

Production de savoirs à partir de données collectées * par les associations de malades.
L'exemple de la fibromyalgie
Publication Médecines/Sciences - 25 janvier 2021

* Enquête "Vous et le médicament", parrainée par la SFETD
Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur.

Le cadre :

La mission Inserm-Associations (devenue Mission associations recherche & société en 2016) a été mise en place en 2003 par Christian Bréchet, alors directeur général de l'Inserm, avec pour objectifs de créer et de favoriser le dialogue et les liens, alors inexistant, entre l'Institut et les associations de malades intéressées par la recherche.

Au-delà de leur soutien financier au monde de la recherche, uniquement mis en avant jusqu'alors, les associations de patients sont également porteuses et productrices de savoir-faire, de savoirs d'expériences, mais aussi de données inédites sur la maladie, recueillies auprès de leurs adhérents. Les associations, au travers de leurs membres, sont toutes susceptibles de fournir des éléments utiles à l'amélioration des connaissances, indispensables pour soigner ces personnes, et aux chercheurs spécialisés sur le sujet. La compréhension de l'importance de ces contributions a été permise par un long travail d'accompagnement mené au travers de débats approfondis, de rencontres et de formations mises en place par la Mission associations.

Résumé de la publication :

Pour répondre au défi sociétal de démocratisation de l'accès à la connaissance, différentes initiatives de recherches participatives se développent : actions d'information, de formation ou de consultation des citoyens ou par l'intermédiaire de demandes de financement par des chercheurs auprès des associations. Cependant, peu des collaborations chercheurs-malades sont à l'initiative des personnes concernées, les patients et leurs familles. Nous avons adopté et testé cette démarche à la demande et en coopération avec l'association Fibromyalgie France.

Auteurs : Carole Robert¹, Jean Imbert², Mohamed Lajnef³, Camille Noûs⁴, Gilbert Cabiran¹, Serge Robert¹, Françoise Cabiran¹ et Flavie Mathieu⁵

Lien vers la publication :

https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2021/01/msc200296/msc200296.html

Pour précisions document présentant le **profil des répondants** publié en 2019 : <https://www.fibromyalgie-france.org/medias/files/12mai19-enquete-med-etape-2.pdf>

Contact :

Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France
president@fibromyalgie-france.org
06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

7 avril 2001 - 7 avril 2020 - 20ème année

**MALADIE DE LA
DOULEUR CHRONIQUE**

12 mai - Journée Mondiale de la Fibromyalgie



Fibromyalgie France

Association loi 1901 agréée au niveau national par le Ministère de la Santé, reconnue d'intérêt général

32 rue de Laghouat - 75018 Paris

<https://www.fibromyalgie-france.org>

DÉSINSCRIPTION