

7 avril 2001 - 7 avril 2020 - 20ème année

MALADIE DE LA DOULEUR CHRONIQUE

12 mai - Journée Mondiale de la Fibromyalgie



" Journée d'échanges autour de l'Expertise Collective de l'INSERM ! "

08 octobre 2020 : vidéos à visionner et/ou écouter

Chers adhérents,

Voici donc les vidéos des différentes interventions des experts ayant oeuvré à l'expertise collective. Au niveau de la reconnaissance et du soin pour les patients bien "informés" cela peut donner l'impression que l'on n'apprend rien de nouveau. **Mais cependant, et surtout, ce qui est écrit dans une expertise collective des chercheurs de l'INSERM a plus de poids auprès des institutions, des médecins, etc... que tout autre moyen d'information.** Pour cela l'expertise a une valeur incontestable.

Il serait difficile ici de faire une synthèse des échanges tels que nous les avons "reçus". Il faudra du temps et de la réflexion (et lire le rapport de 850 pages !). Ainsi nous vous laissons le temps de visionner les vidéos (replay).

Lors de la Table ronde, qui s'est bien déroulée, j'ai clairement fait entendre notre contrariété concernant la recherche fondamentale ! Nous avons défendu notre cause **au niveau précisément de la "recherche de la cause".....** et ce n'était pas une situation confortable. Notons que nous n'avions eu connaissance que quelques jours avant de la synthèse et pas lu le gros document de 850 pages. Ainsi, à la lecture de ce dernier, nous serons à même de mieux appréhender les recommandations et/ou conclusions. Cette expertise représente un travail de longue haleine qui a nécessité l'étude de plus de 1600 publications scientifiques. Ainsi nous ne pourrons pas faire l'impasse de la lecture du gros rapport d'expertise dans son entier.

Notez également que nous étions depuis 9 h 00 du matin présentes et que la Table ronde se tenait à 16 h 30 donc en toute fin de journée d'échanges. Nous étions bien fatiguées...

Maintenant, comme je l'ai d'ailleurs dit, il faut faire vivre les recommandations. Et qui va s'y mettre ? Toute la question est là. Car en effet et sans cela l'expertise n'aura alors pas d'utilité... L'avenir le dira ! Toute la journée a été filmée et est mise en ligne sur le site de l'INSERM.

Voici le programme des vidéos :

- #Présentation de l'expertise collective Inserm
- #Session 1. Clinique de la fibromyalgie et critères de diagnostic
- #Session 2. Impact individuel et collectif de la fibromyalgie
- #Session 3. Physiopathologie de la fibromyalgie
- #Session 4. Prises en charge de la fibromyalgie
- #Table ronde avec les associations de patients
- # Clôture de la webconférence

Et le lien ci-après pour y accéder

<https://pod.inserm.fr/expertises-collectives-inserm/>

Nous vous souhaitons bonne écoute,

Bien à vous tous,

Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France

Accéder à la page du site réservée aux adhérents à jour de leur cotisation.

Vous êtes pour la plupart inscrits sur le site internet de Fibromyalgie France dans le volet "**ESPACE MEMBRES**" incluant le **Chat, le Forum, la Revue de presse** et les anciennes lettres d'information.

Si vous avez perdu votre mot de passe, cliquer sur "mot de passe perdu" en bas de la page "Espace membre" ou les pages du menu concernées (voir ci-dessus). Suivre alors les instructions.

En cas de difficultés, n'hésitez pas à nous contacter en envoyant un message à

fibromyalgie.france@wanadoo.fr en précisant bien clairement la difficulté rencontrée.

Espace membres (page du site)



Fibromyalgie France

32 rue de Laghouat - 75018 Paris

Copyright ©Fibromyalgie France, Tous droits réservés.

Vous recevez cet email parce que vous avez adhéré à Fibromyalgie France et vous avez validé votre inscription.

Cette newsletter est un service de www.fibromyalgie-france.org

DÉSINSCRIPTION