



Suivre



Médecine

Fibromyalgie Actualités

Liens divers récoltés sur le net et dans les médias...

Géré par [FibroFil](#)Scoopé par [FibroFil](#)

Tout savoir sur la solution du bracelet Remedee - webinaire du 14 décembre à 17h30



Tout savoir sur la solution Remedee !

Présentation des bénéfices après 1 an.

Mercredi 14 Décembre à 17:30

[▶ Je m'inscris](#)

décembre 7, 3:03 AM

Webinaire le mercredi 14 décembre à 17h30

Inscription gratuite mais nécessaire pour y participer et recevoir le replay. Cliquer sur :

https://us06web.zoom.us/webinar/register/3716699118073/WN_FJaquY-PQWO7gGT-4-wdZw

À l'occasion des 1 an du lancement de la solution Remedee Well, le Dr David CROUZIER (PhD), Directeur Scientifique de Remedee Labs aura le plaisir de vous présenter les bénéfices de la stimulation d'endorphines sur nos utilisateurs se déclarant atteints de fibromyalgie, arthrose, céphalée et lombalgie chronique*.

- Troubles du sommeil, raideur, fatigue, stress ... Quels sont réellement les effets de la stimulation d'endorphines ?
- Quelle est l'importance du coaching Remedee dans l'amélioration de sa qualité de vie ?
- Combien de temps faut-il pour obtenir les premiers bénéfices ?
- Les bénéfices sont-ils durables à 3, 6, 9 mois ?

Autant de questions auxquelles le Dr David Crouzier répondra pendant 30 minutes de webinar.

Scoopé par [FibroFil](#)

Reconnaissance de la fibromyalgie par les professionnels de santé

De docs.google.com - novembre 27, 3:45 PM

"Etudiantes en 1ère année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil, nous réalisons une étude sociologique sur la fibromyalgie."

L'objet de ce travail de recherche est de s'interroger sur la reconnaissance de cette maladie/ ce syndrome auprès des professionnels de santé.

Ce questionnaire s'adresse aux personnes atteintes de fibromyalgie.

Il a pour but de faire un état des lieux des discours/ approches de praticiens vis-à-vis de cette maladie, du point de vue patient (Cette étude sera renforcée par un questionnaire adressé directement aux professionnels de santé).

Merci par avance pour votre aide,

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeaih4NPkCXxf9zT7FimV2Oo3CJ81s6aJ06Tt0vrmmLzB0Klg/viewform>

Elodie, Chloé, Coline, Sandra, Sara; Etudiantes à l'IFE de Créteil

Tweet

Partager 0

Share



email

[plus...](#)Scoopé par [FibroFil](#)

La fatigue vous épuise, vous pouvez en témoigner

novembre 21, 9:33 AM

Appel à contribution : Lettre à ma fatigue

FibromyalgieSOS co-organise la prochaine édition de la **Journée des fatigues** (21 novembre 2023), aux côtés d'une quinzaine d'associations.. Cet événement vise à lutter contre les stéréotypes et à aller au-delà des préjugés qui pèsent sur les fatigués.

Ce n'est pas la journée de "la Fatigue" mais bien "**des fatigues**" tant, chaque fatigue est **singulière** et un terme unique serait insuffisant à en partager toutes les nuances.

Nous relançons cette année l'appel à contribution « Lettre à ma fatigue » de 2021, auquel vous avez répondu très favorablement et en nombre ; merci aux participants dont les lettres ont été conservées.

L'idée est de vous exprimer aussi librement que possible, en vous adres-

Un tchat vous sera proposé en direct pour poser toutes vos questions.

A propos de la solution Remedee :

Remedee Labs, société française, a développé la première solution de bien-être qui libère le pouvoir de vos endorphines, l'antidouleur naturel de votre corps, et vous accompagne dans un programme de soins adapté à votre situation pour une amélioration de votre qualité de vie dans la durée.

Plus d'infos sur <https://remedee.com>

*Données de vie réelle. Les résultats des études cliniques sont prévus pour 2023.

Avertissement : Le bracelet Remedee n'a pas été évalué au regard des exigences du Règlement (UE) 2017/745 du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux.

Cela signifie que son utilisation est strictement réservée à une finalité personnelle de bien-être.

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...



Scoopé par FibroFil

Etude sur l'ostéopathie Nantes et France - recherche de volontaires pour des interviews



novembre 24, 6:06 AM

« Bonjour,
Maxime Salmon, je suis ostéopathe et directeur d'un laboratoire de recherche en ostéopathie. J'effectue, actuellement, une recherche qualitative (qui se base sur des interviews durant entre 30 et 60 minutes) sur le vécu des consultations ostéopathiques chez des patients souffrant de douleurs chroniques.

Une trentaine d'interviews sont prévues, et parmi elles, une douzaine de personnes souffrant de fibromyalgie ou de syndrome de fatigue chronique pourront être recrutés.

Les interviews s'effectueront principalement en présentiel, à l'école d'ostéopathie IdHEO Nantes, mais nous pouvons aussi les faire en visio-conférences si vous ne pouvez pas vous déplacer.

Les critères principaux de recrutement sont les suivants :

- Patients âgés de 18 à 50 ans ;

- Patients expérimentant régulièrement ou de manière continue des douleurs modérées à sévères depuis plus de trois mois.

- Patients ayant déjà vu un ou plusieurs ostéopathe(s) D.O en consultation durant les 6 derniers mois ;

Si vous souhaitez nous aider, et que vous êtes disponible, vous pouvez lire la notice d'information qui vous détaille le protocole, puis me contacter par mail : msalmon@idheo.com

<https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2022/11/OSTEOPATHIE-NANTES-ET-FRANCE-NOVEMBRE-2022.pdf>

sant à votre fatigue.

Si vous lui écriviez ? Si, vous lui adressiez les mots qui éclairent la relation que vous avez avec elle ? Qu'auriez-vous envie de lui dire ? Quelles couleurs, quels mots, quels maux, quelles formes lui adresseriez-vous ?

Dites lui tout ce que vous pensez, ressentez ...

Tous les styles sont permis, dans un format de quelques lignes à deux pages. L'expression graphique est également possible, ou le format mixte texte + illustration.

Si vous désirez participer, vos lettres sont à adresser en format fichier texte (word ou équivalent) à contact@fibromyalgiesos.fr ; merci de joindre à l'envoi par mail de votre lettre à ma fatigue, le paragraphe suivant :

Je soussigné(e) [Prénom Nom] autorise l'utilisation de ma « Lettre à ma fatigue » par le groupe inter-associatif organisateur de la journée des fatigues, avec strict respect de l'anonymat, dans le cadre des actions menées et de la communication autour de la journée des fatigues : OUI/NON

Un grand merci pour vos contributions !

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Recherche de volontaires pour un protocole de recherche en ostéopathie et fibromyalgie

novembre 4, 10:43 AM

Etudiante en dernier cycle au Centre International D'Ostéopathie de Saint Etienne (CIDO), je réalise actuellement un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en ostéopathie.

L'ETUDE SE FAIT A DISTANCE DE SAINT ETIENNE.

Le but de ce projet est d'analyser les douleurs chroniques et les facteurs psycho-sociaux chez un patient fibromyalgique. Cette analyse sera corrélée à une expérience avec des traitements ostéopathiques, qui ont été réalisés à Saint-Etienne.

Je recherche actuellement des volontaires :

- Présentant une fibromyalgie diagnostiquée par un médecin

- Femmes et Hommes entre 25 et 60 ans

- Présentant des troubles psychosomatiques associés (dépression / anxiété)

- **Ne présentant pas d'autres pathologies pouvant apporter des douleurs chroniques, de la dépression et/ ou de l'anxiété**

Il suffit de répondre 4 fois à des questionnaires, 2 fois par mois ; sur la douleur, qualité de vie et facteurs psycho-sociaux. Les questionnaires seront envoyés par mail/sms et rendus par mail/sms.

L'étude se déroule donc sur **deux mois**.

L'étude pourra commencer après avoir signer une lettre d'information et de consentement.

Votre contribution à ce projet permettra d'approfondir les connaissances en ostéopathie dans un souci d'amélioration constant de pratique et de la prise en charge du patient.

Ces mesures ne font l'objet d'aucune participation financière ni d'indemnisation.

Pour tout renseignement ; vous pouvez contacter :

Melle MERLE Laureen au 06 56 72 65 49 ou laureen.merle42@gmail.com

Ce projet est suivi et approuvé par le Centre International D'Ostéopathie de Saint-Étienne.

Marie HARIVEAU Directrice

Tweet

Partager 0

Share



plus...

Belle journée
Maxime Salmon »


Tweet

Partager 0

Share



plus...

Suivre  Scoopé par FibroFil

L'ACTU de la journée des fatigues



novembre 19, 1:21 PM

La Journée des Fatigues devient la Biennale des Fatigues !

La première édition s'est tenue le 21 novembre 2021, sous le haut patronage d'Olivier Véran, ministre de la santé et des solidarités, avec le soutien de France Assos Santé. Cet événement se déroulera désormais tous les deux ans.

Retrouvez la prochaine édition en 2023 !

Cet événement est organisé par le Groupe Fatigues de France Assos Santé, auquel FibromyalgieSOS participe.

Vous pouvez découvrir ou redécouvrir [sous ce document](#):

- la présentation et les objectifs de la Journée des Fatigues
- les replays de l'édition 2021 : conférences, tables-rondes, ateliers, capsules vidéo « questions à un expert » :
- le slam « A ma fatigue » et les lettres à ma fatigue (vous avez été très nombreux à nous adresser des lettres, merci)
- quelques résultats de l'enquête « ma fatigue et moi »
- les travaux en cours et perspectives pour la prochaine édition.


Tweet

Partager 0

Share



plus...

 Scoopé par FibroFil

Etude sur l'ostéopathie et la fibromyalgie à Strasbourg

octobre 22, 5:36 AM

Une étudiante en ostéopathie, Mathilde Mick, dédie son mémoire aux patients fibromyalgiques et souhaite étudier comment baisser leur seuil de douleur avec son protocole recoil (technique douce de l'ostéopathie).

Pour cela, elle cherche des personnes volontaires pour aller une fois au Collège Ostéopathique de Strasbourg (COS) pour recevoir un protocole de traitement en recoil puis répondre à 4 questionnaires (par téléphone ou mail).

Ceci s'adresse à :

- Toute personne entre 20 et 65 ans sauf femme enceinte de plus de 3 mois
- Ayant été diagnostiquée fibromyalgique par un médecin ou un rhumatologue
- N'étant pas atteinte par une ou plusieurs pathologie(s) articulaire(s) (type polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite, ...)
- N'étant pas atteinte par une ou plusieurs pathologie(s) neurologique(s) (type sciatique, névralgie, ...)

 Scoopé par FibroFil

Questionnaire mémoire sur la prise en charge kinésithérapie des patients fibromyalgiques



De docs.google.com - octobre 18, 8:13 AM

Dans le cadre de ma dernière année de formation de masseur-kinésithérapeute à l'IFMK de Vichy, je réalise un mémoire sur l'analyse de la prise en charge de la douleur chez un patient fibromyalgique en m'intéressant au point de vue des patients.

Je réalise une étude qualitative basée sur un questionnaire.

Ce questionnaire est anonyme et s'adresse à tous les patients souffrant du syndrome de fibromyalgie ayant déjà eu des séances de kinésithérapie.

Répondre à cette enquête vous prendra moins de 10 minutes.

Toutes les données présentes sur ce document sont et resteront anonymes.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdiXyIxb00w0WcHahiv33Oslz1Ag_e2qqIj-pLNOznQmEIScQ/viewform

Tweet

Partager 0

Share



plus...

 Scoopé par FibroFil

Participation à un protocole de recherche sur l'ostéopathie à St Etienne

septembre 7, 1:02 PM

RECHERCHE DE VOLONTAIRES PROTOCOLE DE RECHERCHE EN OSTÉOPATHIE

Etudiante en dernier cycle au Centre International D'Ostéopathie de Saint Etienne (CIDO), je réalise actuellement un travail de recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en ostéopathie.

Ce travail a pour but d'évaluer les bénéfices d'un traitement ostéopathique sur des patients atteints de **fibromyalgie**. Le but étant d'abord de **diminuer les douleurs chroniques** et d'**améliorer la qualité de vie** ; dans un second temps, l'objectif serait de **diminuer les symptômes de la dépression et de l'anxiété**.

Je recherche actuellement des volontaires :

- Présentant une **fibromyalgie** diagnostiquée par un médecin
- **Femmes et Hommes entre 25 et 60 ans**
- Présentant des troubles psychosomatiques associés (dépression / anxiété)
- Ne présentant pas d'autres pathologies

La totalité des patients sera divisée en deux groupes, répartis aléatoirement :

- **Le premier groupe** : il devra se déplacer au CIDO à Saint Etienne (Rue Pablo Neruda).

L'expérience se déroule en 2 consultations à 1 mois d'intervalle. Des questionnaires seront à remplir avant et après consultation, concernant la qua-

· N'étant pas atteint par une ou plusieurs pathologie(s) générale(s) (type : cancer)

Vous trouverez toutes les informations avec notamment les 2 adresses du COS et les coordonnées de Mathilde [dans ce document](#).

Suivre Tweet Partager 0 Share  email plus...



Scoopé par FibroFil

ECR 2022 - SAVE THE DATE | Ensemble contre les rhumatismes

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

LE 12 OCTOBRE 2022

ECR ORGANISE SON
1ER PODCAST



ENSEMBLE contre les
RHUMATISMES

SOUS LE THÈME DE
«ACTIVITÉ PHYSIQUE ET
MALADIES CHRONIQUES
RHUMATISMALES»



Pour la première fois depuis sa création, le thème ECR2022 «Activité physique adaptée» sera abordé sous la forme d'un podcast ! Un nouveau format plus concis imaginé pour vous permettre de l'écouter à n'importe quel moment de votre journée.

Une occasion unique de parler des maladies rhumatismales dont souffrent plus de 12 millions de Français, mais aussi de présenter les dernières avancées de la recherche dans ce domaine et de montrer l'importance de continuer à la soutenir.

PAGE DE L'ÉVÈNEMENT



À L'INITIATIVE DE :



AVEC LE SOUTIEN DE :



De www.ensemblecontrelesrhumatismes.org - octobre 12, 1:15 PM

Nous vous invitons à découvrir les deux podcasts "on se bouge !" sur la thématique : "Activité physique et maladies musculosquelettiques, des liens dangereux ?".

C'est par ici ► [Les podcasts](#)

On se bouge - épisode 1 "où en est la recherche?"

On se bouge - épisode 2 "bouger plus pour vivre mieux (avec sa maladie)"

Tweet Partager 0 Share  email plus...



Scoopé par FibroFil

lité de vie, les douleurs et les facteurs psycho-sociaux. Une consultation dure environ 45 minutes.

- Le deuxième groupe : il suffit de répondre 4 fois à des questionnaires, 2 fois par mois ; sur la douleur, qualité de vie et facteurs psycho-sociaux. Les questionnaires seront envoyés par mail et rendus par mail.

Il est possible pour les personnes ne pouvant se déplacer, de faire partie du deuxième groupe, c'est-à-dire, de répondre aux questionnaires à distance.

L'étude se déroule donc sur deux mois pour les deux groupes.

L'étude pourra commencer après avoir signé une lettre d'information et de consentement.

Votre contribution à ce projet permettra d'approfondir les connaissances en ostéopathie dans un souci d'amélioration constant de pratique et de la prise en charge du patient.

Ces mesures ne font l'objet d'aucune participation financière ni d'indemnisation.

Pour tout renseignement ; vous pouvez contacter :
Melle MERLE Laureen au 06 56 72 65 49

Ce projet est suivi et approuvé par le Centre International D'Ostéopathie de Saint-Étienne.

Marie HARIVEAU
Directrice

Avis de FibroFil :

Merci aux personnes qui accepteront de participer à cette étude car, comme vous le savez, il est toujours bon d'aider tout étudiant, tout médecin, tout thérapeute qui s'intéresse à la fibromyalgie.

Tweet Partager 0 Share  email plus...



Scoopé par FibroFil

Enquête en vue de l'organisation de la "Journée des Fatigues 2022" Survey



De fr.surveymonkey.com - août 6, 10:00 AM

Avis de FibroFil :

La première journée des fatigues s'est déroulée le 21 novembre 2021.

Nous souhaitons que cet événement soit une **journée nationale pour le droit à la fatigue et la reconnaissance médicale sociale et sociétale de la fatigue, pour tous !**

ECR (Ensemble Contre les Rhumatismes) - bloquez la date du 12 octobre 2022

Suivre

Sous le haut patronage de
Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République

ENSEMBLE contre les
RHUMATISMES

LE 12 OCTOBRE 2022

ECR ORGANISE SON
1ER PODCAST



SOUS LE THÈME DE
«ACTIVITÉ PHYSIQUE ET
MALADIES CHRONIQUES
RHUMATISMALES»



Pour la première fois depuis sa création, le thème ECR2022 «Activité physique adaptée» sera abordé sous la forme d'un podcast ! Un nouveau format plus concis imaginé pour vous permettre de l'écouter à n'importe quel moment de votre journée.

Une occasion unique de parler des maladies rhumatismales dont souffrent plus de 12 millions de Français, mais aussi de présenter les dernières avancées de la recherche dans ce domaine et de montrer l'importance de continuer à la soutenir.

PAGE DE L'ÉVÈNEMENT



À L'INITIATIVE DE :



AVEC LE SOUTIEN DE :



août 22, 10:06 AM

Avis de FibroFil :

Cette année, l'initiative « Ensemble contre les Rhumatismes » sera dédiée à la thématique suivante : Activité physique et maladies chroniques rhumatismales.

Depuis une dizaine d'années, on observe une prise de conscience du rôle positif de l'activité #physique dans la #santé des individus. L'objectif de l'édition #ECR2022 est de faire un point sur les dernières données issues de la #recherche dans le cadre des troubles musculosquelettiques.

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Besoin d'un médecin pendant les vacances et le reste de l'année ? Mapatho est là pour vous aider

Cette première édition était entièrement virtuelle et ouverte à tous. Elle a rencontré un franc succès.
(pour accéder au replay : <https://journeesdesfatigues.fr/>).

Pour la deuxième édition, nous voulons être **au plus près de vos besoins et vos attentes que ce soit sur le fond** (thèmes à aborder), **ou sur la forme** (durée, format d'interventions). D'où cette enquête !

Compléter ce questionnaire ne vous prendra que **quelques minutes** mais vos réponses nous seront d'une aide précieuse pour l'organisation de cette deuxième édition.

Lien vers le questionnaire
: <https://fr.surveymonkey.com/r/QH668RK>
Merci d'avance pour votre contribution !

Le groupe organisateur de la journée des fatigues

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Questionnaire "Activité physique et affection chronique rhumatologique"



De docs.google.com - juin 24, 5:21 AM

"Ce questionnaire a pour objectif de mieux apprécier la place de l'activité physique dans votre vie quotidienne, ce alors même que vous souffrez d'une affection rhumatologique chronique.

Nous souhaitons savoir si vous pratiquez régulièrement une activité physique, si oui sous quelles modalités et si ce n'est pas le cas, pour quelles raisons. Il est important de diffuser largement ce questionnaire car plus nous aurons de réponses, plus nous serons à même de répondre aux questions que vous vous posez à ce sujet.

Y répondre ne prendra que quelques minutes de votre temps ! En vous remerciant pour votre participation !

Pr Corinne MICELI – Service de rhumatologie – Hôpital Cochin – Paris
Au nom de toute l'équipe "Ensemble contre les rhumatismes"

Avis de FibroFil :

Notre association FibromyalgieSOS est membre associatif partenaire de "Ensemble contre les rhumatismes"
(<https://www.ensemblecontrelesrhumatismes.org/>).

Le thème qui a été retenu cette année, pour la journée ECR 2022 du 12 octobre prochain est "Activité physique et maladies chroniques rhumatismales".

<https://forms.gle/466FGX7QifSnejv6>

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Suivre



Vous recherchez
un spécialiste ou
un centre expert
près de votre lieu
de vacances ?

Rendez-vous sur [mapatho.com](https://www.mapatho.com)

juillet 2, 10:22 AM

Avis de FibroFil :

Partir en vacances sans avoir à se soucier de sa patho : le rêve ! 🤗

C'est pourquoi nous vous mettons à disposition, avec notre partenaire Mapatho, un annuaire de spécialistes et de centres experts de votre pathologie. Partout en France, vous pourrez trouver les soignants les plus proches de vous. 🙌

Pour en savoir plus, rendez-vous sur [mapatho.com](https://www.mapatho.com) ! 📄

Pour rappel :

- Annuaire Fibromyalgie :

<https://www.mapatho.com/fibromyalgie/>

C'est à vous d'alimenter l'annuaire en recommandant des médecins

- Lien pour recommander des professionnels de santé :

<https://www.mapatho.com/suggerer-un-soignant/>

- Lien Mapatho : <https://www.mapatho.com/>

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Questionnaire sur le quotidien des fibromyalgiques



De docs.google.com - juin 8, 9:28 AM

"Afin de préparer mon oral sur la fibromyalgie en vue de l'obtention de mon bac' j'ai effectué ce [questionnaire](#).

Ce questionnaire est anonyme, vous êtes libre de ne pas répondre au questions si l'une d'entre elle vous pose problème."

Avis de FibroFil :

Une jeune étudiante Laure, actuellement en terminale ST2S a choisi comme sujet à l'épreuve de grand oral du bac, la fibro-

Auriculothérapie et fibromyalgie - participation à une étude

juin 1, 5:01 PM

Le GLEM (Groupe Lyonnais d'Études Médicales) pilote une étude portant sur l'intérêt d'utiliser l'auriculothérapie pour soulager les effets secondaires de la fibromyalgie.

Ils sont actuellement une soixantaine de membres du GLEM (médecins, stomatologues, réflexologues, kiné, ostéopathes,...), spécialisé(e)s dans cette technique, impliqué(e)s dans cette étude.

Le protocole se déroule sur **2 séances**, d'environ une heure, en cabinet et espacées d'un mois puis d'une évaluation par téléphone 1 mois après la dernière séance.

Ces séances sont, évidemment, gratuites.

L'auscultation auriculaire amènera à traiter, selon la qualification du praticien, des points avec des aiguilles ou des billes ou des aimants ou des fréquences ou des couleurs.

Si cela vous intéresse de participer à cette étude et que vous souhaitez bénéficier de ces séances, voici le lien vers 21 praticiens répartis sur toute la France avec qui prendre contact.

[https://www.google.com/maps/d/edit?](https://www.google.com/maps/d/edit?mid=1EHIZZkK9yR2PTWt8FbDHnzHbVegSCq2A&usp=sharing)

[mid=1EHIZZkK9yR2PTWt8FbDHnzHbVegSCq2A&usp=sharing](https://www.google.com/maps/d/edit?mid=1EHIZZkK9yR2PTWt8FbDHnzHbVegSCq2A&usp=sharing)

Un compte rendu global sera réalisé si les résultats sont suffisamment intéressants et probants pour le Congrès International d'auriculothérapie de Copenhague fin 2003.

Ce CR sera diffusé aux participant(e)s et aux professionnels le souhaitant.

Merci de votre participation éventuelle.

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Webinaire - 29ème journée mondiale de la fibromyalgie 2022.

Webinaire - 29ème journée mondiale de la fibro...



De www.youtube.com - mai 18, 10:01 AM

"Quelques idées raisonnables sur la Fibromyalgie pour la comprendre et l'apprivoiser. Comment Hippocrate l'aurait expliquée et soulagée.

Patrick Ginies, Responsable de département Douleurs Psychosomatiques maladies fonctionnelles CHU de Montpellier"

Avis de FibroFil :

Le replay de la visioconférence organisée par l'association FibromyalgieSOS dans le cadre de la 29ème journée mondiale de la fibromyalgie est désormais disponible

myalgie car, comme elle le souligne "c'est une maladie peu connue alors qu'il y a un grand nombre de personnes touchées par cette pathologie".

Elle a établi un [questionnaire](#) afin d'approfondir ses recherches sur le quotidien des patients.

Je vous invite à y répondre afin de l'aider et aussi à mieux faire connaître la fibromyalgie ... "les petits ruisseaux font les grandes rivières".

Merci de votre participation éventuelle.

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfDCUrWtQek0nJc9_204e-05fJl8WVq2qCU563kAcoG_rPpaA/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0

Suivre

Tweet Partager 0 Share [email](#) plus...



Scoopé par FibroFil

Pour vous aider avec la cohérence cardiaque - réduction sur boîtier nomade Zenspire

Recommandé par Association FibromyalgieSOS

Zenspire
COACH NOMADE DE RESPIRATION & COHERENCE CARDIAQUE

Maîtrisez votre stress !
Retrouvez le sommeil !
Boostez votre immunité !

Respirez au rythme de la lumière, vibration & son

Une aide pour tous dès l'âge de 3 ans !

Déconnecté / Nomade

Respirez en Cohérence Cardiaque

10% de réduction sur l'ensemble de la boutique Zenspire avec le code **fibrosos10**

www.zenspire.com

mai 20, 2:43 AM

La société Zenspire a développé les premiers coach nomade de respiration qui utilisent les techniques de cohérence cardiaque.

Zenspire Relax, Maîtrisez son stress en 5 min !

Zenspire Sleep, Retrouvez le sommeil en 10 min !

Tweet Partager 0 Share [email](#) plus...



Scoopé par FibroFil

Conférence sur la fibromyalgie à Albi mercredi 18 mai de 18h30 à 20h

ALBI CONFÉRENCES SANTÉ

ET SI ON PARLAIT DE LA FIBROMYALGIE ?

AVEC LA PARTICIPATION DE L'ASSOCIATION FIBROMYALGIESOS

Mercredi 18 mai 2022
18h30 salle Arcé de la Scène nationale
Entrée libre

RENSEIGNEMENTS - SERVICE SANTÉ - VILLE D'ALBI : sante@mairie-albi.fr



mai 15, 11:22 AM

Dans le cadre de la journée mondiale de la fibromyalgie, une conférence sur la fibromyalgie sera donnée ce mercredi 18 mai de 18h30 à 20h à Albi. Jocelyne Lecable (Joce), responsable de l'antenne FibromyalgieSOS d'Albi, animera cette conférence. Des adhérentes viendront apporter leur témoignage sur leur vécu au quotidien en tant que personnes atteintes de fibromyalgie.

N'hésitez pas à venir vous renseigner.

Adresse : Salle Arcé Scène nationale (Théâtre ex Athanor) Place de l'amitié entre les peuples

<https://fibromyalgiesos.fr/journee-mondiale/le-12-mai-2022/>

Tweet Partager 0 Share [email](#) plus...



Scoopé par FibroFil

Vivre-Covid19 FR online

Zenspire Relax & Sleep ont été **Élu produit de l'année 2020**

Zenspire +, notre nouveau dispositif propose 3 programmes **Relax**, **Sleep** & **Kids** ainsi que 3 bonus : **Balance**, **Energy**, **Concentration**

Ils sont nomades, non connectés, simples, Inoffensifs et non addictifs.

Suivre Zenspire se pilote d'un seul doigt, une seule pression sur le bouton marche/arrêt et la séance est lancée !

Nul besoin d'un smartphone ou d'un ordinateur, **pas de connexion Wifi**, aucune onde électromagnétique.

Très design, agréable au toucher, ils se présentent sous la forme d'une **demi-sphère de 8,5cm de diamètre** et utilisent la chromothérapie, la vibration et la musicothérapie.

La seule mission pour l'utilisateur est de se concentrer quelques minutes sur sa respiration et de suivre les fluctuations lumineuses, vibratoires ou sonores afin de se calmer, se détendre, maîtriser son stress et améliorer ses nuits.

Une étude d'efficacité testée a été réalisée au Juin 2021 au CHU de Grenoble :

<https://www.zenspire.com/efficacite-testee-2/?v=11aedd0e4327>

En utilisant le code **fibrosos10**, vous pouvez bénéficier de 10 % de remise sur l'ensemble de la boutique en ligne <https://www.zenspire.com/boutique/?v=11aedd0e4327>

Avis de FibroFil :

La cohérence cardiaque fait partie de la prise en charge multidisciplinaire de la fibromyalgie ; c'est une technique efficace et très accessible.

Nous vous rappelons que cette technique est évoquée et expliquée notamment dans le livre du Dr Curtay et Thierry Thomas «Fibromyalgie, un programme global pour améliorer votre santé et renouer avec le bien-être» et aussi dans le livre de Thierry Thomas «Je me sens bien avec la cohérence cardiaque».

Pour nos adhérents, la réunion en visio de Février avait pour thème la cohérence cardiaque ; les personnes présentes ont beaucoup apprécié les explications et la simplicité de pratique.

Le boîtier nomade Zenspire dont il est question ci-dessous a été évoqué : les personnes qui l'ont en leur possession ont mis en avant la simplicité d'utilisation, son efficacité et apprécié aussi le fait que, contrairement aux applications sur téléphone ou ordinateur, il n'y a pas d'ondes wifi.

Afin de favoriser l'acquisition de ce boîtier pour les personnes qui le souhaitent nous avons conclu un accord avec la société Zenspire.

Elle propose pour l'achat de ces matériels (il y a désormais plusieurs modèles) un code de réduction de 10% (**fibrosos10**) applicable aux personnes qui sont adhérentes à notre association mais aussi à celles qui nous suivent par newsletter et/ou les réseaux sociaux.

A chaque achat avec ce code, les **10 % seront reversés à FibromyalgieSOS** qui imputera cette somme dans le chapitre budgétaire **pour l'aide à la recherche sur la fibromyalgie**.

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil



VIVRE-COVID19 : RETOURS

S'inscrire

De premc.typeform.com - mai 7, 4:23 PM

"Inscription HDH à distance"

Avis de FibroFil :

France Assos Santé et le Health Data Hub, en partenariat avec Parisanté Campus et Sanoia, ont le plaisir de vous inviter à leur **séminaire : "Vivre-Covid19 : retours d'expériences et débats sur le partage des données de santé"**.

Pour marquer les deux ans de l'étude interassociative **Vivre-Covid19**, portée par France Assos Santé, en partenariat avec le Health Data Hub, cet événement citoyen permettra d'échanger autour d'initiatives de partage de données de santé, françaises et européennes. Une occasion de débattre avec les intervenants, experts, porteurs de projets mais aussi associations et représentants des usagers qui y seront nombreux à prendre la parole.

L'événement aura lieu le **12 mai 2022 de 9h30 à 12h30** et sera diffusé en direct.

Vous pouvez vous inscrire sur le [lien suivant](#) pour recevoir le lien de connexion.

Le programme est disponible ci-après : <https://www.health-data-hub.fr/seminaire-vivrecovid19>

Cet événement est organisé dans le cadre de la Présidence française du Conseil de l'Union européenne et a reçu le label "PFUE".

Article sur France Assos Santé <https://www.france-assos-sante.org/actualite/seminaire-vivrecovid19-retrouvez-nous-le-12-mai-pour-feter-les-2-ans-de-letude-interassociative/>

Tweet

Partager 0

Share



plus...



Scoopé par FibroFil

Regardez en replay la conférence en ligne " Stress, fatigue, sommeil : Et si la solution était dans les endorphines ?"

avril 22, 3:52 AM

Journée des associations - Hôpital d'Argenteuil - 95

Suivre

mai 15, 11:26 AM

L'association FibromyalgieSOS est partenaire avec l'Hôpital d'ARGENTEUIL (95).

Afin de favoriser les échanges inter-associatifs, la **Maison des Usagers de l'Hôpital d'ARGENTEUIL**, organise une journée de rencontre ouverte à tous qui aura lieu
le mercredi 18 mai 2022
de 10 h à 16 h.

N'hésitez pas à venir rencontrer les nombreuses associations qui seront présentes lors de cet événement qui se tiendra
au **Centre hospitalier d'ARGENTEUIL**
Maison des Usagers
Hall du bâtiment Madeleine Brès
69 Rue du Lieutenant-Colonel Prudhon
95100 ARGENTEUIL

Eugénie et Ghyslaine seront à votre disposition pour vous écouter, échanger, conseiller lors de cette journée gratuite et ouverte à tous.

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...



Scoopé par [FibroFil](#)

Nouveau jeu concours Toya, application de relaxation dynamique

Le mercredi 13 avril l'entreprise Remedee Labs nous proposait une nouvelle conférence en ligne sur la thématique suivante " **Stress, fatigue, sommeil : Et si la solution était dans les endorphines ?** "

Le Dr David CROUZIER, fondateur et directeur scientifique & médical de l'entreprise Remedee Labs nous a fait découvrir plus précisément ce que le bracelet Remedee peut nous apporter et a répondu à nos questions.

Si vous n'avez pas pu y assister en direct ou souhaitez la revoir, voici le lien du replay <https://bit.ly/3vnGUiK>

Pour plus d'informations sur la solution Remedee, n'hésitez pas à vous rendre sur le site : <https://remedee-members.com>

Si vous avez des questions à poser directement à l'entreprise Remedee Labs, vous pouvez les contacter directement à l'adresse : life@remedee.com

Rappel : le 16 mars en partenariat avec Remedee, FibromyalgieSOS avait déjà proposé un webinaire sur le même thème.

En voici le replay : <https://www.youtube.com/watch?v=CrdkBMroTwi>

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...

Suivre

mai 13, 7:55 AM

A l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie, l'équipe Toya renouvelle son engagement auprès des associations et des acteurs qui s'impliquent chaque jour pour aider et soutenir leurs patients.

Nous savons qu'il y a toujours plus à faire pour soutenir les personnes atteintes de fibromyalgie, c'est pourquoi nous offrons 20 abonnements gratuits d'un mois à l'appli Toya pour apporter une touche de sophrologie à votre parcours de soin :

- vidéos explicatives sur la relaxation dynamique
- lives répondre à toutes vos questions et pouvoir pratiquer en groupe
- séances hebdomadaires pour vous guider pas à pas vers votre autonomie
- rendez-vous spéciaux pour parler sommeil, stress, confiance, estime de soi, douleur...

Soyez acteur de votre vie avec Toya : <https://www.toya-and-co.com/>

Pour cette journée mondiale, suite au partenariat de FibromyalgieSOS avec Myriam Fresse et Toya, un jeu concours est lancé du 12 au 26 mai avec à la clé un abonnement gratuit d'1 mois pour les adhérent(e)s à FibromyalgieSOS.

Il vous faut remplir le formulaire dans le lien ci-dessous.

<https://contact604345.wixsite.com/my-site-2>

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...



Scoopé par FibroFil

Etude sur l'ostéopathie et la fibromyalgie à Lyon

Suivre

avril 23, 12:29 PM

Trois étudiantes en 4ème année d'Ostéopathie au Ceeso Lyon dans le cadre de leur mémoire de 5ème année sont à la recherche de patients. Leur problématique est : *"Quel est l'effet d'un traitement ostéopathique sur la douleur chez les patients atteints de la fibromyalgie, au sein d'un parcours de soins ?"*

Pour cela, elles recherchent des patients :

- Femme ou Homme
- Âgé entre 18 et 90 ans
- Présentant des douleurs de fibromyalgie depuis plus de 5 ans
- Pouvant se déplacer à la clinique du CEESO LYON : 39, rue pasteur 69007 LYON

Ces personnes volontaires bénéficieront gratuitement de 2 séances d'ostéopathie espacées de 2 à 6 semaines. Ce protocole se terminera en janvier 2023.

Si vous êtes intéressé(e), veuillez contacter directement ces étudiantes à l'adresse suivante memoirefibromyalgie@yahoo.com

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...



Scoopé par FibroFil

Journée mondiale de la fibromyalgie 2022

avril 19, 8:52 AM

Lien de connexion (sans inscription) :

<https://us06web.zoom.us/j/86252547717>

Voici le programme : <https://fibromyalgiesos.fr/rdv2/wp-content/uploads/2022/04/PROGRAMME-JOURNEE-MONDIALE-14-MAI-2022.pdf>

D'autres événements auront lieu ; à voir sur cette page

<https://fibromyalgiesos.fr/journee-mondiale/le-12-mai-2022/>

Tweet

Partager 0

Share



email

plus...

Société
Kit médias
Contacter Scoop.it
Blog

Facebook
Twitter
LinkedIn

Centre de ressources
Abonnements
Introduction

Conditions d'utilisation
Politique de confidentialité
Politique de copyright
Gérer les cookies



Sites Web et blogs
Partage des connaissances
Marque personnelle
Distribution de contenu
Hubs de contenu
API de contenu

Suivre