

QUELQUES NOUVELLES

Chers amis adhérents,

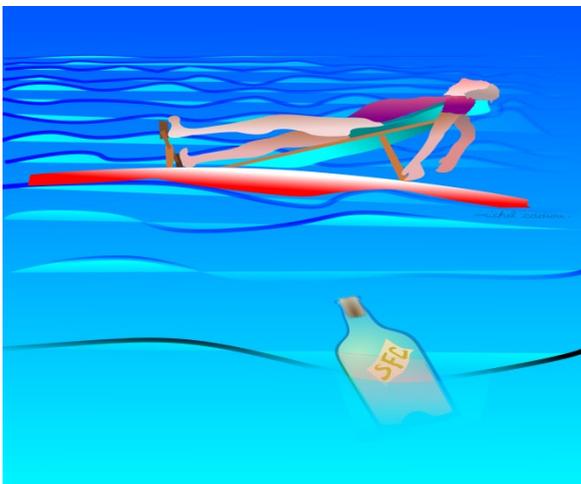
Veuillez tout d'abord nous excuser pour le retard que nous avons pris dans la réalisation et l'envoi du bulletin. La pénurie de bénévoles et les problèmes de santé des uns et des autres ne nous ont malheureusement pas permis de faire plus vite.

Nous espérons pouvoir vous envoyer plus rapidement le prochain bulletin concernant les conférences des Prs DEBRÉ et VESPIGNANI sur le microbiote et le sommeil, ainsi qu'un compte rendu du congrès qui a eu lieu à Londres début juin où le Pr de KORWIN représentait notre association et son CS.

Le caractère biologique du SFC est clairement affirmé et le groupe de recherche EMERG (European Research Group for ME) ainsi que EUROMENE, groupe de chercheurs européens visant à créer un réseau à travers l'Europe travailleront ensemble. Le Pr AUTHIER, neurologue, membre de ce réseau de chercheurs et de notre CS, était invité à ce titre pour représenter la France.

Était présente, le Dr V. WHITTEMORE, directrice du programme, Institut National des troubles neurologiques (le très prestigieux NIH, aux USA) qui confirmait l'intérêt pour les recherches concernant le SFC et la création d'un groupe de travail « revitalisé » en 2015 pour développer la collaboration internationale, définir les priorités et développer des stratégies. « Une nouvelle ère semble en effet s'ouvrir pour la recherche concernant le SFC » et tous les espoirs sont permis.

En ce début d'été, nous voudrions également, pour ceux qui n'ont pas internet, vous transmettre notre « **appel à vos talents** », dont voici un exemplaire pour cet été :



Pour moi le SFC c'est:

*" Plus on avance doucement,
moins on avance" ... M.C*

Appel à vos talents artistiques, littéraires et à votre humour!

À vos plumes et crayons !

En vue du lancement d'une nouvelle rubrique sur le site, merci de nous envoyer votre petite phrase choc qui exprime le mieux ce que vous ressentez et à quoi ressemble pour vous le SFC.

Vous pouvez illustrer par une photo ou un dessin ou tout autre support.

Votre réponse à : asfc.est@sfr.fr ou par courrier à ASFC - BP4 - 62360 Condette

Merci d'avance pour votre contribution

Vos dessins, textes, poèmes, photos seront repris au cours de l'année dans nos bulletins et sur notre site.

Enfin, depuis notre dernière AG, divers points ont été abordés en CA, concernant **nos objectifs et notre fonctionnement**. Nous avons toujours privilégié un travail en amont :

- Créer un **partenariat efficace avec les médecins** et nous avons fait un grand pas en ce sens depuis ces dernières années ;
- **Aider les malades et les adhérents à obtenir un diagnostic et une prise en charge dans les meilleures conditions.**

Cela suppose un travail sans relâche, de veille pour être informés en permanence, de contacts avec les médecins du CS, d'écoute téléphonique, de participation et de présence dans les organismes officiels afin que le SFC soit mieux reconnu.

C'est un travail qui demande beaucoup d'engagement de la part des bénévoles et qui nécessite des ressources financières. Tous les dons étant réservés à la recherche, seules **les cotisations nous donnent les moyens de fonctionner et d'accomplir cette tâche**, c'est pourquoi, nous ne pouvons pas, comme le font les grandes associations anglo-saxonnes, qui possèdent des fonds extrêmement conséquents, donner un accès libre à toute information.

Nous maintenons néanmoins la cotisation à 12€ pour faibles revenus, même si elle ne couvre pas nos frais, afin que chacun puisse bénéficier du lien avec l'association.

Mais, si nous n'avons pas suffisamment d'adhérents, notre association ne peut pas vivre et tout ce travail de fond réalisé depuis des années sera anéanti. Nous sommes à un tournant important pour l'avenir de l'ASFC et nous comptons sur vous pour continuer à nous soutenir.

Nous travaillons à améliorer **la communication et un lien vers une page Facebook** sera prochainement mis sur le site où vous aurez accès à d'autres sources d'information. **Nous sommes ouverts à toute proposition de bénévolat ou partenariat qui nous permettrait de compléter les informations données sur cette page.** Les réseaux sociaux sont en effet, une source d'information incontournable de nos jours et c'est important pour notre association de la développer.

Enfin, concernant **la prise de RV avec les médecins** pour un diagnostic ou un suivi médical, prenez soin de préparer votre consultation en vous faisant aider par les conseils des bénévoles. Certains malades sont souvent déçus des consultations qu'ils ont pu avoir car leur choix s'est fait sans information préalable.

Il nous est parfois demandé des listes de médecins. Outre le fait que sur un plan déontologique, ce n'est pas envisageable, suivant vos symptômes et leur intensité, votre SFC peut nécessiter une consultation plus spécifique. Les bénévoles sont là pour vous informer au mieux et vous orienter vers les spécialistes qui vous proposeront la meilleure prise en charge. Néanmoins, n'hésitez pas à nous faire remonter l'information lorsque votre consultation auprès d'un spécialiste s'est bien passée. Cela peut être utile à d'autres personnes.

Merci de votre coopération. Toutes les questions qui nous sont posées sont transmises aux médecins. Le dernier CS qui devait avoir lieu en Juin a dû être reporté pour raison de deuil. Il est remis à Septembre .Mais des réponses vous seront données dès que possible aux questions concernant le sommeil, la nature biologique du SFC et le concept bio-psycho-social qui lui est parfois associé.

Nous vous souhaitons un bel été, ensoleillé et joyeux.

Avec toutes nos amitiés.

L'équipe de bénévoles.