



**Association reconnue d'Intérêt général  
agrée au niveau national par le Ministère de la Santé**

Association Loi 1901 n° W751190228 – agrément N2011RN0074 - Siret 50880038000034  
32, rue de Laghouat – 75018 Paris – tél. 01 43 31 47 02  
site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>  
courriel : [fibromyalgie.france@wanadoo.fr](mailto:fibromyalgie.france@wanadoo.fr)

# RAPPORT MORAL, D'ACTIVITES ET FINANCIER

2012 - 2013

## RAPPORT MORAL

---

**2012-2013**

Le rapport moral du président sur l'activité de l'association est une obligation statutaire. La tenue d'une assemblée générale ordinaire au minimum tous les 3 ans, puisque la dernière date de mai 2012, est conforme à nos statuts. Et c'est ainsi que nous présentons ici nos actions aux adhérents présents ou représentés concernant les années civiles 2012 et 2013.

Fibromyalgie France a pu reprendre son niveau d'activités après une période complexe de 2011 à 2013 grâce aux administrateurs bénévoles, et, plus récemment, aux responsables en régions dûment nommés, dont le rôle est de nous représenter, de mettre en place des rencontres d'adhérents et de monter des actions de communication. En effet, il est important de rappeler ici que Fibromyalgie France fonctionne sur la base du bénévolat de malades la plupart fortement touchés par la fibromyalgie et celui de proches investis depuis de longues années aux côtés des malades.

Par ailleurs, Fibromyalgie France a pu recruter récemment une salariée, sur contrat d'État, qui va pouvoir assurer la gestion administrative et financière de l'association et seconder les membres du Bureau national. De plus, pendant 6 mois, une stagiaire en master 2 commerce et communication, réalise un travail de fond nous permettant de reprendre des actions jusque-là demeurées en suspens par manque de temps et d'énergie.

Fibromyalgie France peut affirmer ainsi remplir une grande partie de ses engagements conformément aux objectifs présentés dans ses statuts.

Nous remercions ici ceux qui nous ont fait confiance malgré les difficultés rencontrées au plan santé et continuent de nous soutenir dans notre combat.

Carole Robert,

Présidente

## RAPPORT D'ACTIVITES

---

### 2012-2013

#### LES RELATIONS INTERNES

---

Comme chaque année, conformément à nos statuts, nous transmettons à nos adhérents des bulletins d'information en moyenne tous les 4 mois mais également des courriers concernant des actions spécifiques ; par ailleurs de façon régulière et soutenue, nous tenons les membres de Fibromyalgie France disposant d'internet de nos actions ou des actualités sous forme de Lettres d'information.

Nos adhérents, dont le nombre est stable (de l'ordre de 800) compte-tenu des départs et des arrivées, participent activement aux actions mises en place par notre association, tant en terme de participation à nos enquêtes ou de diffusion de lettres ouvertes. Depuis deux ans, des rencontres ont lieu dans les départements des régions dans lesquelles des bénévoles ont accepté de s'engager. Ceci permet de répondre aux besoins légitimes des adhérents de se rencontrer. Encore trop de régions sont encore dans ce besoin, même si Fibromyalgie France fait régulièrement appel à volontaires pour assurer ce type d'actions de proximité et mettre en place des structures territoriales pérennes.

#### LES REUNIONS STATUTAIRES ET LA CONSULTATION DE L'EXECUTIF

---

Dans la période 2012-2013, nous n'avons réuni que 2 fois le Conseil d'Administration National, du fait de l'état de santé de la présidente, et avons consulté ce dernier par voie électronique autant que nécessaire et parfois ainsi fait voter (conformément à nos statuts). Par ailleurs, le Bureau a été consulté régulièrement également par voie électronique (avec d'éventuels votes), conformément à nos statuts, du fait de l'état de santé et/ou de l'éloignement des administrateurs.

#### FORMATIONS

---

Les membres du Bureau, du Conseil d'Administration et les représentants en régions ont pu participer à différentes formations, telles que, notamment : stages de représentants d'utilisateurs ou journées d'information organisés par différents C.I.S.S. régionaux ; Education Thérapeutique du Patient : (E.T.P.) Diplôme Universitaire à l'U.P.M.C. – Université Pierre et Marie Curie ; recherche de subventions ; écoute et mise en place de permanences d'accueil et de soutien.

## LES ACTIONS GENERALES

Fibromyalgie France maintient un niveau d'actions très convenable au regard des difficultés de santé ou d'activités professionnelles des bénévoles engagés. Les actions de l'association sont nombreuses tant au niveau national que régional et ne sauraient être toutes listées dans ce rapport. Nous avons choisi de présenter ci-après les plus significatives.

○ **Concernant notre participation à différents congrès / colloques et assimilés :**

- comme les autres années, nous participons par des tenues de stand dans différentes manifestations professionnelles de santé : S.F.E.T.D. (Société Française et d'Etudes de la Douleur) ; S.O.F.M.E.R. (Société Française de Médecine et de Réadaptation) ; S.F.R. (Société Française de Rhumatologie) ;
- de plus, nous avons été sollicités pour intervenir lors de divers événements de professionnels de santé, tels : Journée Thématique Douleur de la S.F.E.T.D. sur « Etat des lieux et perspectives en partenariat avec les associations de patients », dans différents hôpitaux dans le cadre du « Vivre avec une douleur chronique », tenue de stand lors de Journées Portes Ouvertes, entre autres.

*Ce florilège ne représente qu'une infime partie de ce type de participations – voir nos fiches d'activités.*

○ **Partenariats patients/médecins/chercheurs :**

- intervention dans le programme « Douleur » pour les médecins dans le cadre de leur formation continue – Centre d'Etudes et de Traitement de la Douleur – Hôtel-Dieu, ou encore au Congrès de la S.F.E.T.D. concernant notre regard sur la « Fibroschool » (Education Thérapeutique du Patient). Dans le cadre de ces actions d'E.T.P., Fibromyalgie France a participé aux ateliers de mise en place du programme Fibr'Eaux à l'initiative du C.N.E.Th (Centre National des Établissements Thermaux) ;
- plus spécifiquement, Fibromyalgie France a relayé des actions de recherche clinique telles le programme « Fibromyalgie et musicothérapie » du Laboratoire LE.A.D./C.N.R.S. (Université de Dijon) soutenu par la Fondation APICIL, le Centre d'Etudes et de Traitement de la Douleur de l'Hôpital Ambroise Paré concernant une étude clinique, l'Université Paris Ouest Nanterre (en cours).
- Fibromyalgie France est membre du Collège des Relecteurs de protocoles de l'I.N.S.E.R.M. et à ce titre assiste aux réunions organisées par cet institut de recherche, dont celles avec les chercheurs de ScienSAs ;
- Fibromyalgie France assiste aux journées organisées chaque année organisées par la FHP-MCO, a assisté à diverses manifestations comme celles de l'AFM-Téléthon et

Sciences Po, dans certains hôpitaux, avec interventions et tenue de stand : Arras, Clermont-Ferrand, Meulan-les-Mureaux, Metz, Tarbes, entre autres.

- d'autres collaborations ont été entreprises ou sont en cours de mises en place, mais qui n'ont pas lieu ici d'être présentées.
- **Enquêtes :**  
Fibromyalgie France poursuit son travail de recueil de données auprès des malades en réalisant diverses enquêtes. Les résultats sont en cours de finalisation de rapport, travail lourd et fastidieux.  
Ainsi, un rapport est en cours, ainsi que d'autres livrables, concernant les résultats de l'enquête réalisée en 2011 – 2012 sur la "*Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgique*".

### LES ACTIONS POLITIQUES ET/OU INSTITUTIONNELLES

---

- **Le Ministère de la Santé :** Fibromyalgie France a été longuement reçue au Ministère de la Santé en 2013 par plusieurs directions de la D.G.S. – Direction Générale de la Santé – et a pu exposer de nombreux points de réflexions ;
- **L'A.N.S.M. (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) :** participation aux Journées d'information et d'échanges avec les associations de patients : un contact plus suivi a lieu avec cette agence, concernant plus particulièrement nos questionnements sur les traitements donnés aux fibromyalgiques ;
- **H.A.S. – Haute Autorité de Santé :** participation au groupe de travail sur l'information des usagers sur la qualité des prises en charges dans les établissements de santé ;
- **Les parlementaires :** Fibromyalgie France est amenée à rencontrer des parlementaires lors de contacts pris initialement par les bénévoles ou adhérents en régions. Un dossier complet est remis à ces interlocuteurs qui, ensuite, posent des questions écrites au Gouvernement. Ces réponses sont transmises aux adhérents *via* notre bulletin d'information.

### LE SOUTIEN D'ORGANISMES PUBLICS ET PRIVES

---

- Nous remercions ici les organismes qui mettent à notre disposition des salles pour que les bénévoles puissent organiser des rencontres ou des manifestations, les équipes médicales qui de plus en plus ouvrent leurs portes et participent à des Journées d'information organisées avec nos représentants en régions ;
- Fibromyalgie France a reçu des dons spécifiques de la Chaîne Thermale du Soleil, de la Mutame Normandie et des dons d'adhérents et non adhérents.

## LES MEDIAS

---

Fibromyalgie France a été sollicitée par différents médias pour témoigner sur le « Vivre avec une fibromyalgie » et/ou présenter nos actions. Ces interviews ou articles de presse sont listés dans notre Espace Presse sur le site.

En régions, nos représentants ont de plus en plus de contacts avec la presse au fur et à mesure de la mise en place d'actions spécifiques tournées vers le malade. *Voir les activités en région.*

## LES PARTENARIATS ASSOCIATIFS

---

Fibromyalgie France est impliquée dans différents collectifs associatifs :

- Les C.I.S.S. régionaux, dans lesquels les délégations régionales de Fibromyalgie France sont plus ou moins impliquées au niveau des activités (formations, actions), voire dans leur gouvernance – cf. *fiches activités des régions* ;
- le C.D.C. (Collectif des Dououreux Chroniques), co-construit avec l'ASBH, mais qui est actuellement en veille, du fait de différents freins à son développement, mais en réflexion pour une relance avec d'autres associations, certaines déjà contactées, à fins d'actions ciblées communes ;
- le R.E.S. (Réseau Environnement Santé), au sein duquel Fibromyalgie France participe dans les débats et la mise en place de ses activités ainsi que dans la gouvernance (présence active au CA) ;
- le collectif I.C.A. ([im]Patients, Chroniques & Associés), auquel Fibromyalgie France a adhéré en mi-2013, avec une participation soutenue dans les actions mises en place (journées de sensibilisation en entreprise sur les maladies chroniques, différents 'états-généraux' à Paris, puis à Toulouse et Bordeaux), audition au Haut Comité de Santé Publique, ainsi que dans la gouvernance (CA, groupes de travail).

## LES PARTENARIATS AVEC DES SOCIETES

---

Fibromyalgie France a développé deux partenariats spécifiques : un avec la S.F.E.T.D. – Société d'Etudes et de Traitement de la Douleur – tenue de stand au Congrès annuel et interventions lors d'une J.T.D. et du dernier congrès et la Chaîne Thermale du Soleil dans le cadre de recueil de données. Cette dernière a par ailleurs fait un don à Fibromyalgie France pour des actions de communication.

## LES REPRÉSENTATIONS D'USAGERS

---

Fibromyalgie France a différents mandats de représentation d'usagers dans le cadre de la démocratie sanitaire, soit au niveau national, soit au niveau régional :

- **au niveau national**, il s'agit de :
  - membre suppléant à la Conférence Nationale de Santé depuis la mi-2011 participant à différents groupes de travail ;
  - membre (au nom du CISS Ile-de-France) du Comité Hospitalo-Universitaire sur les Médecines Complémentaires (CHUMC) de l'AP-HP depuis la fin d'année 2012 ;
  - membre du groupe de travail relatif à l'information des usagers sur la qualité de la prise en charge en établissement de santé mis en place par la HAS dès la mi-2012.
- **au niveau régional**, il s'agit de représentations au nom de leur CISS régional ou au nom propre de Fibromyalgie France au sein de CRSA, de CODAMUPS, de chambre disciplinaire d'ordre professionnel

## ORIENTATIONS 2014-2015

- augmenter la fréquence des bulletins (3 voire 4 par an) et prévoir un moyen de communication avec les adhérents ne disposant pas d'internet
- poursuivre le déploiement territorial et la structuration en régions et départements, ainsi qu'anticiper l'application de la réforme des collectivités territoriales.
- rédiger un document d'information grand public
- valoriser les travaux relatifs aux enquêtes
- réfléchir à la mise en place d'actions d'E.T.P. : Education Thérapeutique du Patient spécifiques aux douleurs chroniques
- réaliser des actions de sensibilisation lors de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie en 2014 et 2015 ;
- mettre en place des groupes de travail thématiques au sein du CA

## Bilans financiers 2011 - 2012 en annexe