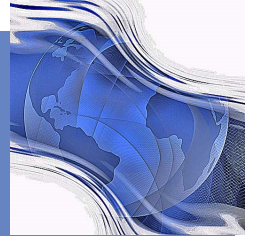


La quotidienne de la fibromyalgie

Paris, le 6 mai 2015

« La douleur autrement. Dire les maux avec les mots »

Pourquoi le 12 mai 2015
sera pour Fibromyalgie France la
« NON Journée mondiale de la Fibromyalgie »



Pourquoi une Journée Mondiale ?

On recense actuellement environ 400 Journées mondiales, tous domaines confondus, de toute cause que ce soit, créées pour attirer l'attention de l'opinion publique et des médias. Il n'est alors pas étonnant qu'il soit difficile de faire connaître au plus grand nombre celles concernant la santé et de sensibiliser au quotidien des associations de malades. Avec de plus, beaucoup de doutes, de questionnements et d'espoirs trop souvent déçus vis-à-vis des combats parfois ressentis comme vains par ces dernières, d'autant que seul un petit nombre de ces associations peut bénéficier du sésame tant convoité de "Grande Cause Nationale" qui permet notoriété et possibilité de large appel aux dons !

Et en ce qui concerne la fibromyalgie ?

Le 12 mai est également la Journée mondiale des infirmières. Une attention d'un jour à partager.

Fibromyalgie France s'est créée en 2001 mais ce n'est qu'en 2007, après la parution du rapport de l'Académie Nationale de Médecine, nous donnant par là assise et légitimité, que l'association a lancé sa première Journée Mondiale à la Fontaine... des Innocents, à Paris. Au delà de ce 'hasard' et cette symbolique, la détermination qui nous a animés ce jour-là à faire passer nos messages et nos revendications était forte ... malgré la présence du trop faible nombre de personnes s'étant déplacées : une dizaine, seulement !

Nous avons toutefois continué, forts de notre volonté sans faille à « faire parler la fibromyalgie », ceci chaque année, au cours de chaque journée mondiale, organisant conférences, spectacle, etc...*

Peu de malades atteints de fibromyalgie se déplaçaient. Pour les bénévoles malades, cela représentait un investissement lourd en temps et en énergie au regard du faible engagement des fibromyalgiques lors de ces occasions de 'célébration', car au final ce non-investissement massif décourageait même les plus déterminés.

* voir notre site dédié :

<http://fibromyalgie-france-journee-mondiale.e-monsite.com/>

Quelles furent pourtant les retombées ?

Depuis 2007, il est indéniable que nos interventions avant le 12 mai auprès des médias ont porté leurs fruits. Interviews, articles dans la presse écrite, émissions radios ont permis de nous faire connaître et de parler de notre quotidien, et ceci toute l'année !

Nous avons alors abandonné peu à peu l'idée de « réussir » une grande journée mondiale, les malades étant pour la plupart dans l'incapacité de se déplacer. De plus, sans support financier et sans relais médiatique type 'Téléthon', il nous était impossible de monter des actions dans toutes les régions, le tout porté par une poignée de bénévoles souffrant de fibromyalgie sévère.

Le 12 mai ne peut pas être « le jour » où tout va arriver !

Nous n'avons jamais été dans une 'croyance' aveugle où tout se jouerait lors de la 'fameuse' Journée mondiale, les espoirs se concentrant alors sur une seule journée.

Pour nous, la Journée mondiale correspond plutôt à la 'quotidienne' de la fibromyalgie : elle existe de fait 365 jours par an ! Il n'y pas de journée événement, il y a *seulement* des malades investis depuis 14 ans, sans compter leurs heures de travail bénévoles avec un certain succès qu'il serait dommage d'ignorer. Il s'agit, entre autres, des acquis suivants : présentation aux Députés à Bruxelles du « *Vivre avec une fibromyalgie* » avec l'adoption ultérieure d'une Déclaration européenne ; relecture du rapport de la Haute Autorité de Santé sur « *Le syndrome fibromyalgique chez l'adulte* » ; interventions à de nombreuses reprises dans la formation de médecins, dans des congrès, conférences, etc. ; partenariats avec des sociétés savantes de médecins spécialistes de la douleur ; récente action en vue de l'inscription de la douleur dans la loi de santé (1ère lecture), **et de nombreuses autres actions** qu'il suffit d'avoir envie de découvrir sur la page suivante : <http://www.fibromyalgie-france.org/association.html>

Non, la Journée mondiale de la fibromyalgie n'est pas un évènement.

Constat peut être fait que, malheureusement, sans subventions, sans aides et soutiens de divers types, sans adhésions en masse des malades atteints de fibromyalgie aux associations nationales, pour éviter que les forces soient dispersées, le combat durera des décennies ! Faute de moyens (adhésions - dons) centralisés et faute de disposer de personnel salarié, de locaux pour accueillir les malades, de financements de projets, les plaintes stériles deviendront litanies. Et la fibromyalgie aura encore de belles heures à vivre devant elle !

14 ans après la création de Fibromyalgie France, nous allons renforcer nos moyens en interne afin que l'adhérent, qui de fait a la démarche vertueuse de participer, à son niveau et sur la base de la solidarité, à la vie et au bon fonctionnement de l'association, soit finalement le bénéficiaire principal et la 'cible' privilégiée de nos efforts et de nos attentions : c'est d'ailleurs la base et la philosophie de l'esprit associatif !

Le 12 mai 2015 commence un nouveau combat... 365 jours durant... en attendant le 12 mai 2016 !