



2009 RAPPORT MORAL RAPPORT D'ACTIVITES RAPPORT FINANCIER

LE RAPPORT MORAL

2009 Le rapport moral du président sur l'activité de l'association est une obligation statutaire. Le faire en troisième trimestre 2010 peut paraître tardif mais il est important d'en expliquer les raisons.

En effet, cette Assemblée Générale n'a pas pu se tenir plus tôt en raison de différentes indisponibilités majeures et de l'état de santé de certains administrateurs, dont celui de la Présidente hospitalisée 4 mois.

Cependant, Fibromyalgie France a su maintenir un niveau d'activités très « raisonnable » eu égard à cette situation délicate et a confirmé sa place en tant qu'interlocuteur du corps médical, des institutions et des médias.

Il nous semble ici important de rappeler les objectifs de Fibromyalgie France qui sont :

- de susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe, voire dans le monde entier ;
- d'aider à la mise en place de structures de proximité, sous forme d'antennes, pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
- de contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et des syndromes ou troubles associés ;
- d'être le porte-parole des membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.

Fibromyalgie France peut, après un bilan de nombreuses années, affirmer avoir rempli une grande partie de ses engagements.

Il demeure néanmoins un fait que les adhérents, ou contacts fibromyalgiques, attendent de notre association des résultats, ou des actions qui sont loin de relever de notre seule compétence ou seule volonté, comme aider à l'obtention du 100%, au statut d'handicapé, par exemple, ou de « *faire bouger la recherche médicale* ».

De plus, il est important de souligner que Fibromyalgie France d'une part fonctionne sur la base du bénévolat de malades la plupart fortement touchés par la fibromyalgie et d'autre part ne dispose pas de moyens financiers permettant des conseils juridiques de professionnels, ni d'ailleurs de salarié à fonctions administratives et d'accueil.

Nous faisons toutefois le maximum, dans le cadre de l'écoute, afin de diriger ces personnes vers les services compétents ou pour expliquer que « *tout ne dépend pas de nous* », mais ceci engendre une frustration des deux côtés, légitime !

Néanmoins, il est à noter que notre association nationale commence à avoir le soutien construit et constructif du corps médical, mais il est par contre à déplorer qu'il n'y a que peu de retour et de positionnement au niveau politique.

Ainsi, nous avons œuvré à nouveau, en 2009, afin de mieux faire connaître la fibromyalgie auprès du grand public, interpellé les institutions et la presse.

Nous remercions ici ceux qui ont su nous accompagner ou nous soutenir dans notre combat. Et plus particulièrement les adhérents qui, fidèles depuis des années, ont renouvelé leur adhésion, sans que la dynamique de ce dernier ne pourrait pas continuer.

LE RAPPORT D'ACTIVITES

LES RELATIONS INTERNES

Lors de la modification des statuts de Fibromyalgie France, en janvier 2009, en Assemblée Générale Extraordinaire, il a été proposé de modifier le titre de « Délégué Général » en « Président » concernant le dirigeant de l'association nationale. En effet, le premier titre portait à confusion, laissant penser pour certains qu'il s'agissait d'un poste rémunéré.

Le siège social de Fibromyalgie France a été officiellement déclaré à Paris en 2009.

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 (près de 80 courriels d'information en 2009).

Nos adhérents sont fortement partie prenante aux actions lancées par notre association, tant en terme de participation à des enquêtes ou de diffusion de lettres ouvertes.

LES REUNIONS STATUTAIRES ET LA CONSULTATION DE L'EXECUTIF

Nous avons réuni 2 fois le Conseil d'Administration National, nous avons communiqué avec les membres du Bureau et décidé par vote, conformément à nos statuts, par voie électronique, en raison plus spécifiquement de la longue hospitalisation de la Présidente.

Nous avons cependant pu participer au maximum de formations proposées ou aux manifestations organisées autour de la santé (voir fiche d'activités en annexe).

LES ACTIONS GENERALES

Nous avons pu maintenir des contacts institutionnels, médicaux, avec la presse (articles) et entre associations que nous listons dans la « **fiche d'activités 2009 par actions chronologiques** » et par thèmes.

Cependant, nous souhaitons détailler certaines actions, ci-après :

► **Certification HONCode du site internet :**

Le site santé « Fibromyalgie France » a été certifié le 23 Mars 2009 par la fondation Health On the Net en collaboration avec la Haute Autorité de Santé, selon la loi n° 2004-810 du 13 août 2004.

► **Diffusion du livre « La fibromyalgie, une si longue route » :**

Ce livre, écrit avec un rhumatologue et un historien de la santé, après avoir été diffusés largement auprès des institutions, professeurs en médecine, membres de sociétés savantes, a été offert aux adhérents de 2008 sur demande expresse. A cette occasion, nous avons remis aux adhérents le « Guide des droits face à la maladie chronique » du collectif Chroniques Associés.

► **Agenda Journalier :**

Cette action commencée en 2008 a été suivie par une trentaine d'adhérents qui l'ont rempli assidûment, pendant 6 mois au mieux, en faisant le point une fois par mois avec leur médecin généraliste, cet outil permettant d'évaluer « leur fibromyalgie ». Ce partenariat devait se finaliser par un questionnaire informatisé qui a été renseigné par certains participants. Cette action, très instructive pour les différentes parties, a permis d'aborder un nouveau projet (voir ci-après).

► **Présentation de l'Agenda Journalier au Ministère de la Santé :**

Fibromyalgie France a été auditionnée en Juillet 2009 de la Commission ministérielle chargée de « l'Education thérapeutique du patient » dans le cadre du « Plan de qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ». Ce projet a suscité l'intérêt de la commission et il nous a été vivement conseillé de l'appliquer cependant en milieu hospitalier.

► **Partenariat « patients-médecins /association-structures de soins » :**

Basé sur des questionnaires d'évaluation, dont le précédent intitulé « Agenda journalier », un projet de partenariat « patients-médecins/association-structures de soin », sur le thème « La douleur autrement », a été élaboré afin d'évaluer

précocement les différents symptômes ressentis par le malade, rendre visible et lisible la douleur chronique et ses conséquences, poser rapidement un diagnostic différencié, améliorer la communication entre patient et praticien

► **Partenariat dans le cadre de la prise en charge thermale :**

Une enquête permettant de connaître les attentes des fibromyalgiques en terme de prise en charge thermale a été initiée par Fibromyalgie France en partenariat avec le C.N.E.T.H. (Centre National des Exploitants Thermaux), dont les résultats ont pu être présentés aux 3èmes rencontres internationales de l'Institut du Thermalisme en novembre 2009.

► **Lancement de réseaux de discussion et de dynamisation des adhérents :**

Afin de permettre aux adhérents de discuter entre eux, de façon protégée et modérée, Fibromyalgie France a mis en place un réseau d'entraide sur internet. Pour les adhérents ne disposant pas d'internet, le projet d'un réseau de « parrainage » est proposé.

► **Journée Mondiale de la Fibromyalgie - 12 mai 2009 :**

Comme chaque année depuis 2007, Fibromyalgie France a organisé une manifestation publique, mais, en 2009, a choisi de l'organiser en partenariat avec d'autres associations de pathologies rhumatismales. Ainsi, une conférence a pu se tenir à Paris.

► **Contrat aidé :**

A la fin de l'année 2009, nous avons eu la possibilité de bénéficier, pour 4 mois, de l'aide d'une jeune personne en formation. Ceci aura permis d'aider l'association, certes seulement provisoirement, à gérer certains dossiers en attente.

► **Mise en place des Délégations Régionales et Antennes Départementales :**

Dans le but de cette structuration territoriale, un appel à candidatures parmi les adhérents fut lancé, ainsi que fut établi un guide unique de bonnes pratiques. Des rencontres, dans l'optique de la finalisation de cette structuration, ont d'ores et déjà été organisées en régions.

► **La représentation des usagers :**

Sollicités par les institutions administratives de santé, en tant qu'association agréée au niveau national, nous commençons à nous structurer et représenter les usagers de la santé dans certaines structures.

Cet engagement repose essentiellement sur la volonté de malades, souvent sévèrement atteints, ce qui freine considérablement l'engagement individuel.

Certes, ce constat peut refléter une certaine « faiblesse » de Fibromyalgie France, dont le combat toutefois est totalement bénévole, reposant sur l'investissement de malades fibromyalgiques, ceci jusque-là sans subvention permettant notamment un personnel salarié.

Cependant, notre objectif à terme est de développer cette représentation d'usagers au sein de Fibromyalgie France.

LES ACTIONS POLITIQUES

Notre association nationale a diffusé largement, le 26 avril 2009, une « Lettre ouverte au Président de la République » portant sur les thèmes suivants : Déclaration européenne 69-2008 ; guide de procédure, éthique et respect de l'individu ; traitements prescrits « hors A.M.M. ».

Un courrier, résumant la lettre ouverte, a été ensuite proposé aux adhérents et visiteurs de notre site internet afin d'être envoyé, à titre individuel, le 11 mai (veille de la Journée Mondiale) au Président de la République. Nous savons que ce courrier a été envoyé en très grand nombre.

Cependant, le courrier de demande d'entretien, adressé au Président de la République le 15 juillet 2008, étant resté sans réponse, il semblait important de porter à la connaissance du public les inquiétudes qui étaient celles de l'association certes mais plus spécifiquement des malades. Ces interrogations n'ont pas non plus obtenu de réponse en 2009.

Concernant le « Guide de Procédure » promis par les ministres de la Santé successifs, Fibromyalgie France regrette plus particulièrement que des réponses concrètes ne soient pas apportées par les différents interlocuteurs.

Fibromyalgie France est par ailleurs membre du Collectif « Ni Pauvre Ni Soumis ».

LES ACTIONS AU NIVEAU EUROPEEN

A la suite des actions menées en 2008, ayant donné lieu à l'adoption par le Parlement Européen d'une Déclaration Ecrite n° 69-2008 avec le soutien de 418 députés européens, un entretien a eu lieu, dans le cadre de notre engagement au sein du réseau européen, European Network of Fibromyalgia Associations (E.N.F.A.), à l'Agence Européenne du Médicament (E.M.E.A.) à Londres. La Présidente de Fibromyalgie France a alors présenté une enquête portant sur la prise en charge médicamenteuse des fibromyalgiques en France afin d'apporter des argumentaires basés sur la réponse de plus de 200 malades.

En mars, répondant à l'appel de l'E.N.F.A., Fibromyalgie France a organisé une manifestation publique « Coup de filet » à Paris qui a été relayée par les médias nationaux et régionaux.

Pour information, cet engagement européen a été concrétisé, le 1er octobre 2009, par la déclaration de la Commissaire européenne à la santé publiée en ces termes : « *il est un fait établi que les syndromes de fibromyalgie et de fatigue chronique sont des désordres véritables, graves et frappant d'incapacité les malades. Il n'y a aucune raison de refuser un traitement dans n'importe quel état membre sur la base de la non-existence de la maladie comme par le passé* ».

LE SOUTIEN D'ORGANISMES PRIVÉS

Les soutiens obtenus en 2008 ont été en partie renouvelés. Ainsi :

- ▶ la Société S.F.R. a mis à nouveau en 2009 au service de l'association un « Citoyen Collaborateur », permettant à ce personnel de l'entreprise de bénéficier d'heures rémunérées, prises sur le temps de travail et mises à la disposition de l'association ;
- ▶ le Laboratoire Pfizer a fait un don de 5000,00 euros destinés à des actions d'information (affiches, fascicule) ;
- ▶ la Société ProFormat a offert la charte graphique du site internet à notre association.

Ce rapport d'activités général est complété de la fiche d'activités ci-jointe qui reprend les actions significatives de 2009 de façon chronologique.

LES ORIENTATIONS 2010

Malgré les observations évoquées dans le rapport moral, Fibromyalgie France a souhaité toutefois maintenir son niveau de contacts et d'engagement pour l'année 2010 et qui devront se traduire par :

- la poursuite de la structuration de l'association nationale en régions et départements ;
- la création de blogs destinés aux représentations régionales ;
- développer l'entraide entre adhérents ;
- l'élargissement des réseaux sociaux internes aux adhérents déclinés par thèmes ;
- la participation aux manifestations de santé ;
- les actions de formation ;
- la médiatisation d'actions spécifiques ;
- l'organisation de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie.

LES ORIENTATIONS 2011

- Poursuite de la structuration en régions et départements ;
- Manifestation médiatique autour des « 10 ans de Fibromyalgie France » ;
- Rédaction d'un fascicule « La fibromyalgie en 10 points » ;
- Action autour de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie et des 10 ans de l'association.

LE RAPPORT FINANCIER

CHARGES 2009

Achats :

60200	Matériel d'équipement	4 518,21
60400	Prestations de service	861,12
60640	Fournitures de bureau	1 045,62
60630	Documentation	204,45
	Total :	6 629,40

Autres charges externes :

61500	Entretien, réparations	239,00
61600	Prime assurance	135,90
61830	Communication - Presse	334,88
62300	Photocopies	1 213,40
62310	Publication Journal Officiel	31,00
62500	Frais de missions	2 502,97
62561	Frais de missions ENFA	680,80
62570	Réceptions - locations	196,67
62611	Frais de téléphone	1 287,75
62612	Frais internet	2 691,60
62620	Frais postaux	4 672,96
62700	Frais bancaires	64,15
64110	Salaires et charges	613,87
	Total :	14 664,95

Autres charges de gestion courante/Provisions pour dépréciations

65801	Autres dépenses diverses	350,64
65860	Adhésions autres structures	222,00
68160	Provisions pour dépréciations	1 142,05
	Total :	1 714,69

SOUS-TOTAL CHARGES : **23 009,04**

Excédent de l'exercice 2009 17 487,28

TOTAUX CHARGES : **40 496,32**

PRODUITS 2009

Autres produits de gestion courante :

70100	Vente du livre	65,00
70700	Vente gilets et casquettes	10,00
74100	Subventions	46,00
75601	Cotisations	17 957,05
75810	Dons non affectés	4 266,92
75820	Dons affectés	6 573,30
Total :		28 918,27

Reports de ressources non utilisées et transferts de charges :

78950	Report des dons affectés non utilisés	7 057,26
79102	Participations/Remboursements	1 191,55
79103	Port du livre « Une si longue route »	1 878,00
79600	Accompagnement dans l'emploi	1 451,24
Total :		11 578,05

Bénévolat valorisé, sur la base de 15 euros/heure :

2009 : 300 000

SOUS-TOTAL PRODUITS : **40 496,32**

TOTAUX PRODUITS : **40 496,32**

Eléments de bilan au 31 décembre 2009 :

Crédit agricole :	16 647,75 €
La Banque postale :	2 601,24 €
Caisse :	155,93 €
Paypal :	1 503,37 €

LISTE - NON EXHAUSTIVE - DES ACTIONS SIGNIFICATIVES DE FIBROMYALGIE FRANCE EN 2009 EN COMPLEMENT DU RAPPORT D'ACTIVITES

FONCTIONNEMENT :

- ▶ Assemblée générale : 31 janvier 2009 à Paris
- ▶ Courrier aux adhérents et courriel nombreux
- ▶ Lettre ouverte au Président Nicolas Sarkozy : 26 avril 2009 reprise individuellement par les fibromyalgiques et leurs proches sous sa forme résumée
- ▶ Représentation de Fibromyalgie France dans plusieurs instances administratives
- ▶ Mise en place de réseaux de discussion (entraide, cures, créations), etc...
- ▶ Création du nouveau site internet : <http://www.fibromyalgie-france.org>
- ▶ Agenda journalier : réalisation d'un agenda suivi par 30 adhérents et 30 médecins généralistes
- ▶ Conseil d'administration de l'A.F.L.A.R. - Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale
- ▶ Enquêtes ayant pour objectif de mesurer la perception qualitative et les attentes des fibromyalgiques à l'égard des cures thermales
- ▶ Enquête sur la prise en charge médicamenteuse du fibromyalgique
- ▶ Enquête « Le fardeau de la fibromyalgie » des Laboratoires Fabre relayée par Fibromyalgie France auprès de ses adhérents
- ▶ Participation à des enquêtes diverses de différentes institutions

MANIFESTATIONS :

- ▶ Les rencontres de la santé : 15 au 17 janvier 2009 à La Rochelle
- ▶ Pilule d'or Prescrire 2009 : 29 janvier 2009 à Paris
- ▶ SFTG : « Le médecin, le patient et l'environnement : quelle information pour agir » au Palais du Luxembourg le 30 janvier 2009
- ▶ Séminaire Promotion de la santé et agence régionale de santé : Poitiers janvier 2009
- ▶ Deuxième grand Colloque AQUIS : 3 février 2009 à Paris
- ▶ Conférence sur la fibromyalgie : 12 février 2009 à la Rochelle
- ▶ 5^{ème} Forum des usagers (RU) - mars 2009
- ▶ Ni Pauvre Ni Soumis - 19 mars 2009
- ▶ Mieux connaître les usages des pesticides pour comprendre les expositions : le 11 et 12 mars 2009 à Paris
- ▶ Conférence dans le cadre de la Journée Fibromyalgie à Lamalou : 24-25 avril 2009
- ▶ La douleur : comprendre la douleur pour la maîtriser : 5 mai 2009 à Paris
- ▶ Comment répondre au questionnement éthique des organisations de malades : Forum 15 mai 2009 à Paris
- ▶ Réunion d'information à l'Hôtel-Dieu « Fibronews » le 29 mai 2009 à Paris
- ▶ Conférence de presse organisée par les Laboratoires Fabre dans le cadre de la Journée Mondiale : présentation de l'étude « Le fardeau de la fibromyalgie » - 12 mai 2009
- ▶ Fédération des Maladie Orphelines - opération Nez rouges : juin 2009 - Paris
- ▶ Conférence organisée par l'Afsset - «Gouverner l'incertitude : les apports des sciences sociales à la gouvernance des risques sanitaires environnementaux » - 6 et 7 juillet à Paris

- ▶ C.N.E.T.H—Journées européennes du thermalisme : 27 novembre 2009 à Dax - présentation de notre enquête (publiée dans le prochain bulletin)
- ▶ Mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique : 23 octobre 2009 à Paris
- ▶ Congrès de la Société Française de Rhumatologie - novembre 2009 - Paris

Organisées par ou avec Fibromyalgie France :

- ▶ « Coup de filet » : manifestation européenne le 7 mars 2009 Paris
- ▶ « Petit salon des maladies rhumatismales » : conférence dans le cadre de la Journée mondiale de la Fibromyalgie et du Lupus : 11 mai 2009 à Paris
- ▶ Conférence sur la fibromyalgie dans le cadre de la Journée Mondiale : Nevers 16 juin 2009

INSTITUTIONS :

- ▶ Entretien avec les experts de l'Agence Européenne du Médicament à Londres – mars 2009
- ▶ Audition au Ministère de la Santé dans le cadre du Plan « maladies chroniques » : présentation de l'Agenda Journalier – juillet 2009 - groupe de travail sur les actions d'accompagnement ;
- ▶ Rencontre INSERM avec les associations dans le champ des systèmes ostéo-articulaires - novembre 2009 - Paris
- ▶ Parution des recommandations professionnelles de la Haute Autorité de Santé « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient », auxquelles Fibromyalgie France a participé au titre de « relecteur de la H.A.S. dans ce dossier spécifique consacré à la douleur chronique »

PRESSE- PUBLICATIONS :

- ▶ Livre « La fibromyalgie, une si longue route » : travail de partenariat avec un rhumatologue et un historien de la santé
- ▶ Faut-il faire confiance aux infos Santé sur le web ? RMC Info - février 2009
- ▶ « L'Europe au secours des fibromyalgiques » dans « Génération » du Dauphiné Libéré - février 2009
- ▶ Interview dans le Quotidien du médecin : « Fibromyalgie, une action européenne samedi » - mars 2009
- ▶ « La Photo de la semaine » dans Impact Médecine - mars 2009
- ▶ « La Photo de la semaine » dans le Moniteur des pharmaciens - mars 2009
- ▶ France Info - interview - mars 2009
- ▶ Le Journal télévisé de TF1 sur les informations médicales - avril 2009
- ▶ APM international sur « La lettre ouverte 2009 » - avril 2009
- ▶ Livre cité dans article de presse : Prima - novembre 2009
- ▶ Fibromyalgie France citée dans Femme actuelle
- ▶ Fibromyalgie France référencée dans « Le carnet de la santé naturelle »
- ▶ Interview France 3
- ▶ Interview d'une adhérente de Fibromyalgie France dans France Dimanche - décembre 2009