

2. 2. ASSOCIATION FIBROMYALGIE CENAF

PRESIDENTE : MARIE GERARD MARIGNALE



Centre National des Associations de Fibromyalgie

Formé par des associations régionales

- Ces associations font un travail de terrain dans leur région :
- **AFA (Alsace)**
- congrès du 9 juin 2018 « La fibromyalgie : recherche clinique et diagnostic », 5 intervenants (Protocole FibroQuaLife, 1 clinicien anti-douleur, 1 chercheur du Labo INCI et 1 enseignant d'université, le directeur de EURIDOL)
- journaux internes - réunion d'information avec intervenant (Pilates et auto-hypnose) prévue aussi à l'automne
- Collectif du mois du Cerveau : tenue de stand et balade solidaire

Ainsi que...

- **AFAu (Auvergne)**
- Fête des 20 ans de l'association : conférence 3 intervenants Kiné (20 ans avec AFAu) médecine chinoise, sophrologie et yoga du rire)
- Tenue de stand aux kiosques associatifs des hôpitaux de Clermont-Ferrand et dans les stations de Royat et Châtel-Guyon.
- Royat : Participation aux sessions Fibromyalgie par des tables rondes.
- Journée de formation sur les droits des usagers du système de Santé à C-Ferrand par France Association Santé
- Journaux internes 2/an

et

- **AFC (Centre)**
- Stand d'information pour la journée mondiale : hôpital de Bourges- Centres hospitaliers de Blois, de Montbrison et au CC de Bourges
- Ouverture de groupes de soutien à Saran et Gien (45)
- Groupes de soutien à Bourges – Blois – Charlieu et Montbrison
- Café-fibro à Bourges, Châteauroux et Gien
- Ecoute téléphonique CeNAF
- Journaux : 3/an

pour terminer

- **AFSA (Sud Aquitaine)**
- a pour vocation de rassembler, soutenir les malades en quête d'informations fiables.
- Les groupes d'échange et de soutien mensuels apportent écoute et réconfort et comptent en moyenne une quinzaine de malades.
- Séances hebdomadaires de yoga- de sophrologie – de marche nordique et sorties balnéo aux thermes de Salies de Béarn.
- Contact permanent avec les centres thermaux de la Région.

ACTIVITES du CeNAF

- Le CeNAF a eu un projet de manifestation nationale sur la Fibromyalgie sous forme de regroupement d'assos agrémentées. Démarche envisagée lors d'un rendez-vous au Ministère de la Santé et attendue comme un 1^{er} événement. Après une année de rencontres à Paris, les asso. se sont désistées... Les activités du CeNAF ont changé par choix : après des décennies d'existence, peut-être que le travail de connaissance de la FM comme pathologie douloureuse est fait? Les malades cherchent des solutions par internet et adhèrent moins, préférant trouver pistes, voire diagnostic par internet...

Etude INSERM et Enquête Parlementaire

- Le CeNAF fait partie des associations impliquées :
- La déléguée du CeNAF fait partie du Comité de relecture de l'INSERM
- Les résultats seront rendus au Ministère au mois de juin et seront rendus publics à l'automne soit avant le congrès de la SFETD à Strasbourg.
- Enquête Parlementaire : Déléguée reçue et auditionnée.