



2016
2017

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES RAPPORT FINANCIER

LE RAPPORT MORAL

Tout d'abord je souhaite remercier tous les adhérents présents à notre Assemblée Générale Ordinaire, présents ou représentés, et nos bénévoles pour leur engagement.

Cette année est particulière : notre AGO se déroule en effet à La Rochelle où a commencé il y a 20 ans, en 1998, notre engagement au sein de l'association régionale puis la création de notre association nationale en 2001. Ainsi, depuis près de vingt ans maintenant, notre association représente les personnes atteintes de fibromyalgie et il est clair que ce « dossier » a évolué au fil des années.

Seule ombre, la diminution du nombre d'adhérents. Certes ceci est une réalité de nombreuses associations, toutes pathologies confondues, mais cela représente une déception au niveau humain, une inquiétude au niveau associatif. Nous sommes en effet une « grande » association quant aux actions réalisées, mais une « petite » association quant aux moyens pour le faire, et il est important de garder cela à l'esprit au regard des actions menées avec une équipe très restreinte.

Notre déception est d'ailleurs grande concernant les retombées de notre appel à dons à la télévision. Je rappelle ici que nous avons obtenu un spot de 30 " gratuit sur de nombreuses chaînes de télévision, diffusé plus de 250 fois. Mais le retour en termes de dons est très moyen. Cette déception sur une action emblématique, qui devait vraiment et directement concerner les fibromyalgiques, nous conduit à réfléchir à notre stratégie à venir.

Mais, parce que seule la positivité nous aide à continuer ce combat ingrat, nous devons souligner que nos partenariats avec le corps médical, nos contacts avec les instances, les médias, etc... se sont maintenus à un niveau on ne peut plus satisfaisant.

Et notre attente va à la publication de l'Expertise collective de l'Inserm, qui devrait déterminer la suite de nos engagements. Nous sommes en fait lucides que nous ne pouvons pas tout attendre de cette expertise. Nous serons toutefois vigilants à ce que nos sources d'information depuis 20 ans ne restent pas « lettre morte » au fil du temps...

Nous remercions ici et particulièrement ceux qui nous ont fait confiance et continuent de nous soutenir dans notre combat.

Carole Robert
Présidente

LE RAPPORT D'ACTIVITES

Avant de commencer la lecture de ce rapport d'activités, nous rappelons qu'il est rédigé à partir des fiches d'activités dites significatives reprenant nos nombreuses actions. Il serait trop long de les énumérer ici. C'est ainsi que ce rapport constitue une synthèse de celles-ci. Ces nombreuses actions sont le reflet de notre engagement lourd, de notre reconnaissance auprès des institutions, des professionnels de santé, du médico-social, des médias, etc...

A la lecture de celles-ci, certains adhérents pensent que nous nous « éparpillons » alors que bien au contraire, la richesse des contacts, les interventions à différents niveaux, nous aident à mener cet engagement associatif lourd, à mieux comprendre les différents rouages institutionnels, médicaux, et à porter au mieux la parole et les besoins des personnes atteintes de fibromyalgie.

L'évolution de l'association, les demandes qui nous sont faites, la confiance qui en résulte, sont d'ailleurs sans conteste mesurables depuis notre création en 2001.

FONCTIONNEMENT

LES RELATIONS INTERNES

Notons tout d'abord que notre demande de renouvellement d'agrément ministériel (ministère des Affaires Sociales et de la Santé) envoyée en juin 2016 a été validée pour la période 2017-2021.

Comme chaque année nous transmettons à nos adhérents des bulletins d'information version papier, dorénavant à raison d'un par semestre, afin d'alléger les coûts et le travail réalisé par les bénévoles. Par ailleurs, nous transmettons, par mails, des Brèves, concernant nos actions et les actualités. Ainsi les membres de Fibromyalgie France sont tenus informés des activités de l'association. Ils participent pour leur part à la diffusion de nos actions, à des enquêtes ou répondent à des sollicitations d'étudiants ou professionnels de santé.

Nos adhérents étaient de l'ordre d'un millier à la fin de 2011, et c'est avec beaucoup de regrets que nous constatons une forte diminution de membres, comme cela est le cas dans de nombreuses associations depuis qu'internet apporte des éléments d'information aux patients. Soulignons toutefois qu'adhérer est une volonté de mener un combat collectif, de contribuer à celui-ci pour l'avancée du dossier fibromyalgie qui bénéficiera à tous. Nous regrettons cet état de fait.

LES REUNIONS STATUTAIRES ET LA CONSULTATION DE L'EXECUTIF

Conformément à nos statuts nous avons réuni les membres du Conseil d'Administration 3 fois pendant cette période 2016 – 2017 et les avons consultés si nécessaire par voie électronique avec parfois décisions par vote. Nous travaillons au sein du Bureau national principalement par voie électronique ceci permettant de diminuer les frais de déplacement et la fatigue pour les membres atteints de fibromyalgie.

FORMATIONS

Depuis la création de l'association, certains administrateurs et/ou membres de Fibromyalgie France se sont portés candidats pour suivre des formations proposées aux associations, plus spécifiquement dans le cadre de leur rôle de Représentants d'Usagers. Les thématiques concernées sont entre autres

« le système de santé », la « sécurité du patient », le « RU en commission des usagers » ou encore « pratiquer l'éducation thérapeutique du patient ». Une formation plus spécifique « Parrains d'emploi » auraient dû nous permettre d'organiser une permanence téléphonique à l'attention des adhérents, concernant le malade et l'emploi. C'est une action qui doit être relancée.

PRESSE- PUBLICATIONS

Nous continuons de bénéficier d'une bonne écoute des médias qui nous sollicitent régulièrement, plus particulièrement lors de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie. Il s'agit d'une vingtaine d'interviews, contributions ou témoignages sur la fibromyalgie et de plus concernant les différents défis réalisés par nos adhérents ou sympathisants.

Sans oublier les nouveaux médias comme la participation en webTv d'une formation destinée aux médecins en ligne. La liste de médias est si importante que nous vous invitons à consulter les fiches d'activités 2016 et 2017.

Soulignons aussi que dans le cadre du partenariat avec la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur – SFETD, de nombreuses actions de plaidoyer au sujet de la douleur chronique en général ont vu le jour, relayées par les médias nationaux.

Fibromyalgie France a publié de plus des documents divers, tels une plaquette sur le ressenti des fibromyalgiques et cures thermales, élaboré une fiche d'« Aide au diagnostic », destinée exclusivement aux professionnels de santé.

Plus spécifiquement, après avoir demandé pendant deux ans (ce qui est court) à ce qu'une fiche sur la fibromyalgie, émanant des institutions, puisse être réalisée, Fibromyalgie France est particulièrement satisfaite de la publication d'une « fiche Fibromyalgie » par l'Assurance Maladie. Un exemple d'écoute mutuelle constructive entre institutions et association.

A ce propos il est très important de signaler avec intérêt la réalisation de l'expertise collective de l'INSERM que nous avons sollicitée depuis 2003 auprès du Ministère de la Santé et qui est 'sur les rails' depuis 2014. Cette action est déterminante pour la suite qui sera donnée au « dossier fibromyalgie » ainsi qu'à notre engagement. Même si nous restons lucides et réalistes sur l'impact d'un tel rapport, cet état des lieux apportera sans conteste des éléments de réponse ou de réflexion, voire de clarification, concernant notre pathologie. En effet, après 20 ans d'engagement, il est inconcevable d'imaginer que les avancées sur notre pathologie ne puissent plus évoluer !

CONTRIBUTIONS – INTERVENTIONS

Cette partie du rapport d'activités est très chargée et reflète particulièrement les nombreuses actions menées ou suivies par Fibromyalgie France : soit par des sollicitations d'universitaires afin de participer à des entretiens avec des étudiants, ou répondre à différentes études, mémoires dans différents domaines.

La participation à une étude européenne, toujours en cours, dans le cadre de la e-santé permettant l'autogestion de la douleur chronique, montre particulièrement combien notre association est sollicitée et reconnue comme ayant un avis sur la douleur chronique en général par notre expérience de la fibromyalgie en particulier.

Chaque année, l'intervention de Fibromyalgie France au Diplôme Universitaire Douleur Aiguë – Douleur Chronique, à la Faculté de médecine de Paris, est une expérience renouvelée et appréciée de transmettre notre savoir aux médecins (généralistes majoritairement, mais aussi neurologue, dentistes, pharmaciens, etc...) inscrits en formation continue à la Faculté de médecine René Descartes.

Et dans ce cadre, la sensibilisation en entreprise est une autre facette de notre engagement auprès des médecins du travail et/ou missions handicap, que nous considérons comme particulièrement utile.

Sans oublier notre participation et/ou interventions dans différents congrès, surtout celui de la SFETD, congrès réunissant des médecins, spécialistes de la douleur, infirmiers, kinésithérapeutes, étudiants futurs professionnels de santé. Nos interventions pour expliquer le « vivre avec une fibromyalgie, son diagnostic, sa prise en charge et les avancées » sont particulièrement appréciées.

Une autre facette de nos relations instances/associations est la relecture de protocoles de recherche de l'INSERM.

Notons qu'au niveau des institutions, nous avons continué nos entretiens avec des responsables de la DGS / Bureau des Maladies Chroniques Somatiques (3 entretiens), avec le Directeur de l'ANSM (rencontre commune avec la SFETD) et avec la HAS (en marge d'une réunion formelle avec ICA) en 2016. En 2017, avec des responsables de la DGOS / Bureau qualité et sécurité des soins le 1er février ; rencontre en délégation avec la SFETD pour présentation du Livre Blanc à la Directrice et à 4 autres responsables de la DGOS ; entretien avec la conseillère Santé de la Présidence de la République en 2017.

Concernant la Journée Mondiale du 12 mai 2016 : le Pôle expertise collective INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale), coordonnant l'expertise scientifique sur les syndromes fibromyalgiques de l'adulte et de l'enfant, a organisé une rencontre symboliquement le 12 mai 2016, avec les représentants des associations de fibromyalgiques, afin de répondre à leurs questions et de les renseigner sur l'avancée du dossier.

Concernant la Journée Mondiale du 12 mai 2017 : à l'occasion de la 24^{ème} Journée mondiale sur la fibromyalgie, Fibromyalgie France a lancé son 1^{er} appel à dons pour la recherche scientifique sur les causes de la fibromyalgie, en prolongement de l'expertise collective de l'Inserm en cours.

Pour revenir sur l'Expertise collective de l'Inserm, une audition de Fibromyalgie France a eu lieu le 8 novembre 2016, afin de répondre à de nombreuses questions posées par les chercheurs. Nous avons répondu dans le détail à toutes. Celles-ci concernaient les objectifs et actions de notre association, notre vécu de la pathologie, notre expérience sur la fibromyalgie de l'enfant et de l'adolescent, nos attentes autour de l'expertise collective de l'Inserm.

RELATIONS EXTERIEURES – PARTENARIATS

Fibromyalgie France a été particulièrement active et engagée au sein de [Im]Patients, Chroniques & Associés (ICA) car la Présidente en était Secrétaire général. Ceci impliquait de participer à des réunions de groupes de travail, de formations, ou encore d'entretiens institutionnels. Notre association pense qu'il est important de réfléchir tous ensemble, associations de malades chroniques, à la situation des patients dans l'emploi, ce qui est une des priorités d'ICA.

Membre du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) et de différents CISS régionaux, participant plus particulièrement à la Commission Technique Permanente, l'association a contribué aux réflexions concernant la création de l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé), il est à noter que Fibromyalgie France est membre par ailleurs, depuis plusieurs années, du Réseau Environnement Santé.

Dans le cadre des élections à la Présidence de la République, et du Partenariat avec la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur – SFETD, nous avons été reçus par l'équipe Santé de campagne de M. Fillon, Hamon et Macron, dans une démarche de plaider 'Écrire un nouveau chapitre de la lutte contre la douleur'.

Notons que depuis 2016, la SFETD propose à Fibromyalgie France d'intervenir dans le cadre de son congrès annuel pendant ½ heure sur un sujet proposé par l'association.

Participation de la présidente ou autre bénévole à des groupes de travail (généralement à Paris) : aux réunions avec les associations de patients, organisées par la CNAMTS ; aux réunions de préparation de la rencontre *Ensemble Contre les Rhumatismes (ECR)* organisée par la Mission Associations de l'Inserm ; aux réunions d'un groupe de paroles de malades chroniques en vue de comprendre leur vécu et attentes vis-à-vis de la médecine spécialisée en ville et à l'hôpital, étude commanditée par le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), au groupe de travail n°4 de la *Societal Impact of Pain (S.I.P.)*, intitulé '*Challenges, lighthouses and best practices in pain policy*', tenu à Malte ; au *Livre Blanc de La Douleur 2017*, élaboré par la SFETD et présenté à la presse (invitation de l'association) ; à une réunion de travail de l'Inserm pour présenter l'enquête réalisée par l'association '*Vous et le médicament*'.

La participation de Fibromyalgie France en termes de relations externes est particulièrement riche que ce soit au niveau national voire international, qu'au niveau régional, en particulier en Nouvelle Aquitaine. Nous vous invitons à lire les fiches d'activités pour prendre connaissance du détail de celles-ci.

REPRESENTANTS D'USAGERS

Fibromyalgie France est agréée par le Ministère de la Santé depuis 2007 et à ce titre représentant d'usagers du système de santé et, depuis 2015, membre de la Conférence Nationale de Santé. C'est en région Nouvelle Aquitaine que cet engagement est mené par le Secrétaire National de l'association habitant cette région, appuyé par d'autres bénévoles.

D'autres membres de l'association sont RU dans deux autres départements : Loire Atlantique et Seine et Marne.

SOUTIENS, DONNS, SUBVENTIONS

Nous remercions particulièrement notre parrain, Thierry Ragueneau pour son soutien et aide pour la réalisation du spot à la télévision, ainsi que les structures qui nous ont fait des dons, tels la Mutame & Plus, et l'Association Batch Boum, Les amis du Souchot, qui ont mené des actions en 2016 et 2017 afin de recueillir des dons en faveur de Fibromyalgie France.

Ces soutiens spécifiques nous permettent de cibler nos actions.

RAPPORT FINANCIER 2016 - 2017

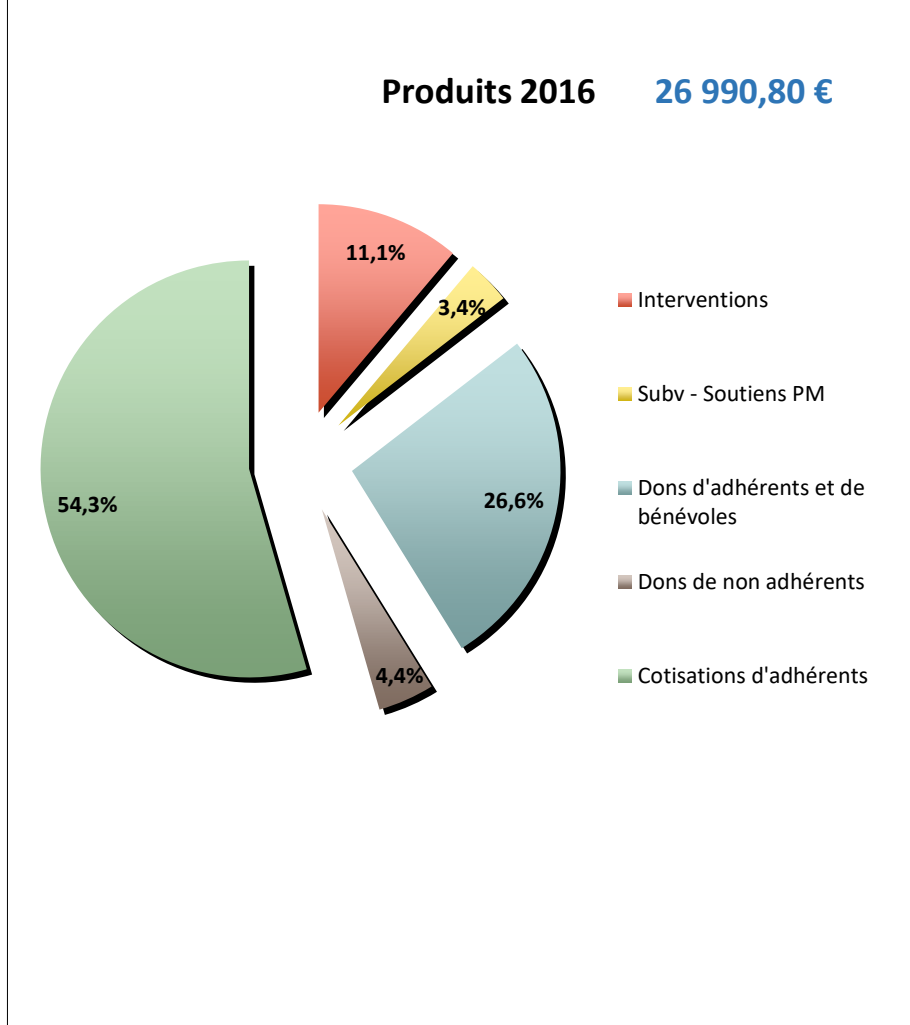
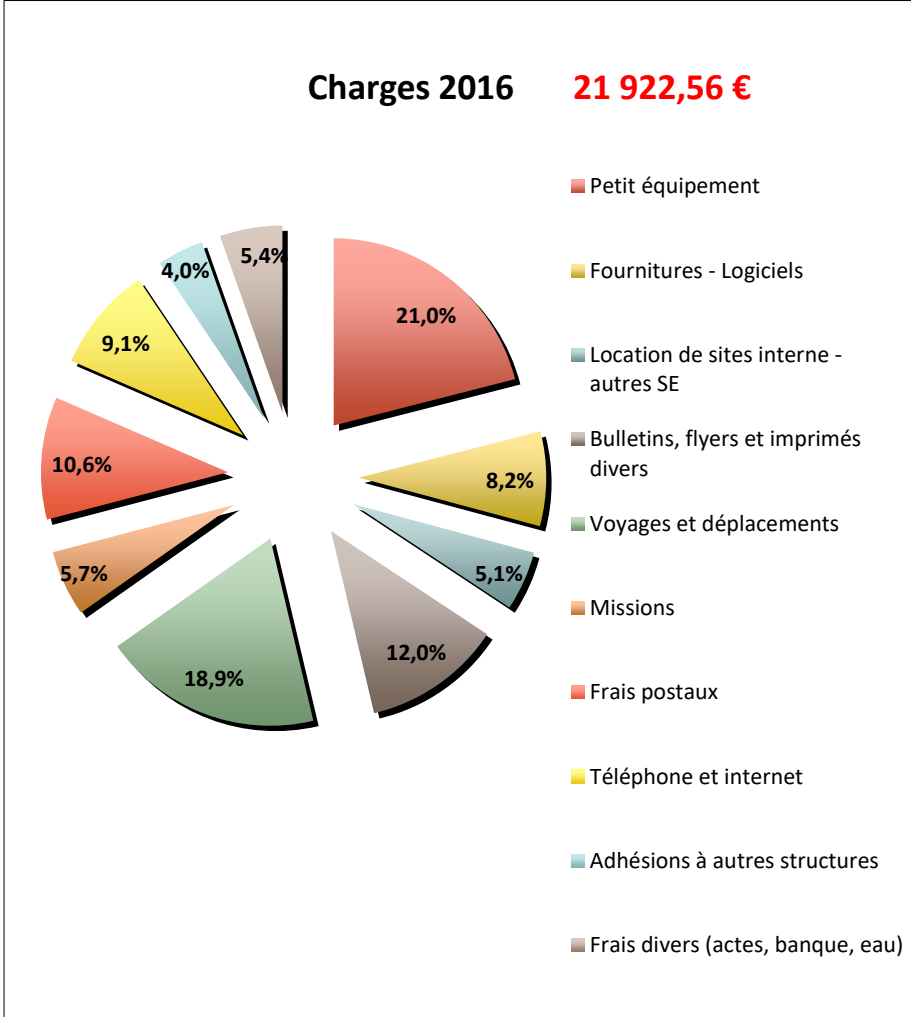
Voir pages 07 à 10

Compte de Résultat / Charges				2016	Compte de Résultat / Produits			
N° COMPTE	INTITULÉ COMPTE	total du compte	%	N° COMPTE	INTITULÉ COMPTE	total du compte	%	
606	ACHATS NON STOCKÉS	6 992,14	31,9%	70	VENTES DE PRODUITS	3 005,00	11,1%	
606 100	Eau - Énergie	600,00	2,7%	701 000	Vente Interne/externe (CD)	5,00	0,0%	
606 320	Petit équipement (bureau-entretien-spécifique)	4 029,51	18,4%	708 000	Produits d'activités annexes (interventions)	3 000,00	11,1%	
606 330	Petit équipement informatique	574,88	2,6%	74	SUBVENTIONS - SOUTIENS	915,00	3,4%	
606 400	Fournitures adm. / inform. - Documentation	962,20	4,4%	740 000	Subventions (mairie de Barbezieux)	65,00	0,2%	
606 800	Logiciels	825,55	3,8%	741 000	Soutiens (PM) (TV Sport Events-Mutame Normandie)	850,00	3,1%	
61	SERVICES EXTÉRIEURS	1 122,47	5,1%	75	COTISATIONS - DONS	23 001,49	85,2%	
613 200	Location de sites internet	830,60	3,8%	754 100	Dons d'adhérents et de bénévoles	7 166,99	26,6%	
613 300	Locations immobilières	60,00	0,3%	754 200	Dons de non adhérents	1 174,50	4,4%	
615 000	Entretiens-Réparations	0,00	0,0%	756 000	Cotisations d'adhérents	14 660,00	54,3%	
616 000	Assurances	231,87	1,1%	76	AUTRES PRODUITS	69,31	0,3%	
618 500	Formation	0,00	0,0%	760 000	Produits financiers	24,18	0,1%	
62	AUTRES SERVICES EXTÉRIEURS	13 807,95	63,0%	770 000	Produits exceptionnels (remb.assurance Bureau)	45,13	0,2%	
622 000	Honoraires et assimilés - Frais d'actes	300,00	1,4%	TOTAL				
623 600	Bulletins, flyers et imprimés divers	2 639,21	12,0%	26 990,80				
625 100	Voyages et déplacements	4 147,02	18,9%	Résultat de l'exercice 2016				
625 600	Missions	1 248,60	5,7%	5 068,24 €				
626 100	Frais postaux	2 318,91	10,6%					
626 200	Téléphone et internet	1 989,65	9,1%					
627 100	Frais bancaires	75,44	0,3%					
627 200	Frais sur Paypal	202,12	0,9%					
628 000	Adhésions à autres structures	887,00	4,0%					
64	SALAIRES ET CHARGES DE PERSONNEL	0,00	0,0%					
TOTAL		21 922,56						

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES

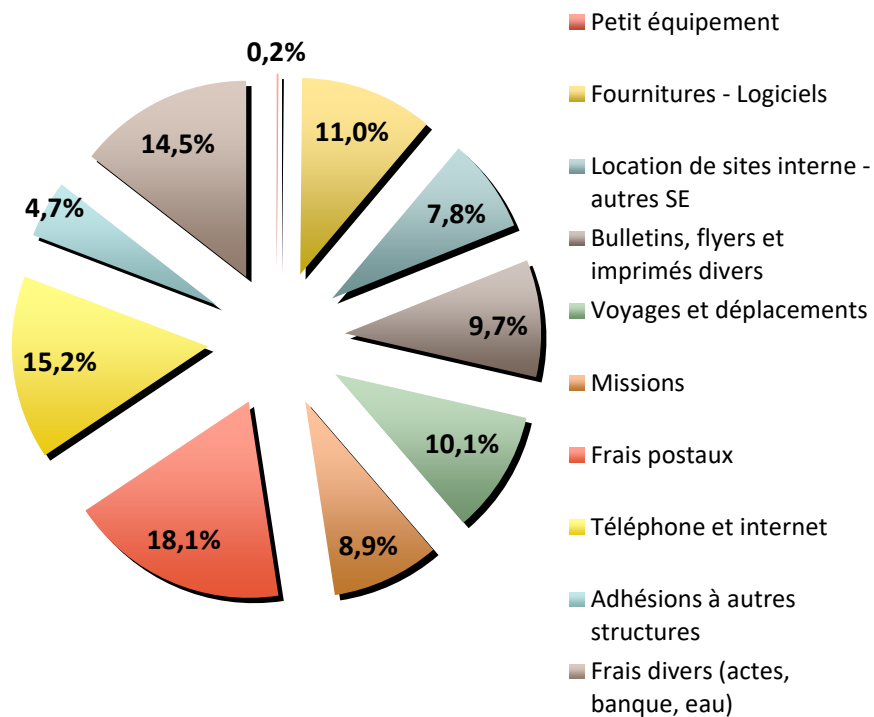
Bénévolat valorisé ciblé (Défi)	1 500,00
Bénévolat valorisé autre (non ciblé)	45 000,00
Bénévolat valorisé	46 500,00
Don en nature	2 363,99

BILAN (au 31/12/2016)	
ACTIF	
Crédit Agricole	8 845,92
PayPal	501,11
La Banque Postale	134,63
Livret A / La Banque Postale	2 722,94
Caisse	497,98
Perte	91,97
TOTAL ACTIF	12 794,55
PASSIF	
Report à nouveau	7 726,31
Résultat de l'exercice	5 068,24
TOTAL PASSIF	12 794,55



Compte de Résultat / Charges				2017	Compte de Résultat / Produits																												
N° COMPTE	INTITULÉ COMPTE	total du compte	%	N° COMPTE	INTITULÉ COMPTE	total du compte	%																										
606	ACHATS NON STOCKÉS	1 970,41	16,0%	70	VENTES DE PRODUITS	1800,00	8,2%																										
606 100	Eau - Énergie	600,00	4,9%	701 000	Vente CD	0,00	0,0%																										
606 320	Petit équipement de bureau et assimilé	10,98	0,1%	708 000	Produits d'activités annexes (<i>interventions</i>)	1800,00	8,2%																										
606 330	Petit équipement informatique	7,70	0,1%	74	SUBVENTIONS - SOUTIENS	65,00	0,2%																										
606 410	Fournitures d'entretien	0,00	0,0%	740 000	mairie de Barbezieux	65,00	0,3%																										
606 420	Fournitures administratives - Documentation	1192,75	9,7%	741 000																													
606 430	Fournitures informatiques	0,00	0,0%	75	COTISATIONS - DONS	19997,70	91,4%																										
606 800	Logiciels	158,98	1,3%	754 100	Dons d'adhérents et de bénévoles	3601,00	16,5%																										
61	SERVICES EXTÉRIEURS	956,42	7,8%	754 200	Dons de non adhérents	960,00	4,4%																										
613 200	Location de sites internet	765,00	6,2%	756 000	Cotisations d'adhérents	11493,00	52,5%																										
613 300	Locations immobilières	0,00	0,0%	758 000	Don recherche	3943,70	18,0%																										
615 000	Entretiens-Réparations	0,00	0,0%	76	AUTRES PRODUITS	20,58	0,1%																										
616 000	Assurances	191,42	1,6%	760 000	Produits financiers	20,58	0,1%																										
618 500	Formation	0,00	0,0%	770 000	Produits exceptionnels (<i>remb. soldes charges Bureau</i>)	0,00	0,0%																										
62	AUTRES SERVICES EXTÉRIEURS	9366,42	76,2%	TOTAL																													
622 600	Honoraires - Frais d'actes	960,00	7,8%	21 883,28																													
623 600	Bulletins, flyers et imprimés divers	1187,16	9,7%	Résultat de l'exercice 2017																													
625 100	Voyages et déplacements	1241,20	10,1%	9 590,03 €																													
625 600	Missions	1093,27	8,9%	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">BILAN (au 31/12/2017)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2">ACTIF</td> </tr> <tr> <td>Crédit Agricole</td> <td>12 305,19</td> </tr> <tr> <td>PayPal</td> <td>6 626,51</td> </tr> <tr> <td>La Banque Postale</td> <td>2 156,83</td> </tr> <tr> <td>Livret A / La Banque Postale</td> <td>2 763,94</td> </tr> <tr> <td>Caisse</td> <td>282,09</td> </tr> <tr> <td>TOTAL ACTIF</td> <td>24 134,56</td> </tr> <tr> <td colspan="2">PASSIF</td> </tr> <tr> <td>Report à nouveau</td> <td>12 794,55</td> </tr> <tr> <td>Résultat de l'exercice</td> <td>9 590,03</td> </tr> <tr> <td>Bénéfice</td> <td>1 749,98</td> </tr> <tr> <td>TOTAL PASSIF</td> <td>24 134,56</td> </tr> </tbody> </table>				BILAN (au 31/12/2017)		ACTIF		Crédit Agricole	12 305,19	PayPal	6 626,51	La Banque Postale	2 156,83	Livret A / La Banque Postale	2 763,94	Caisse	282,09	TOTAL ACTIF	24 134,56	PASSIF		Report à nouveau	12 794,55	Résultat de l'exercice	9 590,03	Bénéfice	1 749,98	TOTAL PASSIF	24 134,56
BILAN (au 31/12/2017)																																	
ACTIF																																	
Crédit Agricole	12 305,19																																
PayPal	6 626,51																																
La Banque Postale	2 156,83																																
Livret A / La Banque Postale	2 763,94																																
Caisse	282,09																																
TOTAL ACTIF	24 134,56																																
PASSIF																																	
Report à nouveau	12 794,55																																
Résultat de l'exercice	9 590,03																																
Bénéfice	1 749,98																																
TOTAL PASSIF	24 134,56																																
626 100	Frais postaux	2219,87	18,1%																														
626 210	Téléphone et internet	1863,81	15,2%																														
627 100	Frais bancaires	83,50	0,7%																														
627 200	Frais sur Paypal	135,61	1,1%																														
628 000	Adhésions à autres structures	582,00	4,7%																														
TOTAL		12 293,25																															
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES																																	
Bénévolat valorisé		45 000,00																															
Don en nature		2 364,54																															

Charges 2017 12 293,25 €



Produits 2017 21 883,28 €

