

2007  
2008

**RAPPORT MORAL**  
**RAPPORT D'ACTIVITES**  
**RAPPORT FINANCIER**



*Douleur*  
*Fatigue*  
UFAF

*Sommeil non  
réparateur*

- 
- *au niveau national* : affiliée à la Fédération des Maladies Orphelines - FMO, à l'Association Française de la Lutte contre le Rhumatisme - AFLAR, au C.I.S.S. Poitou-Charentes
  - *au niveau européen et international* : membre de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations et de l'I.L.A.P. – International Leaders Against Pain

## Sommaire

---

<b>Le Rapport moral</b>	<b>3</b>
<b>Le Rapport d'activités</b>	<b>4</b>
Le siège et le fonctionnement de l'association nationale	4
Les relations internes	4
<i>L'information des adhérents</i>	4
<i>Les réunions statutaires et la consultation de l'exécutif</i>	4
Les actions générales	5
<i>Les rapports institutionnels</i>	5
<i>La représentation des usagers</i>	6
<i>Le partenariat associatif</i>	6
<i>Les actions d'information du grand public et du corps médical</i>	6
<i>Le soutien du corps médical</i>	7
<i>Le soutien d'organismes privés</i>	7
Les actions politiques	8
Les actions au niveau européen et international	8
Les orientations	9
<i>Le projet associatif pour 2009</i>	
<b>Le Rapport financier</b>	<b>11</b>
Charges	11
Produits	12
Bénévolat valorisé	12
Bilan	12
<b>Fiche d'activités 2007-2008 par actions chronologiques</b>	<b>13 - 18</b>
Fonctionnement interne – formations	
Participation à des manifestations, congrès, colloques séminaires, formations	
Relations avec les autres associations	
Presse	
Institutions internationales, nationales, régionales	

## LE RAPPORT MORAL

**2007** fut l'année de la « Lettre ouverte au Président de la République » et de ses conséquences, du rapport d'experts de l'Académie Nationale de Médecine, de l'Agrément ministériel au niveau national (Ministère de la Santé et des Solidarités), du déménagement du Siège administratif à Paris.

**2008** fut l'année de la parution d'un Livre « La Fibromyalgie, une si longue route », travail de partenariat patients-médecins, et de l'adoption par le Parlement Européen de la Déclaration écrite n° 69-2008, transmise ensuite au Président de la Commission européenne et au Président du Conseil européen.

**Des évènements certes déterminants, mais ceci serait réducteur, car de très nombreuses actions ont été menées afin de faire avancer le dossier ' fibromyalgie ' au niveau de la connaissance du syndrome et de la réalité de 2 millions de français et de 14 millions d'européens !**

Fibromyalgie France est perçue comme une association nationale digne de confiance, reconnue d'ailleurs par le Ministère de la Santé et des Solidarités comme structure habilitée à représenter les usagers dans les différentes instances administratives de santé. Notre association est devenue un interlocuteur privilégié du corps médical dont les membres sont de plus en plus nombreux à nous conseiller et à encourager des partenariats.

Fibromyalgie France doit cependant se donner plus de moyens pour dynamiser les régions, les objectifs premiers et prioritaires ayant été de « *porter le dossier* » au plus haut niveau de prise de conscience tant national qu'europpéen. Nous pouvons maintenant affirmer que ce choix stratégique, que nous avons toujours défendu depuis la création de notre structure, fut clairement bénéfique. En effet, l'aboutissement de ces actions en direction des institutions verra la mise en place de recommandations qui seront applicables à tous les malades. Cet ordre de priorité était nécessaire, même si « *sur le terrain* » il nous a été reproché de ne pas nous occuper du malade en individuel. Ceci, certes, nous le comprenons, mais il faut bien être conscient qu'il n'est pas possible de nous battre « *sur tous les plans* » ... d'autant, que l'équipe "dirigeante" de l'association n'est qu'une petite équipe, essentiellement constituée pour la plupart par des personnes malades et qui travaillent par ailleurs !

Dynamiser les régions est tout à fait essentiel afin d'être plus proche du malade ; cependant, sans l'engagement de fibromyalgiques dans les départements, cela sera complexe. En effet, il n'est pas inutile de rappeler ici que Fibromyalgie France fonctionne sur la base du bénévolat à 100% et, de surcroît, est une association non subventionnée ! Il est donc évident que nous ne pouvons compter que sur la volonté des malades pour nous représenter dans les régions. Toutefois, pour les adhérents fidèles depuis la première heure, il ressort que l'évolution certaine de notre association vers une structure reconnue, implique, sans aucun doute, le souhait de nous voir nous structurer dans de meilleures conditions.

Cette phase fait à nouveau partie des objectifs de l'année 2009 : à cet égard, notre appel à candidatures va dans ce sens.

Fibromyalgie France comptait 588 adhérents en 2007 et 459 adhérents en 2008 ... un nombre en baisse, car nous n'avons pas pu relancer les adhésions en raison des actions chronophages de 2008. Or, de façon générale, la démarche de s'engager collectivement pour une cause commune, sauf fortement médiatisée, semble faiblir et ce constat global est fait par de nombreuses associations de santé. L'évolution de l'accessibilité à l'information par internet en est une explication, la croyance qu'une association loi 1901 est un « service public », une autre...

## LE RAPPORT D'ACTIVITÉS

### Le siège et le fonctionnement de l'association nationale

Le Délégué Général a pris la décision de déménager à Paris pour rendre plus efficaces les actions de Fibromyalgie France. Ce changement de vie personnel fut un choix motivé par la volonté expresse de faire avancer ce dossier et d'informer les institutions au plus près ainsi que l'opinion publique. L'équipe dirigeante de Fibromyalgie France est solidaire et, pour la plupart, fidèle depuis la création de la structure nationale. Sans cette entente affirmée, nous ne pourrions pas mener ces actions lourdes, se rajoutant à la maladie, et basées sur le bénévolat. Le travail de concertation se fait par mël, le vote à distance étant admis dans notre fonctionnement, nous évitant ainsi les déplacements difficiles et les coûts. La pérennité de ce mode de fonctionnement et la fiabilité des membres actifs sont la garantie de notre succès.

### Les relations internes

#### **L'information des adhérents**

Dans le cadre de l'information des adhérents, 3 à 4 bulletins ont été envoyés par année, ce poste représentant un coût élevé pour l'association, mais nécessaire. De plus, pour les adhérents disposant de l'accès à internet, nous avons pu, de façon très régulière et intense, les informer des actions de l'association, ou leur demander de participer à celles-ci.

Par ailleurs, les adhérents sont sollicités pour relayer des actions ou répondre à des questionnaires, permettant à Fibromyalgie France de développer des arguments lors de ses entretiens.

Enfin, en 2007, nous avons répondu favorablement à la demande explicite des adhérents de pouvoir se contacter entre membres de Fibromyalgie France. Cette démarche a semblé difficile à concrétiser « *sur le terrain* ». Nous espérons que la mise en place des délégations territoriales permettra aux malades de se rencontrer.

#### **Les réunions statutaires et la consultation de l'exécutif**

Nous avons réuni deux fois le Conseil d'Administration en 2007 et 2008 et cinq fois le Bureau en 2007, trois fois en 2008. Cependant, concernant les réunions du Bureau, notre fonctionnement prévoit la consultation par voie électronique. Nous avons ainsi pu échanger de nombreux courriels au sujet de nos actions.

Nous avons de plus participé aux formations proposées par le C.I.S.S. national ou régional (Poitou-Charentes et Paris - Ile-de-France) et avons été présents le plus possible aux différentes manifestations organisées autour de la santé (*voir la fiche d'activités en annexe*).

## Les actions générales

### Les rapports institutionnels

De nombreux contacts institutionnels, médicaux, dans la presse, entre associations, etc... ont eu lieu, des articles dans la presse sont parus, la réalisation de l'ouvrage « *la Fibromyalgie, une si longue route* » avec deux médecins-chercheurs réputés sont autant d'actions qui ont confirmé le bien fondé de la décision de ce changement de siège.

Fibromyalgie France se bat depuis 2001 pour que les pouvoirs publics reconnaissent la fibromyalgie comme un problème de santé publique et prennent en compte ces 2 à 3% de la population, ainsi que les coûts engendrés et les lourdes conséquences de la fibromyalgie, tant au niveau professionnel, social que familial. Sans le soutien des adhérents, de leurs proches et des donateurs (plus nombreux cette année), nous ne pourrions pas mener ce combat. Ainsi, deux rendez-vous au Ministère de la Santé en 2007 et 2008 pouvaient nous apporter de l'espoir. De même, les réponses du Ministre de la Santé aux questions écrites des parlementaires ressemblent à des promesses, mais qui ne semblent pas avoir été suivies d'effets. Nous attendons donc toujours de savoir, entre autres, si le Guide de procédure, promis depuis 2006, est enfin devenu «réalité». Concernant le rapport d'experts de l'Académie Nationale de Médecine publié en janvier 2007, il fait maintenant l'objet de réflexions pour la mise en place de recommandations par la Haute-Autorité de Santé (H.A.S.).

Par ailleurs, nos demandes au Gouvernement de prendre conscience de l'importance de notre syndrome et de ses conséquences par des propositions de prise en charge globale du fibromyalgique, dans le cadre du Plan Maladies Chroniques, ne peuvent être suivies d'effet sans une volonté politique affirmée et un financement parallèle sur la base d'un projet. Sans moyens financiers, sans subventions, notre association nationale ne peut pas monter un projet pour appeler à un quelconque financement ! De fait, nous avons le sentiment de tourner en rond..., sentiment constaté même par un des conseillers du ministre lors de l'évocation par nos soins de nos sept entretiens au ministère de la santé depuis 2001 !

C'est la raison pour laquelle nous avons été très actifs afin que les actions au niveau européen, concernant 14 millions de fibromyalgiques, aboutissent et que, par effet de cascade, tous les gouvernements des pays membres de l'Europe soient saisis du « *dossier fibromyalgie* » pour qu'une prise de conscience puisse enfin amener à des recommandations applicables par tous ces pays.

L'organisation de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie, le 12 mai 2008, avec le partenariat d'autres associations de fibromyalgiques, nous ont permis de sensibiliser le public, les médias et les politiques. Nous remercions particulièrement ici les artistes qui nous ont soutenus par leur présence et leur participation au magnifique spectacle donné dans la Cathédrale Sainte-Croix des Arméniens à Paris. La conférence médicale, organisée le lendemain, a été un franc succès et nous sommes reconnaissants aux médecins présents d'avoir su faire partager leur savoir à tous, professionnels ou malades et proches, ceci avec clarté et précisions. Cette conférence a été à la base, dès le lendemain, de contacts fructueux avec des sponsors : des projets se mettent ainsi en place en 2009, grâce à cet événement et sa qualité. Par ailleurs, les «Rollers de Paris» ont clos la journée du 12 mai par une course de 7 kilomètres dans Paris, portant nos banderoles et nous les remercions de leur investissement.

Il est important de souligner que Fibromyalgie France a été agréée au niveau national par le Ministère de la Santé et des Solidarités par arrêté du 6 mars 2007, paru au Journal Officiel le 22

mars 2007, nous donnant ainsi la qualité d'association représentant les usagers dans les instances hospitalières.

Par ailleurs, sur le plan des moyens, Fibromyalgie France a fait une demande officielle de reconnaissance d'intérêt général auprès de la Direction Générale des Finances Publiques de Charente-Maritime (lieu de notre siège social). Cette reconnaissance effective depuis le 28 août 2008 nous permet de faire publiquement appel à dons, ceux-ci étant déductibles des impôts à hauteur de 66% dans la limite d'un plafond de 20% du revenu imposable.

## La représentation des usagers

Sollicités régulièrement par les institutions administratives de santé pour proposer un membre de notre association afin de devenir «représentant des usagers», il nous est encore très délicat de répondre à ces demandes. En effet, sans une structuration régionale, il est difficile de nous engager. Notre appel à candidatures de fin d'année 2008 devrait apporter des solutions à ce problème crucial. Dans l'immédiat, les adhérents engagés dans cette représentation sont trop peu nombreux et soulignent combien cet engagement est lourd, mais formateur.

Par ailleurs, le Délégué Général a été nommé relecteur du Collège Inserm concernant la lecture des protocoles et leur formulaire d'information et de consentement, ainsi que membre du Comité de lecture de la Haute Autorité de Santé concernant les recommandations sur la prise en charge de la douleur dans les structures spécialisées.

## Le partenariat associatif

Plusieurs associations départementales ou régionales nous ont demandé de se rapprocher de notre structure nationale. En raison de certaines difficultés s'étant avérées lors de rapprochements antérieurs, nous avons choisi de travailler tout d'abord en partenariat, le président de ces associations étant invité à adhérer d'abord à titre personnel.

Cette approche «prudente» nous a permis d'apprendre à nous connaître et à développer une confiance réciproque. Nous avons ainsi travaillé en partenariat autour de la Journée Mondiale et de l'Agenda Journalier, projet émanant d'ailleurs d'une de ces associations, et de la tenue de stands en commun, entre autres.

Deux de ces structures ont depuis choisi de rejoindre Fibromyalgie France, ce qui leur permettra d'agir localement sous forme de délégation régionale ou d'antenne départementale.

## Les actions d'information du grand public et du corps médical

Pendant ces deux années, nous avons sensibilisé le grand public par le biais de la télévision, de la radio et de la presse écrite généraliste et spécialisée. En outre, la publication du livre « *La Fibromyalgie, une si longue route* » contribue, dans un esprit résolument professionnel, à cette démarche d'information générale. Cet ouvrage a été largement diffusé auprès des professeurs en médecine et membres des sociétés savantes : il contribue à nous faire connaître et à affirmer l'association du corps médical à notre propre combat.

Il est à noter que le livre « *Fibromyalgie, les malades veulent comprendre* », qui a été publié en 2003, était encore dans le « Top Ten » des ventes de l'Editeur (place 8), ce qui montre que ce livre est toujours d'actualité en 2007-2008.

## Le soutien du corps médical

Notre association nationale a obtenu la reconnaissance et le soutien de nombreux professionnels de santé, soit par des conseils et avis, soit par l'intervention d'experts lors de notre Journée Mondiale, soit encore par le relais de nos informations auprès des malades fibromyalgiques, soit enfin, et non des moindres, par la publication d'un ouvrage sur la fibromyalgie.

Une action expérimentale a également vu le jour, sous la forme d'un « Agenda Journalier », dans la démarche innovante d'*Education Thérapeutique du Patient*, avec le soutien d'une association partenaire, dans le cadre donc du partenariat « *Patient-Médecin* ». Ce projet, commencé en septembre 2008 se poursuit en 2009, et nécessite l'engagement sans faille de membres de l'association, volontaires pour participer à ce projet.

Concernant l'idée de mettre en place un éventuel Comité Médical ou Scientifique, nous avons préféré une formule plus souple. En effet, compte-tenu des contacts réguliers, mais individuels, avec un certain nombre de personnels de santé s'intéressant à nos activités, il est certes important de pouvoir dorénavant les réunir dans une structure pérenne permettant les échanges. Mais, au lieu d'un tel 'Comité', structure trop astreignante pour les spécialistes, par ailleurs sollicités par de nombreuses associations dans tous les domaines de la santé, nous avons privilégié la mise en place d'un *Pôle de Réflexions et Conseils*, sans réunions formelles, mais qui fonctionnerait, comme depuis toujours d'ailleurs, sur la base de contacts par courriels. D'ailleurs, ce pôle pourrait dès maintenant être opérationnel avec les diverses personnalités déjà en relation avec Fibromyalgie France, tels des rhumatologues, neurologues, spécialistes de la douleur et de rééducation fonctionnelle, etc...

## Le soutien d'organismes privés

Notre association nationale a obtenu pour la première fois des soutiens importants :

- a. la Fondation S.F.R. nous a octroyé un don de 2 268,00 euros pour l'achat d'équipement de bureau ;
- b. la Société S.F.R. nous a fait don d'une imprimante laser puissante et, plus particulièrement, a mis à disposition un « Citoyen Collaborateur » au service de l'association en 2008 et pour 2009, ce personnel de l'entreprise bénéficiant alors d'heures rémunérées, prises sur le temps de travail, mises à la disposition de l'association ;
- c. le Laboratoire Pfizer a fait un don de 5000,00 euros destinés à des actions d'information (plaquette d'information et visuels).

Grâce à cet argent, nous avons pu renouveler notre matériel informatique, mettre en place une écoute téléphonique des adhérents, éditer une plaquette couleur, des visuels pour les conférences, en particulier dans le cadre de la Journée Mondiale du 12 mai 2008.

## Les actions politiques

---

Notre association nationale a interpellé en 2007 les candidats du premier tour à l'élection présidentielle. Seuls, deux candidats ont répondu en proposant un entretien. Nous nous sommes attachés à préserver toute prise de position politique ou de jugement quant à la qualité de ces rencontres. Notre objectivité nous a amenés à dire clairement et en toute franchise de quelle manière ces dernières se sont passées. Certains adhérents ont pu penser qu'il s'agissait de notre part de «*parti pris*» et que nous faisons de la «*politique politicienne*». Loin de cette vision, nous avons voulu la transparence impartiale. Certes, nous aurions largement préféré que les entretiens soient de qualité égale, afin d'éviter cette situation. Ainsi, nous avons choisi l'honnêteté et la transmission *stricto sensu* des entretiens et remercions les membres de notre association qui nous ont fait alors confiance dans cette démarche résolue, quoique délicate.

Nous avons, par ailleurs, saisi les Députés et Sénateurs qui nous avaient écrit, dans le cadre de l'action «*Lettre ouverte au Président de la République*», action relayée avec succès par nos adhérents dans toute la France. Nous nous sommes étonnés auprès d'eux que les réponses écrites aux parlementaires *via* les services ministériels ne reflètent pas la réalité, voire soient une déformation de la vérité. Il s'agissait tout juste d'un constat et il nous semblait honnête d'agir ainsi plutôt que de laisser de l'espoir vain aux malades.

Le Délégué Général a interpellé à plusieurs reprises le Ministère de la Santé et fait part de son regret de ne pas avoir de réponse à ses différentes demandes, malgré de nombreux entretiens. Toutefois, la Ministre de la Santé a accusé réception de l'ouvrage «*La Fibromyalgie, une si longue route*», ouvrage que nous avons pu remettre aussi en main propre à la Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. Ces actions de sensibilisation, avec le soutien renouvelé du corps médical, éveillent alors, par une autre voie, l'intérêt des politiques.

En juillet 2008, Fibromyalgie France a alors saisi le Président de la République, devenu Président de l'Union Européenne, sur la situation des 14 millions d'européens fibromyalgiques. A ce jour, à notre grand regret, ce courrier est demeuré sans réponse.

## Les actions au niveau européen et international

---

En 2007 et 2008, nous avons été invités à participer, à Washington, tous frais payés par les organisateurs, à deux formations regroupant les responsables d'associations de fibromyalgiques du monde entier. Ces deux séjours de formation intense, organisés par l'Association américaine, *National Fibromyalgia Association (N.F.A.)*, nous ont permis d'échanger sur nos expériences et d'apprendre à mieux présenter nos dossiers tant à la presse qu'aux institutions nationales ou internationales. A cette occasion, les associations présentes ont créé le collectif des responsables d'associations contre la douleur, dont l'intitulé est : *International Leaders Against Pain (I.L.A.P.)*.

En 2007 également, une des associations espagnoles de fibromyalgie, nous a demandé de venir présenter, au cours d'une conférence sur la fibromyalgie, notre stratégie construite depuis de nombreuses années, afin de les aider à dynamiser leur structure.

Au niveau européen, l'année 2008 a marqué un tournant décisif dans le dossier fibromyalgie. En effet, 418 députés européens ont signé la déclaration écrite n° 69-2008 donnant ainsi un message fort..... Cette action européenne, coordonnée par le réseau européen «*European Network of*



Fibromyalgia Associations » a appelé le délégué général à s'investir au titre de Chargé des relations publiques de l'E.N.F.A., actions lourdes et riches, mais exigeant une disponibilité importante.

Toujours dans le cadre de ces actions, le Délégué Général de Fibromyalgie France a été sollicité pour venir présenter son « historique de vie de fibromyagique » lors d'un Symposium sur la fibromyalgie, dans le cadre du Congrès E.U.L.A.R. (*European Ligue Against Rheumatism*). Cette action de communication auprès du corps médical a été bien accueillie, car elle a permis, en 7 minutes, de mettre l'accent sur l'impact de la fibromyalgie sur la vie quotidienne. Cette participation fut suivie le soir d'une conférence de presse internationale donnant lieu à de nombreux articles.

**Ce rapport d'activités est complété de la fiche d'activités, ci-jointe, reprenant chronologiquement les nombreuses actions de 2007 et 2008**

## Les orientations

Fibromyalgie France doit continuer son évolution et affirmer ses choix stratégiques pendant l'année 2009. De nombreux projets vont voir le jour tant par l'investissement des adhérents dans les régions, que par le partenariat avec le corps médical, qui a confirmé son soutien après les actions européennes. L'association nationale devra prendre en compte l'urgence de la dynamisation des régions qui ne peut se faire sans le soutien des adhérents et de leurs proches.

Fibromyalgie France verra son siège social officiellement déclaré à Paris, espérant ainsi obtenir un lieu de permanence, et concrétiser la mise en place effective de la Délégation Régionale Paris-Ile de France.

Enfin, la structuration du siège devrait pouvoir se finaliser avec une équipe de bénévoles permettant de suivre les actions au plus près et de soulager la lourdeur de la tâche actuelle du délégué général.

### Le projet associatif pour 2009

De nombreuses actions devraient voir le jour, en particulier :

- réalisation d'un site internet professionnel nous permettant de présenter un outil construit proposant des fonctionnalités diverses : forum, adhésion en ligne, etc. ;
- mise en place de permanences dans les régions ayant sur place une équipe de bénévoles prêts à construire une délégation régionale ;
- mise en place effective des délégations régionales ou antennes départementales concernant les associations partenaires qui ont choisi de rejoindre notre structure nationale. Une stratégie d'ensemble sera à mener concernant le mode de fonctionnement de ces délégations dans le respect des dispositions statutaires ;

- participation dans les régions à des conférences ou à des évènements pour faire connaître notre syndrome ;
- action de diffusion plus large dans les régions du livre «*La Fibromyalgie, une si longue route*» ;
- évaluation et présentation de l'expérience « Agenda Journalier » aux institutions, avec le soutien du corps médical ;
- mise en place de formation des bénévoles aux différentes tâches qui leur sont dévolues ;
- adhérents déjà au CISS Poitou-Charentes, nous allons demander le rattachement au CISS National, car cette démarche d'affiliation se trouve en cohérence avec nos statuts et notre agrément national ;
- mise en place d'une action d'information sur tout le territoire de la structure «Fibromyalgie France», tant auprès des institutions que des professionnels de santé ;
- recherche de subventions de fonctionnement afin d'assurer le salaire d'un administratif, évolution nécessaire pour atteindre nos objectifs ;
- poursuite de l'information de l'opinion du grand public lors de la Journée Mondiale du 12 mai 2009 ;
- collecte de fonds à développer sur le long terme afin de recueillir maintenant de l'argent pour la recherche ;
- sur le plan politique, action de sensibilisation coordonnée et avec le soutien des adhérents, afin que la souffrance et les attentes des fibromyalgiques soient mises en évidence ;
- présence effective de nos adhérents bénévoles dans les structures régionales comme représentants des usagers de la santé, comme nous le permet l'agrément ministériel (appel à candidatures).

Fibromyalgie  
France

UFAF

## LE RAPPORT FINANCIER

<b>CHARGES</b>		<b>2008</b>	<b>2007</b>
<b>Achats</b>			
60200	Matériel d'équipement	3 783,26	875,39
60400	Prestations de service	897,00	
60640	Fournitures de bureau	1 131,05	698,50
61810	Information (presse)	18,10	3,50
61830	Documentation	52,00	749,13
		<b>5 881,41</b>	<b>2 326,52</b>
<b>Services extérieurs / Autres services extérieurs</b>			
61500	Entretien, réparations	270,00	91,19
61600	Prime assurance	109,58	73,21
62300	Photocopies	1 680,08	3 453,27
62500	Frais de missions	5 395,78	4 672,35
62501	Réceptions - locations	2 544,70	394,72
62611	Frais de téléphone	1 476,84	1 870,11
62612	Frais internet	1 360,71	735,98
62620	Frais postaux	2 820,08	4 198,39
62700	Frais bancaires	125,09	17,04
62800	Adhésions autres structures	382,00	190,00
	Remboursement des avances		515,33
		<b>16 164,86</b>	<b>16 211,59</b>
<b>Autres charges de gestion courante / Dotation amortissement</b>			
65801	Autres dépenses diverses	103,87	211,86
68100	Amortissements équipements		
		<b>103,87</b>	<b>211,86</b>
<b>Sous-Total Charges</b>		<b>22 150,14</b>	<b>18 749,97</b>
Excédent de l'exercice 2008		3 741,89	
<b>TOTAUX</b>		<b>25 892,03</b>	<b>18 749,97</b>

<b>PRODUITS</b>		<b>2008</b>	<b>2007</b>
<b>Autres produits de gestion courante</b>			
70100	Vente du livre	90,00	400,00
70700	Vente gilets et casquettes	124,00	
74100	Subventions	46,00	
75100	Droits d'auteur Publibook	510,74	
75601	Cotisations	13 759,00	13 291,00
75803	Recettes diverses	69,76	2 070,25
75810	Dons non affectés	2 015,00	1 225,00
75820	Dons affectés	7 268,00	
		<b>23 882,50</b>	<b>16 986,25</b>
<b>Transferts de charges</b>			
79102	Participations/Remboursements	2 009,53	1 313,14
		<b>2 009,53</b>	<b>1 313,14</b>
<b>Bénévolat valorisé, sur la base de 15 euros/heure :</b>			
	2005 :		
	2006 :		
	2007 :		
	2008 :		
<b>Sous-Total Produits</b>		<b>25 892,03</b>	<b>18 299,39</b>
Déficit de l'exercice 2007			450,58
<b>TOTAUX</b>		<b>25 892,03</b>	<b>18 749,97</b>

## Eléments de bilan au 31 décembre 2008

Crédit agricole :	6 419,09 €
La Banque postale :	2 707,63 €
Caisse :	214,97 €

Pages suivante : annexe - fiches d'activités

### Fiche d'activités 2007 – 2008 par actions chronologiques

## 2007

### Fonctionnement interne - Formations :

- **contacts et échanges réguliers**, essentiellement sous forme électronique : aux adhérents (80), aux membres du Conseil d'Administration (40), aux membres du Bureau (50) – courriers/courriels externes
- **envois de bulletins d'information** aux adhérents et demande de participation à des enquêtes
- **réunions** : Conseil d'Administration (3) – Bureau (5)
- **Agrément au niveau national du Ministère de la Santé et des Solidarités** – mars 2007 – Journal Officiel du 22 mars 2007
- **14ème Journée mondiale de la Fibromyalgie le 12 mai 2007** : tenue d'un stand à Paris à la Fontaine des Innocents
- **Assemblée Générale** de Fibromyalgie France le 07 juillet 2007
- création d'un nouveau **site général**
- diffusion aux adhérents de la plaquette « **Santé Info Droits** » du CISS national
- mise en place d'une **écoute téléphonique** pour les adhérents
- septembre 2007 : inscription dans **l'Annuaire des Associations de Santé**
- formation par le CISS : en juin 2007, « **Montage de projets et recherche de fonds** »
- novembre 2007 : **Journée du Représentant des Usagers**, organisée par le CISS National
- CISS Poitou-Charentes : Secrétaire du CISS-PC : chargé du suivi des mandatés et représentants des usagers en Poitou-Charentes. Référent Charente-Maritime. Animation et participation à Table Ronde lors des Premières assises des Représentants des Usagers de la Santé. Rédacteur des Actes de ces premières assises.

### Participation à des Manifestations, congrès, colloques, séminaires, formations...

- février 2007 : « **Colloque spécial 10 ans d'Orphanet** »
- février 2007 : 4ème rencontre INSERM - « **Associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles : « Dialoguer pour progresser** »
- juin 2007 : **Réunion d'information à l'Hôtel-Dieu** à Paris organisée par le Docteur Serge Perrot
- juin 2007 : formation « **Montage de Projets et recherche de fonds** » - CISS national
- juin 2007 : VIIIème Forum des Associations d'Orphanet « **Internet au service d'une meilleure prise en charge des malades** »
- juin 2007 : les « **Nez Rouges** » 2007 - manifestation organisée par la Fédération des Maladies

Orphelines – FMO

- juillet 2007 : Centre de Sociologie de l'Innovation - Ecole des Mines de Paris - **Projet Méduse** – Conférence sur « *la dynamique des associations de patients en Europe* » : intervention du Délégué Général de Fibromyalgie France à une Conférence européenne
- août 2007 : **Congrès scientifique International Myopain 2007** à Washington
- septembre 2007 : **réunion d'information à l'Hôtel-Dieu** à Paris organisée par le Docteur Serge Perrot
- septembre 2007 : **Journée de formation organisée à Castres** par les Laboratoires Fabre
- octobre 2007 : **Conférence sur la fibromyalgie** organisée à Paris par les Laboratoires Fabre
- **Salon Forme et Santé** du 18 au 21 octobre 2007 à Paris : tenue d'un stand et intervention du Délégué Général de Fibromyalgie France sur « *Vivre avec une douleur et une fatigue chroniques* »
- novembre 2007 : **5ème Journées Nouvelles structures de recherche** en Ile de France de l'INSERM
- novembre 2007 : formation « **Journée du Représentant des usagers** » - CISS national
- décembre 2007 : **Rencontres HAS 2007** de la Haute Autorité de Santé
- décembre 2007 : tenue d'un stand pendant 4 jours au **Congrès de la Société Française de Rhumatologie**

## Relations avec les autres associations :

---

- janvier 2007 : **Colloque de la Fédération des Maladies Orphelines** – FMO sur « Maladies orphelines, vivre au quotidien, intégration scolaire, sociale et professionnelle »
- juin 2007 : **Assemblée Générale de la Fédération des Maladies Orphelines**
- août 2007 : formation proposée par l'Association Nationale Américaine de Fibromyalgie et création de la Coalition internationale des responsables d'associations contre la douleur – Washington
- septembre 2007 : présentation du **concept E.R.I.C.** – Espace Rhumatismes Inflammatoires Chroniques
- septembre 2007 : réponse à l'enquête de **l'Envol pour les enfants européens**
- manifestation organisée par la **Fédération des Maladies Orphelines** à Lyon – Tenue d'un stand
- novembre 2007 : « **Journée du représentant des usagers** » organisée par le CISS national à Paris
- novembre 2007 : participation à **l'enquête de la F.M.O.** – Fédération des Maladies Orphelines - sur les « *problèmes de prise en charge et remboursements de médicaments utilisés en dehors des indications AMM* » – Consultation des adhérents par courriel
- novembre 2007 : **Premières Assises des Représentants des Usagers de la Santé** organisées par le CISS Poitou-Charentes, avec participation à l'organisation, à l'animation et intervention dans table-ronde sur la représentation des usagers de la santé
- octobre 2007 : intervention du Délégué Général de Fibromyalgie France à la **Conférence de l'Association espagnole de Fibromyalgie** et du Syndrome de Fatigue Chronique à La Corogne en Espagne
- octobre 2007 : stand de la **Fédération des Maladies Orphelines** à Lyon

## Presse :

---

- avril 2007 : **articles dans la presse nationale et régionale**, dont Le Monde, Le Point, Belle-Santé, etc...

## Institutions :

---

- **« Lettre ouverte au Président de la République »** du 12 janvier 2007
- **Entretiens au P.S. et à l'U.M.P.** pendant la période électorale
- **Lettre aux Députés et aux Sénateurs** du 22 mars 2007
- avril et mai 2007 : **mise en place du Collège INSERM de relecteurs**, avec deux sessions de formation par l'INSERM « *Relire un protocole et son formulaire d'information et de consentement* »
- août 2007 : **entretien avec un Conseiller technique du Ministre de la Santé**
- octobre 2007 : relecture pour avis de la **fiche Orphanet sur la fatigue chronique**
- novembre 2007 : réponses à **l'enquête de la Conférence Régionale de Santé** de Poitou-Charentes sur « *le respect des droits des usagers* »
- décembre 2007 : **cérémonie de remise des Prix INSERM**

## 2007

### Fonctionnement interne :

---

- **contacts et échanges réguliers**, essentiellement sous forme électronique : aux adhérents (90), aux membres du Conseil d'Administration (40), aux membres du Bureau (50) - courriers/courriels externes
- **réunions** : Conseil d'Administration (2) – Bureau (3)
- entretien au **Centre anti-douleur de Soissons**
- février 2008 : **Assemblée Générale de l'Association Cévennes-Fibromyalgies**
- février 2008 : entretien avec le coordinateur médical du **Réseau LCD-Paris**, en charge de l'aide aux soins des patients souffrant de douleurs en ville.
- mars 2008 : **adhésion à l'A.F.L.A.R.** – Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale
- mars 2008 : **rencontre des adhérents à Lille avec deux professionnels de santé**, un praticien spécialisé dans le traitement de la douleur et une psychologue tous les deux sophrologues cliniciennes
- **questionnaire** lancé auprès des adhérents afin de préparer la Journée mondiale concernant « *Les causes de la fibromyalgie, les facteurs déclenchant, les mécanismes, les contextes héréditaires, l'aspect psychologique, les facteurs aggravants, les approches thérapeutiques traditionnelles ou douces, les sous-groupes de fibromyalgies* »
- **15ème Journée mondiale de la Fibromyalgie le 12 mai 2008** : spectacle organisé à Paris avec le soutien d'artistes et d'associations de fibromyalgiques suivie le 13 mai d'une conférence « *Où en est-on depuis le rapport de l'Académie Nationale de Médecine ?* » sous le Haut-Patronage du Ministre de la Santé
- **Commande de gilets de sécurités et casquettes** au logo de Fibromyalgie France
- septembre 2008 : lancement du projet « **Agenda Journalier** »
- septembre 2008 : parution de l'ouvrage « **La Fibromyalgie, une si longue route** » co-écrit avec le Docteur Serge Perrot, rhumatologue, expert E.U.L.A.R. et le Docteur Bruno Halioua, historien de la médecine
- novembre 2008 : lancement sur le site internet d'un « **questionnaire-sondage** » sur la prise en charge médicamenteuse des fibromyalgiques

- novembre 2008 : **questionnaire interne** aux adhérents de Fibromyalgie France concernant les **cures thermales**
- édition d'une nouvelle **plaquette d'information** en couleur
- **Parlement européen : déclaration écrite n° 69-2008 sur la fibromyalgie** : action du réseau européen E.N.F.A. : investissement et présence de nos adhérents, partenariat d'associations de fibromyalgiques au sein du Parlement Européen, soit à Strasbourg, soit à Bruxelles, pour sensibiliser les Députés européens à la signature de cette Déclaration Écrite ;
- novembre-décembre 2008 : envoi de plusieurs courriers électroniques aux **Députés européens** pour les sensibiliser, soit directement par le siège administratif de Fibromyalgie France, soit par nos adhérents de façon coordonnée
- toute l'année : **représentation des usagers dans quelques instances de santé**

## Formation :

---

- janvier 2008 : **Cercle des Associations** du Laboratoire Pfizer sur « L'agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique »
- avril 2008 : stage de formation « **Comprendre les enjeux de la protection des personnes dans le cadre de la recherche médical et prendre pleinement sa place en tant que représentant des usagers** » organisé par le C.I.S.S. national
- avril 2008 : formation « **Place et rôle des représentants des usagers dans la démarche de certification des établissements de santé** » – CISS-PC Niort – intervention HAS
- mai 2008 : **Cercle des Associations** du Laboratoire Pfizer consacré à « *Associations de Patients et Mutuelles, vers de nouveaux partenariats* »
- mai 2008 : « **Missions et engagements du Représentant des usagers** » CISS-PC Niort – intervention CISS national
- septembre 2008 : **Cercle des Associations** du Laboratoire Pfizer consacré à « *L'Internet Santé* »
- octobre 2008 : formation « **Réseaux de santé** » CISS-PC – interventions : ARH et URCAM
- novembre 2008 : « **Sens et enjeux des réformes hospitalières** » CISS-PC Niort et CISS national – interventions DHOS
- décembre 2008 : « **Journée du Représentant des Usagers** » organisée par le CISS National

## Participation à des Manifestations, congrès, colloques, séminaires, formations...

---

- janvier 2008 : **réunion d'information à l'Hôtel-Dieu** avec le Docteur Serge Perrot
- janvier 2008 : colloque de l'**Association AQIS** (Association Qualité Internet Santé)
- février 2008 : plateforme francophone « **Patients pour la sécurité des patients et le droit à la santé** » organisé par Patients pour la Sécurité des Patients, branche de l'Alliance Mondiale pour la Sécurité des Patients (OMS)
- mars 2008 : conférence «**2ème journée sur la fibromyalgie**» organisée au Centre Hospitalier de Dreux
- avril 2008 : **6ème Rencontres 'Santé-Société'** de la Fondation Roche sur le thème « *En 2008, quelle prise en charge pour les malades chroniques ? réalités, enjeux, urgences* »
- avril 2008 : **2ème journée européenne du droit des patients**, intitulée « *L'information du Patient, une réalité européenne* » organisée par le Laboratoire Pfizer
- avril 2008 : **Conférence sur la fibromyalgie** organisée par les étudiants de l'ESIGELEC à Rouen – Intervention du Délégué Général



- juin 2008 : intervention du Délégué Général au cours du **Symposium sur la fibromyalgie** au sein du **Congrès européen E.U.L.A.R.** à Paris dans le cadre des actions de l'E.N.F.A. – European Network of Fibromyalgia Associations
- juin 2008 : **conférence de presse internationale** dans le cadre d'E.U.L.A.R. – Paris organisée par l'E.N.F.A. et le Laboratoire Pfizer – European Network of Fibromyalgia Associations
- juin 2008 : réunion de restitution de **l'Enquête de l'Association « Le Rameau »** à la Société S.F.R.
- septembre 2008 : Echanges sur le **programme « Collaborateur Citoyen »** - Société S.F.R.
- octobre 2008 : conférence sur **« l'Europe de la santé au service des patients »** organisée par la Haute Autorité de Santé
- octobre 2008 : **réunion d'information à l'Hôtel-Dieu** avec le Docteur Serge Perrot
- octobre 2008 : **remise du Prix Prescrire 2008**
- octobre 2008 : **conférence-débat Alptis**, association de prévoyance, sur le thème *« Sommeil et Santé »* - La Rochelle
- octobre 2008 : conférence grand public **« Fibromyalgie, la nouvelle donne thérapeutique »** à Lyon organisée par le Laboratoire de Rhumatologie Appliquée
- décembre 2008 : **« Rencontres HAS 2008 »** par la Haute Autorité de Santé
- décembre 2008 : atelier inter-associatif **« Production et utilisation de l'information scientifique en santé-environnement »** organisé par l'A.F.S.E.E.T.
- décembre 2008 : remise du **Prix INSERM 2008**
- décembre 2008 : tenue d'un stand pendant 4 jours au **Congrès de la Société Française de Rhumatologie**

## Relations avec les associations :

- janvier 2008 : **colloque annuel de l'Association Française des Femmes Médecins** sur le thème *« Femmes et Rhumatologie »*
- janvier 2008 : **colloque de la Fédération des Maladies Orphelines** sur le thème *« Maladies orphelines et douleur »*
- février 2008 : participation à **l'enquête de la Fédération des Maladies Orphelines** *« sur la prise en charge financière et les besoins en complémentaires de santé des personnes atteintes d'une maladie orpheline ou d'une maladie rare »*
- participation à la **Marche du Collectif Ni Pauvre Ni Soumis** le 29 mars 2008 et signataire du pacte de soutien de l'action
- 29 mai 2008 : **rassemblement des responsables des associations membres du Collectif Ni Pauvre Ni Soumis**
- 7 mai 2008 : **Audition au Parlement Européen** à Bruxelles du Délégué Général de Fibromyalgie au titre de Chargé des Relations publiques de l'European Network of Fibromyalgia Associations au cours d'une Table ronde sur la fibromyalgie
- 21 juin 2008 : présence dans le cadre de la **Fête de la Musique à la manifestation organisée par le Collectif Ni Pauvre Ni Soumis**
- août 2008 : formation proposée par **l'Association Nationale Américaine de Fibromyalgie** et réunion de la **Coalition internationale des responsables d'associations contre la douleur** – I.L.A.P. – Washington
- novembre 2008 : manifestation **« les 80 ans de l'A.F.L.A.R – Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale »** - Tenue d'un stand

## Presse :

---

- toute l'année : **articles dans différents medias** après l'envoi de nombreux communiqués de presse (Pleine Vie, Le Quotidien du Médecin, Le Monde, etc...)
- juin 2008 : **Interview de Carole Robert et Suzi sur la radio Vivre FM**, radio consacrée au handicap. Interview de 45 minutes
- juin 2008 : **interview** du Docteur Serge Perrot en présence d'un de nos adhérents, ainsi que de Carole Robert sur **France 2 au Journal Télévisé** à la suite de la Journée Mondiale

## Institutions internationales, nationales et régionales

---

- 1er janvier 2008 : **réception** donnée à l'occasion de la nouvelle année par le Ministre de la Santé de la Jeunesse et des Sports
- janvier 2008 : **rendez-vous au Cabinet du Ministre de la Santé avec un Conseiller technique**
- mars 2008 : nomination du Délégué Général « **membre du comité de lecture de la Haute Autorité de Santé** » dans le cadre des recommandations « *Quand recourir aux structures spécialisées pour un patient se plaignant de douleur chronique* »
- mars 2008 : réponse à une **enquête du Centre d'Etude et de Recherche sur la Philanthropie**
- juin 2008 : **Comité Régional des Usagers** organisé par l'ARH PACA dans le cadre du dispositif régional de suivi de la Qualité de la Prise en Charge des patients
- juin 2008 : présentation du **Rapport annuel d'activité 2007** de la Haute Autorité de Santé
- juin 2008 : **réunion d'information et d'échanges** avec des parlementaires sur le thème « *Super Women et douleurs inavouées* » - Intervention du Délégué Général
- juillet 2008 : **courrier argumenté au Président de la République** concernant le dossier fibromyalgie et les actions au niveau européen dans le cadre de la Présidence de l'Union par la France
- octobre 2008 : **conférence de presse** à Bruxelles au titre de Chargé des Relations publiques de l'European Network of Fibromyalgia Associations »
- novembre 2008 : **entretien avec des interlocuteurs de la Haute Autorité de Santé** et consultation des adhérents.

