

COMMUNIQUE

PARIS LE 1 MAI 2017



1er appel à dons pour la recherche scientifique sur les causes de la fibromyalgie !

A l'occasion de la 24^{ème} Journée mondiale de la fibromyalgie, le 12 mai 2017, Fibromyalgie France prépare d'ores et déjà le prolongement de l'expertise collective de l'Inserm en cours en lançant son Premier appel public à la générosité afin de financer la recherche scientifique sur les causes de la fibromyalgie.

Car il est temps que de la recherche fondamentale soit mise en oeuvre sur des sujets majeurs qui interrogent les patients fibromyalgiques qui représenteraient de 2 à 5% de la population ! Préparons dès maintenant l'après pour mieux préparer l'avenir...

PREPARONS L'APRES !

Le 6 mai 2012, à l'occasion de la 22^{ème} Journée mondiale de la fibromyalgie, l'annonce officielle fut faite par le Ministère de la Santé de la réalisation d'une expertise collective* sur les fibromyalgies, incluant celle de l'enfant, comme l'avait demandé Fibromyalgie France régulièrement depuis dix ans. Cette expertise est en cours et les résultats et les recommandations devraient être publiés mi-2018. Cette expertise apportera notamment des réponses scientifiques aux débats stériles sur l'existence ou non de notre syndrome.

Ainsi, au regard des recommandations qui seront alors publiées, Fibromyalgie France souhaite contribuer à leur application en aidant au financement d'équipes de recherche scientifique sur des bases objectives, car fondées et validées.

Il appartient donc à Fibromyalgie France de préparer, symboliquement à l'heure de la 24^{ème} Journée mondiale de la fibromyalgie, l'**après expertise collective** et l'avenir des très nombreuses personnes atteintes et diagnostiquées douloureuses chroniques fibromyalgiques.

PREPAREZ L'AVENIR !

Fibromyalgie France lance ainsi un appel public à la générosité afin de recueillir du 12 mai 2017 au 12 mai 2018 les moyens de soutenir la recherche scientifique sur les fibromyalgies, et principalement sur leurs causes.

Car si nous avons bien un nom sur notre pathologie, si nous avons obtenu de nombreuses reconnaissances institutionnelles et médicales, nous ne savons toujours pas « **pourquoi** » nous subissons cet état de douleurs et fatigue chroniques.

Et de plus après avoir subi pendant plusieurs décennies cette pathologie chronique et les questionnements sur nos troubles divers, nous ne pourrions plus longtemps tolérer que les enfants, adolescents et jeunes adultes diagnostiqués connaissent le quotidien que nous avons eu pendant toute une vie. Cela est insupportable !

Contact :

Carole Robert, Présidente de Fibromyalgie France

Tél. 06 79 20 12 67 (ne pas diffuser)

www.fibromyalgie-france.org

Aspect logistique concernant les supports de ce 1er appel à dons pour la recherche scientifique :

- Vidéo : <https://youtu.be/N6sVi7FSlsk>
- Site internet : www.fibromyalgie-france.org (si les images/vidéo n'apparaissent pas veuillez actualiser la/les pages) qui conduit à la page spécifique. A noter, les dons sont recueillis sur Helloasso, association bénéficiant du soutien de l'Elysée dans le cadre du programme "La France s'engage" :
<https://www.helloasso.com/associations/fibromyalgie-france/formulaires/2>
- Affiche "Appel à dons" : http://www.fibromyalgie-france.org/AFFICHE_Fibro_Don_VDef.pdf
- Affichette : http://www.fibromyalgie-france.org/wpimages/wpa0964cae_05_06.jpg



*** Mission expertise de l'INSERM**

Depuis plusieurs années, l'Inserm assume une mission d'expertise scientifique indépendante auprès des décideurs agissant dans le domaine de la santé publique (ministères, agences, caisses d'assurance maladie, mutuelles, associations...). **Rassemblant les connaissances scientifiques et médicales internationales, ces expertises apportent l'éclairage scientifique nécessaire aux prises de décisions en matière de soins, de dépistage et de prévention. Elles contribuent également à identifier les besoins en santé publique en termes de recherche fondamentale, clinique et thérapeutique.** Ces expertises suivent une procédure parfaitement définie et répondent au label "expertise collective Inserm".

L'Inserm conduit également des "expertises opérationnelles" qui, en prolongement d'expertises collectives déjà réalisées, débouchent sur des propositions d'actions en direction des différents opérateurs et décideurs. Pour répondre rapidement à un risque émergent ou à une crise sanitaire, l'Institut est à même de s'appuyer sur une cellule de veille qui coordonne un ensemble de relais d'informations rapidement mobilisable. Sa mission est également de produire des états des lieux à tout moment, utile à la mission de recherche et d'expertise de l'Institut. **La synthèse des propositions de recherche issues de ces différentes expertises représente un appui essentiel à l'élaboration de « recommandations » d'axes de recherche par champs disciplinaires pour l'ensemble de la communauté scientifique de l'Inserm.**