



**Lettre du
Groupe d'Intérêt FSHD
n°17 - Octobre 2020**

ÉDITO



Nous espérons que vous avez pu vous adapter face aux difficultés et complications liées à la Covid19 et que vous en avez souffert le moins possible. Nous sommes, bien sûr à votre disposition pour toute information dont vous auriez besoin, et quoi qu'il arrive, restez vigilant !

Voici, dans cette lettre, une conclusion sur le sujet des aides techniques que nous avons abordé dans la lettre n°14. Le sujet est d'actualité puisque l'on parle d'adaptation, que ce soit pour une aide technique ou pour une autre phase de la maladie à surmonter, on retrouve bien les mêmes schémas, le même parcours. Nous avons invité les professionnels de l'AFM-Téléthon à prendre la parole sur ce sujet entre autres car leurs informations et conseils sont toujours intéressants.

Et puis, sortons un peu du cadre de la médecine conventionnelle, quelques approches vous sont proposées par une thérapeute holistique dont vous trouverez le témoignage dans ces pages. Et quelques petits trucs ENTRE NOUS !

Belle rentrée 2020/21 (avec masque et gel hydroalcoolique 😊) à tous et bonne lecture !

Marie-Martine FLECK

ENTRE NOUS

BLOG

<http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>

Un relooking complet de notre blog est en cours.
Information à suivre ...

BOÎTE MAIL

fsh@afm-telethon.fr

FACEBOOK

<https://www.facebook.com/groupeFSH>

PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

01 69 13 58 51

Tous les mardis (sauf jours fériés) entre 16h30 et 19h

Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

JOURNÉES D'INFORMATION EN RÉGION

Des occasions de rencontres puisque nous venons chez vous ! Nous organisons deux ou trois fois par an, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM-Téléthon, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles. A cause du Covid19, nous vous proposerons cette année des rencontres virtuelles dont les dates vous seront communiquées ultérieurement. Néanmoins, notez nos trois prochaines rencontres : **Lyon, Saint-Brieuc et Reims.**



PETITS CONSEILS ENTRE NOUS

Pour nous, FSHD, le maître mot est bouger, mobiliser. Nos muscles ont besoin d'être étirés et sollicités en douceur (ou plus, suivant notre tempérament et notre atteinte). C'est ce que doivent faire les kinés. Toutefois sortir du cadre médical pour ce genre d'activité est souvent très bon pour le moral. Bien sûr, nous ne sommes pas tous logés à la même enseigne et quand on vit dans un fauteuil, les choses sont bien plus limitées mais pas impossible !

Maintenir le ratio poids-taille est important. Les régimes drastiques ne nous conviennent pas de façon générale car nous avons besoin d'énergie que l'on doit aller chercher ailleurs que dans nos muscles : dans une alimentation équilibrée et dans un maintien d'une respiration - la meilleure possible.

Malgré les restrictions dues à la situation de crise actuelle, essayons de nous offrir des moments dans des lieux où l'on peut respirer "à plein poumons" sans masque et sans risque. Le masque nous protège indubitablement, mais nos muscles respiratoires fragiles doivent fournir beaucoup d'effort en respirant à travers un masque, et cela peut engendrer un surplus de fatigue, d'essoufflements. Un moment en forêt, au bord de la mer, dans un parc ou au jardin nous permet de profiter du soleil de cette fin d'été et de l'automne, de respirer librement, de recharger ses batteries et de prendre du plaisir. Alors pensez-y !



Comme vous le savez, le réseau des professionnels de l'AFM-Téléthon est en relation avec les bénévoles et votre groupe d'intérêt FSHD bien évidemment. Nous avons décidé dans ce numéro de laisser la parole à ces professionnels. Deux beaux témoignages de deux kinés-conseil de l'AFM-Téléthon, concernant notamment les aides techniques. Christian est surtout un spécialiste de tout ce qui se rapporte aux difficultés respiratoires. Quant à Ghilas, il s'occupe de toutes les problématiques liées aux myopathies.

Témoignage de Christian DEVAUX, kinesithérapeute à l'AFM-Téléthon



«En 2008, après quelques dizaines d'années dans le pôle ventilation à domicile des patients neuromusculaires comme responsable du pôle kinésithérapie du service de réanimation médicale à Garches, on m'a gentiment demandé, après quelques interventions bénévoles au Téléthon et dans

les formations AFM-Téléthon, de venir à Evry pour renforcer l'équipe de kinés-conseil au côté de mon ami Jean Claude RIOU.

J'ai donc quitté le soin, le service de réanimation avec nostalgie mais enthousiasmé par ce nouveau challenge. J'appréciais déjà l'esprit associatif, familial, plein d'énergie et d'empathie de cette belle association, les échanges avec les patients, les familles... Mais je suis venu aussi pour le plaisir de l'enseignement, de la formation, du partage de mon expérience accumulée au fil de ces années passées auprès des nombreux patients rencontrés dans l'exercice de mon engagement de soignant.

J'ai conservé, à l'hôpital Raymond Poincaré, des amis médecins, kinés, infirmières, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, diététiciens, enseignants en activités sportives adaptées, tous experts dans la prise en charge médico-sociale, orthopédique, respiratoire des patients neuromusculaires. Ce lien hôpital/AFM-téléthon est resté et continue à fertiliser les savoirs, les réseaux, les référents et impulser même des recherches cliniques.

Ainsi lors d'échanges avec le Groupe d'Intérêt FSHD ont été évoqués les problèmes respiratoires rencontrés par beaucoup de personnes présentes et peu documentés. Un retour de ces propos aux Professeurs LOFASO et PRIGENT de Garches a conduit à une étude de Ghilas BOUSSAÏD (encore Garchois à l'époque) et d'un jeune kiné brésilien doctorant, Dante SANTOS, sur cette problématique: Respiratory

muscle dysfunction in facioscapulohumeral muscular dystrophy. Cette étude a permis de révéler à beaucoup de soignants cet aspect méconnu des problèmes auxquels sont confrontés les patients FSHD.

D'autres rencontres, d'autres échanges avec le groupe FSHD, sur le vécu de chacun, les expériences heureuses et malheureuses dans la gestion du quotidien, des différentes déficiences,

**ce lien hôpital/AFM
fertilise les savoirs...**

**le maître mot reste
l'adaptation**

**impulser des
recherches cliniques**

incapacités, (douleurs, faiblesses musculaires, fatigabilité, stress) nous ont emmenés sur les chemins de l'activité physique adaptée, de la recherche d'une meilleure qualité de vie à travers le yoga, le Tai-Chi avec des intervenantes extraordinaires.

Et puis le plaisir, grâce à ce groupe d'intérêt, du travail pluridisciplinaire au-delà du corps médical, avec nos amis psychologues-conseil et le beau travail de Claire-Cécile MICHON important, sur la relation à autrui, la communication non verbale, les difficultés de compréhension interpersonnelles liées à l'atteinte des mimiques faciales.

Merci aux Groupes d'Intérêt de nous permettre de maintenir le lien avec les patients, leur quotidien, d'être force de propositions et de nous inviter à participer à ces réunions si riches, sérieuses mais toujours souriantes, où nous retrouvons notre cœur de métier, le contact avec l'autre, le concerné, le sachant, le vrai. Amitiés à tous.»

Témoignage de Ghilas BOUSSAÏD, kinesithérapeute à l'AFM-Téléthon



«Les aides techniques de par leur nom, peuvent être perçues comme une régression de l'état physique. Les adopter revient à accepter cette situation. Face à cela, nous avons tendance à vouloir fuir, éviter, ou retarder l'inacceptable. En fermant les yeux, on imagine que tout disparaît et que cela n'est pas réel: c'est une réaction humaine. Cependant, ce rejet nous amène à s'auto-limiter alors que le maître mot reste l'adaptation.

Effectivement, l'utilisation partielle d'un fauteuil roulant manuel ou électrique, permettra les jours de fatigue intense d'aller à cette soirée ou cet évènement tant attendu depuis plusieurs mois.

La mise en place d'un poste de travail adapté permettra de continuer à être actif. Être malade est un combat de tous les jours. Vous rencontrerez des obstacles qui vous pousseront à vous dépasser, à réfléchir à de nouvelles stratégies d'adaptation, tel un survivant perdu en plein milieu d'une forêt dont sa seule arme reste ses mains.

Vous êtes spécialiste de votre maladie. Chaque jour, vous comprenez mieux que quiconque ce qui vous arrive, vos perceptions, vos ressentis. Vous êtes le seul traducteur, et la seule personne qui peut répondre à vos besoins de manière optimale.

Accepter sa maladie, c'est avant tout s'accepter en tant qu'être humain, tout en gardant en tête que vous n'êtes pas réduit à vos troubles. Vous avez des envies, des projets que vous souhaitez concrétiser, adaptez-vous et soyez à l'écoute de votre corps pour y arriver.»

**un combat de
tous les jours**

Ce passage d'une nécessité d'aide technique est toujours délicat à vivre, car il a une connotation de perte d'autonomie que l'on ne sait pas accepter. On doit passer par des étapes et des paliers pour faire de cette nouvelle vie avec aide technique un confort. Au bout du compte, elle permet un maintien de l'autonomie en retrouvant la possibilité de continuer à faire certaines choses de la vie quotidienne sans aide d'une tierce personne.



Il est évident que notre mental, notre moral, nos émotions jouent un rôle important dans ce moment de vie. Aussi avons-nous interrogé Claire-Cécile MICHON, Psychologue-Conseil de l'AFM-Téléthon sur ce sujet. Nous avons privilégié la forme de discussion sans questionnement précis afin de recueillir son ressenti et les idées qui lui viennent en tête sans vraiment réfléchir. Nous partageons avec vous ses paroles.



«La mise en place d'aide(s) technique(s) est un énorme changement dans la vie, surtout avec un appareillage qui se voit (cane, fauteuil, etc) et qui met au jour une perte de faculté nouvelle ou jusque-là invisible. Nous sommes au final dans une situation de deuil, le deuil d'une capacité, le renoncement d'une faculté. Quand on y réfléchit bien, on fait des deuils tous les jours sans vraiment rendre compte ou prendre le temps de les accueillir. Dans ce contexte, c'est un deuil particulier, et qui peut être particulièrement douloureux, car il s'agit d'une perte de la santé, qui peut donner l'impression de perdre une bataille contre la maladie.

Lorsque la proposition d'aide technique est faite en consultation, l'accent est mis sur ce que va permettre l'aide, et le renoncement que cela représente ne sera pas toujours accueilli. Or pour faciliter un changement dans une situation, nous avons souvent besoin de prendre le temps de mesurer ce que cela nous fait d'envisager ce changement, que notre ressenti, nos inquiétudes et nos espoirs soient pris en compte. Accueillir ce que ça nous fait vivre nous permet d'avancer. Bien souvent, lorsque l'on évoque l'aide technique, la première représentation qui vient est la perte d'autonomie. Le symbole du handicap (et donc de la perte d'autonomie) dans notre société n'est-il pas le fauteuil roulant ? Pourtant le fauteuil roulant va permettre à la personne de conserver ou de regagner une autonomie de déplacement. **Au final, qu'est-ce qu'être autonome ? Est-ce marcher ? Ou est-ce la possibilité de se déplacer seul (quelle que soit la stratégie) ?**

Ceci étant posé, gardons à l'esprit qu'avant de passer au fauteuil

roulant, cela implique de vivre la perte de la marche, ou la grande fatigue que génèrent les déplacements plus longs. Cette part de renoncement est douloureuse à accueillir et se fait au rythme de chacun. On dit souvent que le changement se fait dans la crise. Le changement, c'est aussi la quête de nouveaux repères.

Voici quelques repères pour permettre de soutenir ou accompagner une personne dans la mise en place d'aides techniques :

Accueillir les émotions : la tristesse, l'impuissance, la peur ou encore la colère.

La colère, une alliée : il y a dans la colère un élan vital incroyable et précieux qui nous évite de tomber, de s'effondrer. On peut alors



puiser dans la colère cet élan de vie pour transformer l'énergie de la colère en quelque chose de constructif. C'est la caractéristique et la grande force des militants de l'AFM-Téléthon qui ont su transformer l'énergie de la colère pour construire, mobiliser et faire avancer la recherche. L'idée est donc de pouvoir accueillir la tristesse, la peur, ou encore le sentiment d'impuissance, qui se cachent bien souvent derrière la colère, tout en puisant dans la colère cet élan de vie.

Se souvenir de la force de l'écoute : s'exprimer auprès d'une oreille attentive, bienveillante (c'est-à-dire sans jugement) est précieux. Vous pouvez donc prêter votre oreille, offrir votre écoute et votre présence à ceux qui traversent des étapes difficiles, ou si vous êtes dans cette situation critique, trouver la (les) personne(s) auprès de laquelle (desquelles) vous pouvez vous confier : « C'est comment pour toi, là ? De passer au fauteuil ? » Accueillir les émotions permet de mieux identifier ce que la personne aimerait vivre, ses aspirations profondes.»

«Dans cet exemple, Isabelle semble plus prête à envisager le fauteuil roulant électrique, après avoir été accueillie dans ce qu'elle vivait. L'idée de mettre en place une aide technique s'apprivoise, et cela demande du temps, pour au final permettre de vivre l'autonomie et souvent de reprendre le contrôle sur sa vie, notamment grâce à la créativité dont certains font parfois preuve» (Cf. témoignages de la lettre n°14).

Voici un exemple d'échanges entre une patiente atteinte d'une FSHD et son amie après avoir discuté avec le médecin rééducateur. Ce dernier a reparlé à Isabelle de la possibilité de passer au fauteuil roulant électrique.

- Isabelle : « Mon médecin m'a reparlé du fauteuil roulant électrique, aujourd'hui... »
Fanny : « Et comment tu te sens à cette idée ? »
Isabelle : « Tant que je marcherai, c'est hors de question ! »
Fanny : « Tu as l'air remontée... ça te met en colère ? »
Isabelle : « Ça me met hors de moi ! Ils ne se rendent pas compte... ! »
Fanny : « Tu aimerais que les personnes qui t'entourent mesurent ce que ça représente pour toi ? »
Isabelle : « Oui... qu'ils mesurent... ce que ça me coûte... »
Fanny : « Ce que ça te coûte ? Tu te sens triste à l'idée d'avoir recours au fauteuil ? »
Isabelle : « Triste ? oui, c'est comme si la maladie gagnait une partie... et surtout j'ai peur, peur qu'on me voie comme quelqu'un de faible, de malade... »
Fanny : « Tu aimerais vivre dans un monde où tout le monde pourrait être en bonne santé ? »
Isabelle : « C'est sûr, ce serait bien... je crois que j'aimerais vivre dans un monde où on ne sentirait plus le regard de l'autre peser sur nous quand on est différent »
Fanny : « Un monde sans jugement ? »
Isabelle : « Oui, un monde d'espoir aussi »
Fanny : « Je te sens un peu plus apaisée... je me trompe ? »
Isabelle : « En effet, ça m'a fait du bien d'échanger avec toi. Je me sens comprise dans ce que je vis. Je vais laisser reposer tout ça, et repenser tranquillement aux recommandations de mon médecin »



On dit que la vie donne les batailles les plus dures à ses meilleurs soldats. Moi, elle m'a clairement pris pour Rambo.



En attendant le médicament "miracle", il est important de prendre soin de soi. Depuis un certain nombre de lettres, nous vous proposons des pistes pouvant nous aider dans ce sens. Nous abordons cette fois-ci un sujet un peu sans fin car les possibilités sont devenues exponentielles - à savoir les thérapeutiques alternatives.



Bien sûr, il y a de tout dans ce domaine, des gens sérieux et des charlatans. Il est toutefois possible de bien choisir car des formations sérieuses et diplômantes permettent de faire la part des choses. Il est sans conteste que ces techniques de médecine alternative (l'acupuncture, la médecine chinoise, l'ostéopathie, la naturopathie, le rei-ki, l'homéopathie, l'aromathérapie, le magnétisme, les bols tibétains, la médecine ayurvédique et bien d'autres) ont un effet positif, un effet de soutien voire plus dans certains cas. D'autres techniques physiques, comme le Ci Cong, le Tai Chi, le Yoga (sauf la technique Iyengar car trop physique pour nous), feldenkrais, la sophrologie, la relaxation, la méditation ... peuvent être très efficaces. Le plus compliqué est de trouver la bonne thérapeutique, le bon thérapeute et que cela ne nous coûte pas une fortune ! Il est important de ne pas s'éparpiller en touchant un peu à tout sans aller jusqu'au bout de la démarche. Pour vous permettre d'y voir un peu plus clair, rien de mieux que le témoignage d'une professionnelle. Je vous présente Myriam, atteinte d'une maladie neuromusculaire, peut-être FSHD.

GI FSHDD : Vous souffrez de FSHD comme nous tous et avez choisi un parcours original dont vous avez fait votre profession. Pouvez-vous nous raconter votre histoire de malade FSHD ?



Myriam : J'ai 48 ans et j'ai commencé à avoir des symptômes dès l'âge de 17 ans. Âge où j'ai subi toute une série d'examens se terminant par une biopsie de l'épaule droite. Présomption de FSHD mais en point d'interrogation. J'ai connu une évolution lente commençant pas le mollet gauche, remontant dans la cuisse, la hanche, l'épaule gauche, le visage et redescendant pas le côté droit. Cette évolution progressive s'est faite suite à une série de chocs émotionnels. L'analyse génétique, par la suite, n'a pas donné un résultat de FSHD. Donc, actuellement toujours en point d'interrogation. J'ai fait un burn out il y a 7 ans qui a accéléré beaucoup les choses et j'ai dû utiliser une canne, adapter mon véhicule, etc. J'ai fait un gros travail intérieur, et j'ai fini par retrouver équilibre et tonicité depuis 2017 mais mes mouvements restent très lents.

GI FSHDD : Quelles thérapeutiques dites alternatives vous a intéressées ?

Myriam : Je n'ai pas voulu me lancer dans des traitements de synthèse à cause des effets secondaires trop nombreux et qui ne sont pas efficaces. Après mon burn-out, je me suis demandé comment mieux manger pour apporter à mon corps ce dont il a vraiment besoin. Dans ce but, je me suis lancé dans une formation de naturopathe ayurvédique. Je me suis fait mon propre protocole de plantes, de champignons durant trois ans. J'ai suivi des soins en Rei-Ki et en bio-énergie. Je me suis ainsi rendu compte que j'avais des facilités, des capacités dans ces domaines et me suis donc formée.

GI FSHD : Qu'est-ce qui vous a incité à vous professionnaliser ?

Myriam : Je me suis demandé comment cette myopathie s'est manifestée et pourquoi. Je ne pouvais plus continuer ce que je faisais. J'ai vraiment conscience que tout ceci s'inscrit en complémentarité avec la médecine conventionnelle, et j'ai souhaité accompagner les personnes à se prendre en main, à retrouver leur chemin intérieur, à comprendre ce que leur corps veut leur dire. Je ne voulais pas garder tout cet acquis que pour

moi. Il y a beaucoup de réponses à l'intérieur de nous. J'ai à cœur de redonner ce qui m'a été donné à travers toutes ces formations, combiné à mon propre cheminement dans mon métier. J'agis sur les plans émotionnel, psychologique et énergétique.

GI FSHD : Avez-vous rencontré des malades neuromusculaires dans votre patientèle, et comment abordez-vous votre consultation ?

Myriam : je n'ai pas eu de myopathe en clientèle mais des personnes avec des pathologies lourdes, des maladies génétiques. Il faut être très prudent avec ce que l'on dit à la personne qui vient en consultation. On n'a pas le pouvoir de guérir. Il est chez la personne. Trouver ce que le corps dit à travers cette maladie (Mal à Dire), car bien souvent on ne veut pas la voir ou bien on est en lutte contre, ou bien on tombe. Les approches alternatives peuvent aider à répondre sur le sens de la maladie là où la médecine conventionnelle n'a pas de solution, en tout cas pas pour l'instant. Pendant la consultation, j'amène de l'énergie vitale. J'apaise les tensions. Je leur apprend à prendre soin d'eux (nourriture, plantes, rythme de vie, hygiène ...).

GI FSHD : Quels conseils pourriez-vous nous donner ?

Myriam : Nous sommes des êtres multi dimensionnels. Il est nécessaire de s'occuper de toutes ces dimensions, de sortir du rôle de victime, de la colère, de ne plus subir et de ne plus en rajouter. Cela peut permettre de se dés-identifier de la maladie. La méditation peut aider, par exemple, à acquérir une certaine connaissance de soi, de ses chocs émotionnels. Écouter son corps et ses ressentis. Comment pose-t-on son pied au sol par exemple. Se mettre à son rythme avec la marche consciente ou autre...

Faire connaître ces pratiques alternatives, en parler est important à mon sens. Cela peut se faire par webinaire, par exemple, afin d'identifier l'approche qui convient le mieux. La santé au naturel nécessite un accompagnement individualisé qui sera différent pour chaque personne. Comment je me nourris avec ma FSHD ? est un exemple d'approche individualisée. De même en Ayurveda, l'approche pour se connaître et prendre soin de soi est personnalisée. La méthode Feldenkrais est merveilleuse car on ajuste les mouvements à ses possibilités et avec régularité.

Cabinet Eutopia : <https://cabinet-eutopia.fr>



« Bien heureux les fêlés, car ils laissent passer la lumière ! » Michel Audiard
« Homme, ne crains rien ! La nature sait le grand secret et sourit » Victor Hugo



Où trouver l'information ?

Notre maladie, la myopathie FSHD, est une maladie rare. On compte environ 30 000 myopathes en France dont quelques 6 000 FSHD et à peu près 220 000 médecins généralistes. Ces médecins ont entendu parler des myopathies entre 2 et 4 heures dans le cadre de leur cursus, et sans doute jamais de la dystrophie Facio-Scapulo-Humérale. Il y a donc peu de chance qu'ils aient rencontré un patient FSHD avant vous.

Il n'est donc pas étonnant que les médecins généralistes ne connaissent pas notre maladie. C'est pourquoi, il est

important pour nous, patients, d'être bien informés et d'être les « formateurs » de nos médecins.

Depuis plusieurs années, l'AFM-Téléthon conseille aux patients de se constituer un « kit urgences » dans lequel figurent tous les documents à prendre en cas d'hospitalisation (carte vitale, dernier compte-rendu de consultation neuromusculaire, ordonnance en cours etc.). Nous vous invitons à consulter la page web suivante traitant de ce sujet :

<https://www.afm-telethon.fr/reagir-situation-urgence-73297>

Nous vous conseillons de compléter ce dossier, avec des documents utiles lors de toute consultation médicale ou paramédicale, avec les documents ci-après indiqués que l'on peut facilement trouver sur Internet et qui sont en français.

Sachez aussi qu'il existe des professionnels à l'AFM-Téléthon (médecins, kinésithérapeutes, psychologues) qui peuvent répondre aux questions des professionnels au 01 69 47 21 66 ou par email: actionsmedicales@afm.genethon.fr

Pour tous les professionnels

La fiche orphanet (2014 - 2 pages)

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=269

Pour ceux qui veulent aller plus loin

La dystrophie facioscapulo-humérale (Orphanet 2011 - 19 pages)

<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/DystrophieFSH-FRfrPub62v01.pdf>

Zoom sur la FSH (AFM-Téléthon 2007 - 48 pages)

https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/zoom_sur_la_myopathie_facioscapulohumerale/index.html#page-1

Pour les ophtalmologues

Des anomalies de vascularisation de la rétine peuvent survenir chez les patients FSHD. Si vous consultez un ophtalmologue (pour des lunettes ou autre), demandez un examen du fond de l'œil.

Revue bibliographique sur l'intérêt de l'examen de la rétine dans la FSHD (Journal français d'ophtalmologie - 2 pages)

<https://www.em-consulte.com/en/article/1021027>

Pour les kinésithérapeutes

Kinésithérapie orthopédique (AFM-Téléthon 1 page)

<https://www.afm-telethon.fr/kinesitherapie-orthopedique-1732>

Prise en charge orthopédique et maladies neuromusculaires (AFM-Téléthon 16 pages)

http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=17854

Exercice physique et maladies neuromusculaires (AFM-Téléthon 12 pages)

http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=17699

Pour les anesthésistes

Le documents Orphanet (voir ci-dessus) précise : « Les anesthésies ne nécessitent pas de précaution particulière sauf en cas d'atteinte respiratoire même si elle est seulement suspectée. En pratique, il est recommandé de toujours faire part à l'anesthésiste que l'on est atteint de dystrophie FSH.



Journée mondiale de la lutte contre la FSHD

Depuis peu, chaque 20 juin est célébrée à travers le monde la journée de lutte contre la dystrophie Facio-Scapulo-Humérale. Le groupe FSHD de l'AFM-Téléthon concoure à faire reconnaître notre maladie au plus grand nombre (institutions publiques, chercheurs, médecins, citoyens...). Et, toutes les occasions sont les bonnes. Chaque 20 juin, nous contribuerons à faire

prendre conscience au monde entier de l'importante communauté de personnes atteintes de la dystrophie Facio-Scapulo-humérale. Ce mouvement est né aux Etats-Unis, et nous souhaitons l'étendre. En effet, réunir familles et amis autour de cette prise de conscience de la maladie, cela nous permet aussi de se sentir moins seul.

C'est également l'occasion de s'amuser en participant au challenge du sourire Orange. Nous souhaitons partager avec vous les très jolies photos reçues de certains d'entre vous. Remarquez-vous le point commun à toutes ces photos ? Derrière ces sourires oranges, toutes et tous ont ce sourire de joie de vivre. Bravo ! Et, double merci aux enfants ayant participé à ce challenge. Ils sont MAGNIFIQUES 😊.

On compte sur vous l'année prochaine pour nous envoyer vos plus belles photos.

