

Audition des associations le **mercredi 08 novembre 2016 - salle 133 du siège de l'Inserm qui se situe au 101 rue de Tolbiac, Paris 13ème, à 10h15** pour votre audition par le groupe d'experts menant l'expertise collective Inserm sur la fibromyalgie.

L'audition se déroulera en deux temps. Vous aurez initialement **chacun 10 min pour une présentation par votre association** avec si possible un support écrit de type diaporama power-point qui sera projeté. Il y aura par la suite des **échanges ouverts avec le groupe d'experts**.

Afin de vous aider dans la préparation de votre présentation, vous trouverez ci-dessous des points que nous souhaiterions vous voir aborder :

Les objectifs et actions de votre association, entre autres

- Informer et prévenir ? Si oui qui (patients, personnel médical, instances publiques, population générale) ?
- Echanger avec d'autres associations, animer des forums, promouvoir des rencontres entre patients et avec le monde médical ?
- Apporter un soutien (logistique ou financier) aux patients, promouvoir des recherches (enquêtes, recherches) ?

Votre vécu de la pathologie

- Signe(s) clinique(s) que vos adhérents considèrent comme le(s) plus invalidant(s) ?
- Les thérapies préférées ou considérées comme les plus efficaces par vos adhérents ?
- La compréhension que les patients ont des explications médicales que les médecins ou les chercheurs leurs donnent sur leur pathologie ?
- Les connaissances et opinions sur l'éducation thérapeutique des patients et les universités

de patients/patients experts que vos adhérents ont ?

- Le regard des autres personnes (famille, amis, collègues, employeurs?) sur la pathologie et le ressenti des patients sur ce regard ?

Votre expérience sur la fibromyalgie de l'enfant et de l'adolescent

- Estimation de la fréquence de cette forme parmi les adhérents de l'association ?
- Quelles sont les questions ou problématiques propres à ces jeunes patients ?
- Quels sont les conseils/recommandations que l'association donne aux jeunes patients et à leur famille ?

Vos attentes autour de l'expertise collective de l'Inserm

- Quel en est l'enjeu pour l'association et ses adhérents ?
- Quelles pourraient être les retombées les plus importantes de ce travail pour les patients ?

Je reste à votre disposition pour toute question que vous auriez à ce propos.

Pole Expertises Collectives - Inserm