études, plus de 30% des personnes souffrant de migraine souffraient également de fibromyalgie et près de 56% des personnes atteintes de fibromyalgie souffraient de migraine. Il existe des liens étroits entre la fibromyalgie et les maux de tête, car les céphalées de tension et la migraine sont parmi les symptômes les plus courants de la fibromyalgie. Avoir la fibromyalgie peut rendre la migraine plus sévère.

Reconnaissez que les caractéristiques que l'on pense être des céphalées de tension ou des sinus sont souvent des migraines. Si vous avez reçu un diagnostic de fibromyalgie et que vous présentez de nombreux symptômes associés à la migraine, mais que la migraine n'a pas été diagnostiquée, tenez un journal (voir le site Web de [Migraine Canada](https://migrainecanada.org/)). En suivant le nombre et l'intensité de vos crises, vous pouvez partager avec votre fournisseur de soins primaires le fait que vous pourriez également souffrir de migraine.

Il n'est pas « normal » de vivre avec des maux de tête quotidiens.

<https://migrainecanada.org/>





Recherche en vedette

Institut : Université de Laval, Québec
Chercheur principal : Tania Augière

*Veillez noter que
cette étude est en
français seulement*

Pour plus d'informations, rendez-vous sur

<https://fibrocanada.ca/research/participants-wanted/current/>

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale
Québec

UNIVERSITÉ
LAVAL

Cirris
Centre interdisciplinaire
de recherche en réhabilitation
et intégration sociale

Fonds de la recherche
en santé
Québec

Vous vivez avec la fibromyalgie?

Dans le cadre d'une étude visant à évaluer l'impact de la douleur sur la perception de l'environnement et du corps durant des tâches de perception visuelle et de stimulation tactile, nous recherchons des participants vivant avec la fibromyalgie.

Pour participer vous devez:

- Être âgé(e) de 18 ou plus
- Avoir un diagnostic de fibromyalgie
- Avoir une vue normale ou corrigée
- Pouvoir vous déplacer au centre pour deux rencontres

Première rencontre **1h30** et deuxième rencontre **2h**, séparées d'une semaine
 Centre de recherche le **CIRRIIS**, 525 boulevard Wilfrid Hamel, Québec (QC), G1M2S8 ou **AFIM**,
 911 rue Jean-Talon Est, Montréal (QC), QC H2R 1V5
 Une compensation financière vous sera offerte pour couvrir les frais de déplacement



- Ne pas avoir subi d'opération chirurgicale dans les 3 derniers mois
- Ne pas être atteint(e) de troubles neurologiques
- Ne pas avoir de blessures sur les membres supérieurs (brûlure, hématome etc.)



Bénévolat

L'AFC est présentement à la recherche de personnes atteintes de fibromyalgie pour remplir le rôle de représentants régionaux pour chaque province et territoire au Canada.

Les représentants régionaux joueront un rôle très important dans nos campagnes telles que la campagne d'illumination et la campagne d'éducation « Réseautage avec les groupes de soutien ».

Le rôle n'est pas difficile et ne demande pas beaucoup de temps, avec une seule rencontre par mois. Tout autre travail peut être effectué par courriel.

Si vous êtes intéressé(e), rendez-vous sur

https://fibrocanada.ca/en/members/volunteer/?sheet_id=14 et inscrivez-vous.

L'AFC serait ravie de vous avoir.

Ensemble, nous sommes plus forts.

