



Précisions et mises au point

Vous êtes sur un groupe, ou la page, ou le site de l'association Fibromyalgies.fr. Que vous soyez adhérent ou non, cette participation impose un minimum de respect et de courtoisie. Ces règles vous sont opposables dès votre inscription.

Je rappelle qu'à tout moment, vous pouvez sortir du groupe, de la page ou du site. Si vous nous avez confié des informations personnelles par mail ou sur le site, nous pouvons sur demande les supprimer. Sur Facebook, à voir avec leurs services.

Si vous êtes adhérent de l'association et avez réglé une cotisation ou donné, vos informations sont là encore, à votre demande, comme indiqué dans les règles, supprimées si vous en faites la réclamation.

Vous êtes sur des plateformes tenues par des bénévoles, la plupart aussi malades que vous. La colère, l'indignation, la grossièreté, l'indélicatesse, la courtoisie omise ne sont pas tolérées.

Au vu des soucis actuels soulevés par des personnes indélicates, il est à nouveau nécessaire de remettre les pendules à l'heure. Nous le faisons aujourd'hui. Nous ajoutons aux règles ce texte, dont vous devez prendre connaissance.

Nous avons des devoirs, des obligations légales, juridiques, réglementaires, contraignantes et de bon sens. Et nous avons aussi des buts à atteindre avec l'association. Nous n'allons pas nous asseoir dessus pour le plaisir de l'un ou de l'autre.

Médicaments et substances :

Nous ne sommes pas médecins, et vous non plus. Vous pouvez discuter de vos médicaments, mais certainement pas en suggérer un ou un autre à une personne qui vous parle de certains de ses symptômes et que vous ne connaissez pas. Les risques de surdosages, allergies, chocs anaphylactiques sont sérieux.

Les médicaments ont pour la plupart des noms commerciaux. Ce n'est pas autorisé de les utiliser. Nous allons faire la chasse. Toutes les publications dorénavant, qui parleront d'un médicament en ne citant pas la molécule de base, ou médicament princeps (qu'il est facile de récupérer sur Google), seront supprimées, quel que soit l'intérêt du message.

Idem pour les produits autres que les médicaments, plantes, vitamines, cachous, etc. Ce qui fonctionne, semblerait-il, pour vous, ne fonctionnera peut-être pas pour un autre. La fibromyalgie est si multiple, polyvalente que bien malin sera celui qui pourra prédire quoi que

ce soit. Et soit vous vous informez, soit vous acceptez d'être repris par nous-mêmes suite à nos vérifications. Une discussion récente sur les vitamines en remplacement des médicaments était prodigieuse et nous a passablement estomaqués.

Le CBD et le THC font peut-être du bien. À vous. Pas forcément à un autre. Le THC n'est pas autorisé. Le CBD est toléré. Encore une fois, et ce malgré les divers groupes qui le préconisent et peuvent conseiller, bien malin qui saura dire sans connaître la personne quel produit utiliser, quelle quantité, et quels risques à prendre en compte. C'est de plus une possibilité parmi d'autres. Rien de plus. Qui peut éventuellement aider.

La kétamine étant sur la sellette régulièrement, vous pouvez bien sûr en discuter, mais ce qui peut fonctionner pour 40% d'entre vous (en moyenne) n'ira pas pour 60%. Vous prenez un gros risque à le préconiser. Vous êtes responsables de vos actes et écrits. Je rappelle qu'Internet archive tout. (même si nous, nous respectons le règlement général de la protection des données et les demandes de la CNIL).

Les soi-disant professionnels ou revendeurs directs indépendants (mais bien sûr) : ne tombez pas dans leurs promesses (libre à vous, vous êtes grands) (à l'aloé vera au prix de l'or et le ginseng au prix du platine quand celui du lait d'ânesse et de la bave d'escargot sont aux mêmes prix que le kilo de poudre de perlimpinpin) et n'acceptez pas leurs demandes en privé.

Toute demande de prise de contact en privé doit vous questionner. S'il s'agit de vous demander de l'argent ou vous vendre quelque chose, veuillez nous le signaler par tous moyens dont le mail : fibromyalgies.fr@gmail.com.

Les tenants de la méthode miracle ne sont pas les bienvenus et toutes leurs publications par votre intermédiaire, pensant que vous faites bien de les partager, seront dorénavant supprimées.

Faites-nous la grâce de croire que nous en savons autant que vous, nous sommes toujours à l'affût, mais si nous n'évoquons pas untel ou untel c'est pour de bonnes raisons. En particulier les deux naturopathes actuels qui sévissent sur les réseaux. Vous pouvez les suivre si vous voulez, nous ne sommes pas sectaires, nous ne pratiquons pas la censure ; mais vous êtes prévenus. Quand le premier traite ses confrères d'incapables et le second les médecins et chercheurs de fainéants. Eux seuls auraient trouvé comment soulager la fibromyalgie... Après une bonne centaine d'hurluberlus chevronnés autant qu'eux mais pas plus diplômés.

Les éventuelles méthodes que nous estimons valables sont décrites sur le site de l'association.

Nous n'acceptons aucune rétribution, aucun subside commercial. De ce fait, la publicité n'est pas admise. Et certainement pas pour des vêtements, grigris ou autres, nous ne sommes ni Vinted, ni le Bon Coin. Pas plus que Badoo ou Meetic.

Au cas par cas, et sur demande à l'équipe de modération, nous pourrions accepter de publier certaines vidéos sur le groupe public.

Autres associations et groupes :

Nous sommes partenaires de cinq associations et d'un groupe Facebook ce jour 14 août 2023.

D'autres groupes et associations seraient les bienvenus. Nous étudions tout partenariat de ce genre.

Mais les personnes qui essaient d'attirer en dehors du groupe, font la promotion de leur propre groupe en s'étonnant de ne pas être bien reçues en plus, ou parlent des autres associations ne sont pas tolérées, et doivent être signalées même si nous les débarquons à un moment donné.

Articles internet divers et publications journalistiques :

Les articles de journaux sont souvent non partageables. Le critère étant justement les boutons de partages. Les médias traditionnels sont largement non partageables.

Les articles des sites sont très souvent issus de fermes à clic, leur but étant la publicité en vous faisant venir sur leurs sites. Et très mal rédigés, puisque souvent agrégés automatiquement sur la base de plusieurs sites.

Nous allons dorénavant supprimer toutes ces publications.

Les valeurs de l'association Fibromyalgies.fr :

Vous êtes arrivés sur ce groupe à la base pour du soutien. En restant tels que vous êtes, courtois et polis, vous aurez bon accueil et pourrez tirer profit d'échanges sympathiques et constructifs.

Pour rappel, même s'il n'y a pas de censure à proprement parler, les publicités seront supprimées, toutes les publicités.

Les demandes de messages en privé aussi ; vous pouvez aisément prendre contact avec qui vous voulez.

Le groupe public est public : vous pouvez publier en privé cependant.

Toutes les règles s'appliquent, et vous serez éjectés sans justification si vous ne vous y conformez pas.

Une dernière chose :

C'est un vœu pieux mais il est nécessaire de le dire. Quand vous appelez l'association et que l'on vous propose un rendez-vous téléphonique, ce n'est pas un supermarché : c'est un engagement. Nous ne sommes pas disponibles à votre convenance.

Enfin, sachez que le nombre ne nous intéresse pas. Vous ne vous plaisez pas, nos règles ne vous donnent pas satisfaction ? Nous ne vous retenons pas. Ayez juste la décence de sortir du groupe.

Merci à vous.

Bruno DELFERRIERE, président de l'association Fibromyalgies.fr. Pour l'équipe de modération et son travail permanent nécessaire et prenant. Qu'ils en soient remerciés par votre tenue.