Just THE FAC'S



"Il vaut mieux allumer une bougie que maudire les ténèbres."

- Eleanor Roosevelt

Hiver 2024 | Numéro 11

ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA

AFC célèbre:

Février 2024 est le Mois de l'Histoire des Noirs. L'Association de la Fibromyalgie du Canada souhaite prendre un moment pour reconnaître les disparités dans les traitements de soins de santé offerts aux personnes de couleur.

La Journée internationale de la femme est le 8 mars 2024. La Journée internationale des droits des femmes est un moment propice pour mettre en lumière les conditions de santé qui affectent de manière disproportionnée les femmes, telles que la fibromyalgie.

Adhésion

Nous accomplirons plus ensemble, plus nos membres sont nombreux, plus notre pouvoir est grand.
L'adhésion est gratuite.
Si vous n'êtes pas déjà membre de l'AFC, veuillez nous rejoindre ici https://fibrocanada.ca/fr/login/

©FAC/AFC 2024

L’AFC célèbre le Mois de l’Histoire des Noirs

Le Mois de l'Histoire des Noirs est l'occasion de célébrer les réalisations et les contributions des Afro-Américains tout au long de l'histoire. Il est essentiel de reconnaître la résilience et les triomphes des individus noirs qui ont surmonté des défis systémiques. Parallèlement, il est crucial de reconnaître les problèmes de santé qui touchent de manière disproportionnée la communauté noire, tels que la fibromyalgie. Cette condition chronique est souvent sous-diagnostiquée ou négligée. Aborder les disparités en matière de soins de santé dans le contexte du Mois de l'Histoire des Noirs est une opportunité de sensibiliser, de comprendre et de soutenir ceux qui font face à la fois à des injustices historiques et à des défis de santé. Ensemble, nous pouvons œuvrer pour un avenir plus inclusif et équitable.





©FAC/AFC 2024

L’AFC célèbre la Journée internationale des droits des femmes

La Journée internationale de la femme est un rappel poignant des réalisations et des défis remarquables auxquels sont confrontées les femmes du monde entier. Au milieu de ces histoires de résilience, il est crucial de reconnaître les luttes silencieuses, telles que celles vécues par les femmes aux prises avec la fibromyalgie. Cette condition souvent mal comprise touche de manière disproportionnée les femmes. La Journée internationale de la femme incite à réfléchir sur les expériences des femmes, reconnaissant que des conditions telles que la fibromyalgie aggravent les obstacles rencontrés par beaucoup. Alors que nous célébrons les réalisations des femmes, il est impératif de sensibiliser et de soutenir celles qui sont aux prises avec des batailles inédites, illustrant ainsi le véritable esprit de solidarité et d'autonomisation.



©FAC/AFC 2024

ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA

Mise à jour des bénévoles

TRADUCTEURS NÉCESSAIRES

Ensemble, nous sommes plus forts.

L'AFC est actuellement à la recherche de personnes bilingues pour aider à traduire de l'anglais vers le français. Cette personne doit être membre de l'AFC. L'adhésion est gratuite. Si vous n'êtes pas déjà membre de l'AFC, veuillez nous rejoindre ici https://fibrocanada.ca/fr/login/

Les traducteurs jouent un rôle crucial en aidant l'AFC à maintenir son statut bilingue.

Le rôle peut être complété en ligne et ne nécessite pas d'assister à des réunions.

Si vous êtes intéressé, veuillez visiter https://fibrocanada.ca/fr/members/volunteer/?sheet_id=14 et vous inscrire.









©FAC/AFC 2024

Naviguer les blues hivernal avec la fibromyalgie: un équilibre délicat

Alors que la saison hivernale recouvre le monde d'une sereine couche de neige, pour les personnes aux prises avec la fibromyalgie, les mois les plus froids peuvent entraîner un ensemble unique de défis.

Pour ceux d'entre nous vivant avec la fibromyalgie, la baisse de température peut exacerber les symptômes, entraînant une augmentation de la douleur et de la raideur. De plus, le manque de soleil en hiver peut affecter l'humeur et aggraver la fatigue déjà présente associée à la fibromyalgie.

La gestion de la fibromyalgie pendant les mois d'hiver nécessite un équilibre délicat de stratégies d'autosoins. L'exercice régulier, bien que difficile par temps froid, reste un élément crucial dans la gestion des symptômes de la fibromyalgie. Les activités intérieures comme la natation ou le yoga doux peuvent apporter un soulagement sans exposer les individus à des conditions météorologiques difficiles. Un repos adéquat et un sommeil de qualité sont essentiels, car les symptômes de la fibromyalgie s'intensifient souvent avec le manque de sommeil.

La nutrition joue un rôle central dans le soutien de la résilience du corps. Une alimentation équilibrée et riche en aliments anti-inflammatoires peut aider à soulager certains symptômes. De plus, rester socialement connecté et rechercher un soutien émotionnel font partie intégrante de la gestion des

... suite à la page suivante ...

©FAC/AFC 2024

Naviguer les blues hivernal avec la fibromyalgie: un équilibre délicat

conséquences émotionnelles que le blues hivernal peut avoir sur les personnes atteintes de fibromyalgie.

Faire face au blues hivernal avec la fibromyalgie nécessite une approche holistique. En intégrant l'activité physique, en donnant la priorité au repos, en maintenant une alimentation nourrissante et en favorisant les liens sociaux, les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent améliorer leur bien-être et minimiser l'impact des mois les plus froids sur leurs symptômes.





Mois de la Sensibilisation à la fibromyalgie

Tout au long du mois de mai, la communauté mondiale s'unit pour éduquer, défendre et soutenir ceux d'entre nous qui vivent avec la fibromyalgie. C'est un moment crucial pour sensibiliser les gens à notre condition incomprise, en favorisant l'empathie et la compréhension. En partageant des histoires, en dissipant les mythes et en promouvant la recherche, le mois de sensibilisation du mois de mai permet aux individus de demander de l'aide, de réduire la stigmatisation et d'encourager une approche compatissante envers ceux d'entre nous qui naviguent dans les complexités de la fibromyalgie. Ensemble, nous pouvons promouvoir un monde où l'empathie triomphe de l'ignorance de la fibromyalgie.

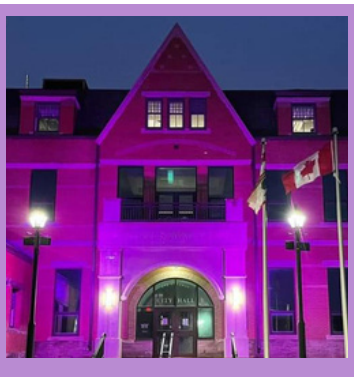
©FAC/AFC 2024

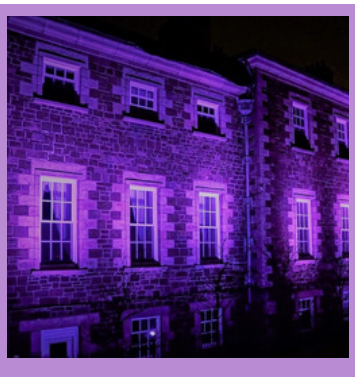
Lancement de la Campagne d'Illumination

Préparez-vous à être ébloui alors que l'AFC lance une autre campagne d'Illumination spectaculaire pour sensibiliser à la fibromyalgie en 2024. À partir de cette semaine, nous commençons nos demandes pour illuminer des bâtiments et des monuments partout au Canada. Le 12 mai, plongez dans la magie alors que les bâtiments et les monuments prennent vie en violet, créant ainsi une expérience visuelle réconfortante pour tous. Cette campagne vise à sensibiliser la population à la fibromyalgie partout au Canada. Rejoignez-nous pour éclairer les ténèbres et ouvrir la voie à un avenir meilleur pour ceux d'entre nous qui vivent avec la fibromyalgie. Vous voulez savoir qui a illuminé dans votre ville ou votre région? Allez à https://fibrocanada.ca/fr/awareness/may12th/illumination-2022/ et https://fibrocanada.ca/fr/awareness/may12th/illumination-2023/

Si vous connaissez un monument ou un bâtiment illuminé dans votre région qui ne figure pas sur la liste, veuillez envoyer le nom par courriel à admin@fibrocanada.ca afin que nous puissions les contacter et les intégrer à notre campagne.

Que l'illumination commence.






©FAC/AFC 2024

Rencontrez le conseil d'administration



Bonjour les amis,

Je m'appelle Lina DeMattia, et je suis une nouvelle membre du conseil d'administration de l'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC). Je suis bénévole auprès de l'AFC depuis deux ans, siégeant aux comités d'éducation et de sensibilisation.

Dans mon expérience professionnelle, j'ai côtoyé des clients atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs familles. J'ai porté plusieurs chapeaux au sein de la société, le dernier étant celui de Coordonnatrice régionale de l'éducation. Je n'ai jamais ressenti que c'était un travail mais plutôt ma vocation dans la vie, que je chérissais.

Mon parcours vers la fibromyalgie a commencé dans la vingtaine. J'ai été formellement diagnostiquée en 2018. Tout au long de ce parcours, j'ai appris de nombreuses leçons de vie. J'ai appris à rythmer mes activités, à faire ce que je peux quand je peux, et j'ai accepté que la vie a changé pour moi, mais c'est toujours une belle vie.
J'aime le plein air, je passe du temps dans notre caravane près du lac Érié et j'aime mes petits-enfants.






©FAC/AFC 2024

Réseautage avec les groupes de soutien

L'AFC a commencé à établir des liens actifs avec les groupes de soutien pour la fibromyalgie dans le but de rassembler des personnes atteintes de fibromyalgie de partout au Canada.

Il s'agit d'une étape positive, car elle favorisera un sentiment de communauté, fournira un soutien et facilitera l'échange d'informations et d'expériences parmi ceux d'entre nous qui font face à la fibromyalgie.

Établir des liens avec les groupes de soutien est une stratégie précieuse pour sensibiliser, partager des ressources et offrir une plateforme aux individus pour discuter de leurs défis et succès. Cela peut également aider à organiser des événements, des campagnes ou des initiatives visant à promouvoir la sensibilisation et la compréhension de la fibromyalgie au sein de la communauté élargie.

Si vous connaissez un groupe de soutien dans votre région ou si vous souhaitez plus d'informations sur cette campagne, veuillez contacter education@fibrocanada.ca. Si vous êtes l'administrateur d'un groupe de soutien, veuillez enregistrer votre groupe ici https://fibrocanada.ca/fr/register-your-fibromyalgia-support-group/





©FAC/AFC 2024

ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA

Campagne “Visages de la Fibromyalgie”

Aidez l’AFC à "RENDRE LA FIBROMYALGIE VISIBLE"

La campagne "Visages de la Fibromyalgie" humanise la condition souvent mal comprise de la fibromyalgie. En mettant en avant de vrais visages, la campagne dissipe les idées fausses, plaide en faveur d'une sensibilisation accrue et encourage un dialogue plus inclusif sur la fibromyalgie. La campagne favorise la compassion et la solidarité parmi ceux touchés par ce problème de santé complexe et invisible.

Voulez-vous aider l’AFC à sensibiliser à la fibromyalgie et à éduquer les gens sur le fait que l'on n'a pas besoin d'avoir l'air malade pour être malade? Si oui, visitez https://fibrocanada.ca/fr/awareness/faces-of-fibro/ pour soumettre votre selfie et voir les visages actuels.

Remarque: Cette campagne est ouverte à toute personne atteinte de fibromyalgie, où que vous soyez dans le monde. L'envoi de votre photo est considéré comme un consentement/autorisation pour l'utilisation de votre image et de votre ressemblance avec l'Association de la Fibromyalgie de Canada pour la campagne des “Visages de la Fibromyalgie”









©FAC/AFC 2024

Mise à jour du projet de loi C-22

La loi-cadre de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées a reçu la sanction royale le 22 juin 2023, après avoir été adoptée à l'unanimité par la Chambre des communes et approuvée par le Sénat. L'objectif de cette prestation est de réduire la pauvreté et de soutenir la sécurité financière des personnes en âge de travailler en situation de handicap. Des informations supplémentaires sur la loi, y compris la traduction en Langue des signes américaine, sont disponibles sur: https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/prestation-situation-handicap.html

L'intention maintenant que le projet de loi a reçu la sanction royale est de faire progresser le processus d'élaboration réglementaire. À cette fin, le budget fédéral de 2023 a alloué 21,5 millions de dollars en 2023/2024 pour poursuivre les travaux sur la future prestation, y compris la consultation de la communauté des personnes handicapées ainsi que des provinces et des territoires sur le processus réglementaire. Des informations supplémentaires sur le processus de consultation réglementaire, et comment y participer, sont disponibles sur: https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/prestation-situation-handicap.html

Le 15 novembre 2023, le gouvernement a lancé l'Outil de consultation en ligne sur le Règlement de la Prestation canadienne d'invalidité afin de recueillir des perspectives et des commentaires auprès des Canadiens afin d'informer la conception des règlements pour la nouvelle prestation. L'outil était disponible jusqu'au 4 janvier 2024. L'AFC a largement promu cet outil de consultation en ligne sur nos plateformes de médias sociaux.

La Prestation canadienne pour les personnes handicapées est un élément clé du tout premier Plan d'action pour l'inclusion des personnes handicapées au Canada. Ce plan d'action est un modèle de changement visant à rendre le Canada plus inclusif envers les personnes handicapées, basé sur les principes d'égalité, d'anti-discrimination,

... suite à la page suivante ...

©FAC/AFC 2024

Mise à jour du projet de loi C-22

de participation et d'inclusion dans l'élaboration de nos programmes et politiques. Le plan d'action évoluera au fil du temps pour répondre à l'engagement continu avec les personnes handicapées. Il continuera à refléter les réalités des personnes handicapées dans un monde en constante évolution. En plus de la prestation, il comprend également une stratégie d'emploi solide pour les Canadiens handicapés, ainsi que des travaux continus visant à développer un meilleur processus de détermination de l'admissibilité aux programmes et prestations fédéraux pour les personnes handicapées. Plus d'informations sur le Plan d'action sont disponibles sur https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/programmes/plan-action-inclusion-personnes-situation-handicap.html

L'AFC se tiendra au courant du projet de loi C-22 afin de tenir la communauté de la fibromyalgie au courant des derniers développements et de vous donner l'occasion d'exprimer vos opinions au cours de ce processus.

Chaîne YouTube

L'Association de la Fibromyalgie du Canada a établi une autre présence en ligne, via sa chaîne YouTube dédiée. Cette plateforme constitue une ressource précieuse pour les personnes aux prises avec la fibromyalgie. La chaîne propose une gamme variée de contenus, comprenant des vidéos informatives, des interviews d'experts et des témoignages personnels de personnes vivant avec la fibromyalgie.

Les spectateurs peuvent accéder à une mine d'informations sur la gestion des symptômes, les options de traitement et les ajustements du mode de vie pour faire face aux défis posés par la fibromyalgie.

https://www.youtube.com/@FibromyalgiaAssociationCanada

©FAC/AFC 2024

Histore de patient

Mon histoire de douleur par Trisha Jamieson

Je m'appelle Trisha Jamieson, j'ai 33 ans et voici mon histoire de douleur. Le 5 octobre 2022, mon médecin m'a envoyé consulter un rhumatologue pour obtenir mon diagnostic de fibromyalgie. Suite à celà, je me suis mise au travail en faisant mes propres recherches. Du côté positif, ma vie s'apprêtait à devenir bien plus intéressante.

Juste après le début de Covid, j'ai trouvé un emploi dans un magasin de cannabis. Peu de temps après avoir commencé, j'ai reçu un choc dans le dos et je n'ai pas pu bouger mes épaules pendant 2 mois. Cette douleur intense m'a causé un brouillard cérébral significatif et j'ai fini par perdre mon emploi. Cela m'a fait réaliser que quelque chose n'allait pas.

Après cela, j'ai trouvé un autre emploi, mais peu de temps après, j'ai découvert que j'avais une sciatique. L'emploi n'a pas duré longtemps. Le temps libre m'a donné plus de temps pour me concentrer sur ma santé mentale. J'ai fait toutes les choses qui m'aidaient, comme lire plus de livres, étudier le bouddhisme, méditer et passer du temps avec mes chiens.

Le diagnostic a répondu à de nombreuses questions en tant que personne qui souffre souvent de crises de douleur inexpliquées - c'était validant. Le savoir m'a donné quelque chose sur quoi me concentrer dans mes recherches. J'ai commencé à naviguer sur Internet, à lire des livres et à écouter des podcasts.

Le chemin qui m'attendait allait être difficile, alors j'ai commencé à chercher de l'aide. Ayant déjà eu des antécédents de dépression et d'anxiété, j'ai cherché un thérapeute et j'ai trouvé une thérapeute gratuite par l'intermédiaire de mon médecin. Je la vois encore une fois par mois maintenant et je participe à des séances de thérapie

... Continued On Next Page ...

©FAC/AFC 2024

Histore de patient

comportementale dialectique (TCD) chaque semaine, ce qui a été très bénéfique.

Ensuite, j'ai découvert "The Fibromyalgia Podcast" animé par Tami Stacklehouse. J'ai découvert qu'elle avait une équipe de coachs spécialisés dans la fibromyalgie, et c'était assez simple de s'inscrire alors je l'ai fait. Quelques semaines plus tard, j'ai eu ma première séance avec Gisele McDiarmid, une femme exceptionnelle. Elle m'a motivé à ne jamais perdre espoir et continue de m'aider aujourd'hui. Lui parler me fait toujours me sentir mieux.

Vivre avec la fibromyalgie est difficile, mais comme le dit Glennon Doyle, "Nous pouvons faire des choses difficiles." Si la vie est facile, que pouvez-vous apprendre? Pas grand chose. Quand la vie est dure, on en apprend davantage. Bizarrement, je préfère cette voie parce que je veux évoluer. Je recommande fortement les cartes d'affirmation ou la pratique de la gratitude, car ces choses m'ont aidé à rester positive.

Ai-je eu des moments où je voulais abandonner? Oui mais ce sentiment s'estompe toujours. Je sais qu'il y a des gens en rémission et cela me donne la motivation de continuer. L'isolement pendant 2 ans m'a fait réaliser l'importance de la communauté, alors j'ai créé un groupe de soutien pour la fibromyalgie et rejoint le comité d'éducation de l'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC).

Les humains et les femmes sont incroyablement résilients; des millions de personnes dans le monde font face à la douleur chaque jour. Nous ne sommes pas seuls et nous pouvons nous entraider. Restons forts! Si je peux vivre et trouver de la joie dans l'obscurité, vous le pouvez aussi.

Si vous souhaitez soumettre votre histoire de votre parcours avec la fibromyalgie ou lire d'autres histoires de patients, rendez-vous sur https://fibrocanada.ca/fr/education/fm-patient-stories/

©FAC/AFC 2024

SYMPTÔME

La fibromyalgie et le syndrome de Raynaud

Le syndrome de Raynaud fait référence à une condition dans laquelle vos vaisseaux sanguins se contractent plus qu'ils ne le devraient, réduisant ainsi le flux sanguin vers les extrémités, ce qui les rend froides et douloureuses.

De nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie sont également atteintes du syndrome de Raynaud. Son impact sur les vaisseaux sanguins aggrave souvent ou provoque une poussée des symptômes de la fibromyalgie, qui implique souvent une sensibilité à la température.

La zone du corps la plus souvent touchée par la maladie de Raynaud est les doigts, mais les orteils peuvent également être touchés. Il existe même des cas où le nez, les oreilles ou les lèvres sont touchés. La partie du corps touchée deviendra blanche, puis bleue et peut être très douloureuse. À mesure que le flux sanguin revient, la zone devient rouge et brûle. Cela peut être très douloureux et durer des minutes ou des heures. Le froid et le stress sont souvent les déclencheurs.





©FAC/AFC 2024

L'Alliance James Lind

Les objectifs de la recherche devraient viser à faire progresser les 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 réunit des patients, des soignants et des cliniciens dans des partenariats d'établissement de 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 sont d'accord sont 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 (IMHA) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la James Lind Alliance (JLA) ont mis sur pied le PEP pour identifier les questions sans réponse concernant la prise en charge de la fibromyalgie du point de vu du patient/soignant et du clinicien, puis hiérarchiser dans le top dix ce que les patients/aidants et les cliniciens ont reconnu comme étant les plus importants. Ce PSP a été achevé en 2016. Pour voir les 10 principales priorités, rendez-vous sur //www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/fibromyalgia-canada/top-10-priorities.htm

... suite à la page suivante ...

©FAC/AFC 2024

James Lind Alliance

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 ont fait l'objet de recherches. Nous publierons une priorité dans chaque édition de notre infolettre Just the FAC's ainsi que les recherches récentes que nous avons trouvées pour chaque priorité, les auteurs de l'étude et le site Web où l'étude peut être consultée.

Question 3:

Quelles sont les meilleures façons de gérer les problèmes de sommeil chez les personnes vivant avec la fibromyalgie?

Pour voir les études de recherche qui répondent à cette question, rendez-vous sur https://fibrocanada.ca/fr/research/top-research-priorities/james-lind-alliance/priority-3/

Recherche en vedette

Modulation conditionnée de la douleur chez les sujets humains

Les chercheurs recherchent des participants atteints de fibromyalgie pour déterminer comment un stimulus douloureux "conditionné" affecte la perception d'un stimulus douloureux "test".

Les participants subiront une stimulation avec un chauffer une thermode, pour établir leur seuil de douleur.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur: https://fibrocanada.ca/fr/research/participants-wanted/current/

UNIVERSITÉ McGill

©FAC/AFC 2024

Mise à jour des bénévoles: Recrutement pour le comité de sensibilisation

Joignez-vous au comité de sensibilisation de l'Association de la Fibromyalgie du Canada et ayez un impact significatif.

Êtes-vous passionné par la sensibilisation à la fibromyalgie et l'amélioration de la vie des personnes touchées par cette maladie chronique? Voici votre chance de faire partie d'une équipe dévouée qui œuvre vers un changement positif. L'Association de la Fibromyalgie du Canada recrute des membres pour son comité de sensibilisation dynamique.

En tant que membre du comité, vous aurez l'occasion de mettre vos compétences et vos idées au service de campagnes et d'initiatives de sensibilisation innovantes. En unissant vos forces à celles de personnes partageant les mêmes idées, vous jouerez un rôle crucial en favorisant la compréhension, la compassion et le soutien pour ceux d'entre nous qui affrontent les défis de la fibromyalgie.

Que vous soyez un bénévole expérimenté ou quelqu'un qui cherche à faire une différence, nous sommes ouverts à vos perspectives et talents uniques. Ensemble, nous pouvons amplifier notre voix, combattre les idées fausses et améliorer le bien-être général des personnes vivant avec la fibromyalgie.

Ne manquez pas cette opportunité de faire partie d'une communauté dédiée à avoir un impact durable. Joignez-vous dès aujourd'hui au comité de sensibilisation de l'Association canadienne de la fibromyalgie et aidez-nous à bâtir un avenir meilleur pour les personnes touchées par la fibromyalgie.

©FAC/AFC 2024

Favoriser l'engagement des patients dans la recherche : un partenariat crucial

L'engagement des patients dans la recherche est devenu un aspect essentiel des soins de santé modernes, transformant la dynamique traditionnelle chercheur-sujet en un partenariat collaboratif. Ce changement fondamental reconnaît les idées et perspectives inestimables que les patients apportent, en mettant l'accent sur leur participation active à toutes les étapes du processus de recherche.

Il est révolu le temps où les patients n'étaient que de simples bénéficiaires passifs des interventions de soins de santé. Aujourd'hui, nous sommes de plus en plus considérés comme des partenaires dans le parcours de recherche, apportant des expériences et des perspectives uniques qui enrichissent la conception, la mise en œuvre et l'interprétation des résultats des études. L'engagement des patients améliore la pertinence et l'applicabilité des résultats de la recherche, garantissant que les études répondent aux préoccupations du monde réel et améliorent la qualité globale des soins de santé.

L'engagement des patients favorise la transparence, la responsabilité et la confiance entre les chercheurs et les communautés qu'ils servent. Il établit un canal de communication bidirectionnel où les chercheurs fournissent des informations aux patients, et les patients, à leur tour, offrent de précieux commentaires, garantissant ainsi que la recherche correspond à leurs besoins et à leurs valeurs.

... suite à la page suivante ...

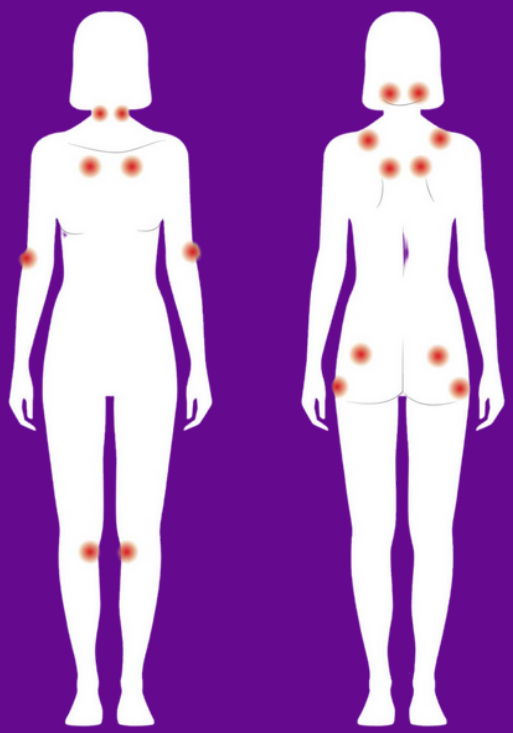
©FAC/AFC 2024

Favoriser l'engagement des patients dans la recherche : un partenariat crucial

L'engagement des patients est une force transformatrice dans la recherche, remodelant le paysage des enquêtes sur les soins de santé. L'adoption de ce modèle collaboratif garantit non seulement des résultats de recherche plus significatifs et applicables, mais renforce également les fondations d'un système de santé centré sur le patient. À mesure que l'AFC progresse, favoriser l'engagement des patients doit rester une priorité absolue pour la recherche sur la fibromyalgie. Le comité de recherche de l'AFC encouragera les chercheurs, les prestataires de soins de santé et les décideurs politiques à intégrer l'engagement des patients dans leur travail.

FAIT Fibro

Au cours des trois dernières décennies, les médecins ont examiné les points sensibles pour diagnostiquer la fibromyalgie. Ce sont des zones du corps comme la mâchoire, l'épaule, le haut du bras, l'avant-bras, la hanche, le haut de la jambe, etc. qui sont sensibles ou douloureuses au toucher. Des recherches plus récentes suggèrent qu'environ 20% des personnes atteintes de fibromyalgie ne présentent pas ces points sensibles. Aujourd'hui, les médecins vous interrogeront sur votre douleur dans chacune des cinq régions de votre corps.



©FAC/AFC 2024

Livres sur le site Web



Tous les enfants de la classe de Ravyn ont fabriqué des poupées en papier pour montrer à quelqu'un qu'ils aiment qui est blessé ou malade. Quand c'est au tour de Ravyn de partager, elle montre une poupée en papier de sa mère – et il semble qu'il n'y a rien de mal.

Ravyn explique à la classe que même si sa maman a l'air en bonne santé, elle ne l'est pas. La maman de Ravyn souffre de fibromyalgie. Ravyn's Doll est un moyen simple et efficace d'expliquer la fibromyalgie à votre enfant. Elle enseigne que toutes les maladies ne sont pas visibles et explique comment vivre avec une maladie invisible affecte la vie quotidienne des familles. Ravyn's Doll décrit et illustre pourquoi maman ou papa ne peuvent pas faire les choses qu'ils faisaient auparavant - des choses que d'autres mamans, papas ou d'autres membres de la famille peuvent faire.

Autres ressources incluses dans le livre sont des sites Internet et des livres à lire pour en savoir plus sur la fibromyalgie et d'autres maladies invisibles, telles que le lupus, la maladie de Lyme, l'EM, le SFC, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérose en plaques, la migraine chronique et autres.

Une partie des ventes de chaque livre sera reversée au International Support Fibromyalgia Network.

Pour acheter ce livre, allez sur https://fibrocanada.ca/fr/book/ravyns-doll/. Si vous achetez ce livre sur Amazon via le site Web de l'AFC, l'AFC recevra une petite commission sans frais supplémentaires pour vous.

©FAC/AFC 2024

Recherche en vedette

Pour les adolescents souffrant de douleur chronique – Deux études visant à comprendre les perspectives et les expériences des adolescents âgés de 14 à 18 ans confrontés à la douleur chronique.

Étude n°1

Étude par questionnaire: Cette étude consiste en un questionnaire qui prend environ 20 minutes à remplir et qui consiste à lire des histoires illustrant les défis courants auxquels sont confrontés les adolescents souffrant de douleur chronique et à répondre à des questions sur la façon dont vous feriez face à ces situations. Les réponses sont anonymes et vous pouvez vous retirer de l'enquête à tout moment.

Étude n°2

Étude par entrevue: L'étude prend environ 60 à 75 minutes et implique la participation à un questionnaire en ligne et à une entrevue via Zoom. Le questionnaire en ligne comprendra des questions démographiques et des questions sur votre douleur. L'entrevue comprendra des questions sur votre compréhension du mot "faire face", vos expériences de gestion de la douleur chronique et vos perspectives sur la façon dont les facteurs socioculturels (par exemple, le sexe, la culture, le statut socio-économique) influencent l'adaptation et devraient être pris en compte par les prestataires de soins de santé.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur: https://fibrocanada.ca/fr/research/participants-wanted/current/

UNIVERSITY of GUELPH

©FAC/AFC 2024

Recherche en vedette

Premières expériences, processus psychosociaux et symptômes de la fibromyalgie

Étude n°1

Appel à participants atteints de fibromyalgie.

Vous avez entre 18 et 65 ans et souffrez de fibromyalgie? Ressentez-vous habituellement des douleurs et une fatigue atroces que peu de gens comprennent ?
Souhaitez-vous jouer un rôle plus actif en aidant à comprendre et à faire connaître votre condition?

Étude n°2

Appel à participants sans fibromyalgie ni aucune maladie chronique.

Nous avons besoin d'un groupe de personnes SANS FIBROMYALGIE, SANS SSPT OU AUTRE TROUBLE CHRONIQUE pour servir de groupe témoin. Votre aide en tant que "sujet sain" est essentielle pour nous aider à mieux comprendre en quoi les personnes atteintes de cette maladie diffèrent du reste de la population. Vous avez entre 18 et 65 ans? Souhaitez-vous jouer un rôle plus actif dans la compréhension et la sensibilisation à la fibromyalgie?

Pour plus d'informations, rendez-vous sur: https://fibrocanada.ca/fr/research/participants-wanted/current/

1 2 9 0

©FAC/AFC 2024

Groupe de soutien canadien en vedette

<u>Groupe de soutien en vedette:</u> Barrie Fibromyalgia Support Group

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

J'avais suivi un cours de TCD avec ma thérapeute et plusieurs personnes du groupe souffraient de fibro. Elles avaient beaucoup d'observations pertinentes et j'ai beaucoup appris d'elles. Participer au groupe me faisait me sentir mieux et m'a inspiré à créer le groupe. Je pense que la communauté est très importante pour tout le monde. Elle donne de l'espoir aux gens et les aide à se sentir moins seuls.

Quel est le nom de votre groupe de soutien?

Notre groupe s'appelle Barrie Fibromyalgia Support Group

Où est situé votre groupe?

Nous sommes situés à Barrie, Ontario, mais nous accepterons également des membres des régions environnantes.

Comment avez-vous fait de la publicité pour attirer de nouveaux membres?

J'ai contacté des cliniques de douleur et des services de physiothérapie et j'ai proposé de déposer des affiches et des cartes. J'ai également apporté des affiches dans tous les centres de loisirs et les ai affichées sur le tableau communautaire du McLaren Arts Centre.

Comment avez-vous fait savoir aux gens votre existence? Dans la communauté, cliniques de douleur, cabinets de médecins, etc.

J'ai contacté des cliniques de douleur, des physiothérapeutes et j'ai demandé à mon thérapeute, à ma famille et à mes amis de passer le mot.

... suite à la page suivante ...

©FAC/AFC 2024

Groupe de soutien canadien en vedette

Comment maintenez-vous l'engagement du groupe?

Nos membres publient dans le groupe et partagent des histoires entre eux dans notre chat. Beaucoup ont proposé de m'aider avec des idées et de m'aider avec la technologie, car je ne suis pas la personne la plus calée en technologie.

Comment vos membres aident-ils votre groupe?

J'essaie de publier dans le groupe au moins deux fois par semaine et nous communiquons entre nous par chat. Pour les prochaines réunions mon fibro coach a proposé de faire une présentation. Nous prévoyons également d'accueillir d'autres invités.

Quels services offrez-vous?

Le principal service que nous offrons est le soutien. Nous offrons de l'empathie, de la compassion, de la compréhension et nous nous écoutons mutuellement lorsque nous avons besoin de nous exprimer sur nos épreuves.

À quelle fréquence vous réunissez-vous?

Nous prévoyons de nous réunir une fois par mois. Je suis tout à fait disposé à des réunions plus fréquentes si les gens le souhaitent.

Quels sont certains des défis auxquels vous êtes confrontés?

Nous faisons tous face à des défis chaque jour. La fibromyalgie nous rend fatigués, frustrés et oublieux, mais nous persévérons et nous nous rassemblons pour s'entraider.

... suite à la page suivante ...

©FAC/AFC 2024

Groupe de soutien canadien en vedette

Quel(s) aspect(s) est(sont) le(s) plus gratifiant(s) pour vous?

S'entraider pour faire face aux défis liés à la douleur chronique et à d'autres maladies auto-immunes. De nombreuses personnes atteintes de fibromyalgie souffrent également d'autres conditions.

Quelle est la meilleure façon pour les gens de vous contacter ou de rejoindre votre groupe?

La meilleure façon de nous contacter est via Facebook: www.Facebook.com/groups/barriefibromyalgiasupport/

Mon courriel est fibromyalgiabarrie@gmail.com
Mon numéro de téléphone est le 647-309-9126, n'hésitez pas à m'appeler ou à m'envoyer un SMS à tout moment si vous avez des questions.










©FAC/AFC 2024