

2018

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES

LE RAPPORT MORAL

Nous devons prioritairement remercier notre équipe d'administrateurs et bénévoles pour leur fidélité et il faut le dire la bonne humeur que nous partageons. Il a fallu en effet se serrer les coudes car, sans salariés, sans local, sans financements autres que les adhésions et dons de soutien, notre association malgré tout tient le cap. Les difficultés sont nombreuses, mais les sollicitations le sont tout autant : interventions dans des congrès, à la faculté de médecine, sensibilisation en entreprise, représentation des malades dans différentes instances. Et nous remercions les membres constants, certains depuis 20 ans, qui accompagnent et soutiennent nos espoirs de voir évoluer le « dossier fibromyalgie ». La stratégie qui fut la nôtre depuis notre création, soit aboutir à une meilleure connaissance et à la reconnaissance de la fibromyalgie, porte ses fruits. Les avancées qui en découlent servent la majeure partie des personnes atteintes de ces douleurs chroniques rebelles. Il est une évidence : notre engagement, voire combat, est toujours sous le signe de plaidoyers et non de gestion de la maladie. Il y a encore beaucoup à réaliser afin que le mot « fibromyalgie » soit accepté par tous donnant ainsi aux malades le droit d'être pris en charge de façon cohérente, juste et humaine !

Nous tenons particulièrement à informer régulièrement nos membres, adhérents et donateurs, de nos actions. Ainsi ils reçoivent de nombreuses lettres d'information ou participent aux appels à témoignage, enquêtes ou autres demandes extérieures, essentiellement de professionnels de santé ou étudiants.

Merci particulier à tous les membres présents à notre Assemblée Générale Ordinaire, présents ou représentés, et de leur soutien à notre équipe de bénévoles. Rappelons ce que nous disions en 2017 : nous sommes 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.

Nous devons aussi souligner que, pour mener ce combat ingrat, nous pouvons compter sur des partenariats de plus en plus nombreux avec le corps médical, des chercheurs, poursuivant des contacts avec les instances, les médias, etc...

En bref, nous remercions ici et particulièrement ceux qui nous ont fait confiance et continuent de nous soutenir dans nos actions.

Carole Robert
Présidente



LE RAPPORT D'ACTIVITES

Ce rapport d'activités reprend, comme usuellement, les actions de façon générale car il serait difficile de nommer dans le détail toutes celles qui ont été menées pendant cette année 2018. Il s'agit donc de vous présenter 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...

Rappelons aussi que 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.

Notre association évolue ainsi et, aux nombreuses demandes de partenariat qui nous sont faites, nous pouvons mesurer le travail accompli depuis près de deux décennies.

FONCTIONNEMENT

LES RELATIONS INTERNES

Informers nos adhérents/donateurs de nos actions est une de nos actions prioritaires. Ainsi nous avons envoyé 27 lettres d'information numériques concernant nos actions et diverses actualités et 2 bulletins papier FM'Infos. Ainsi les membres de Fibromyalgie France sont largement 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 de professionnels de santé.

Nous soulignons aussi 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. Pour notre part nous répondons aux demandes individuelles dans la mesure de nos moyens humains et des « forces vives ».

Enfin, un de nos administrateurs a suivi une formation à l'écoute et le Bureau a été formé à l'utilisation d'un logiciel de gestion administrative et financière.

LES REUNIONS STATUTAIRES ET LA CONSULTATION DE L'EXECUTIF

Conformément à nos statuts nous avons réuni les membres du Conseil d'Administration le 6 janvier 2018 et le 30 août 2018. En raison d'hospitalisations de la présidente nous avons privilégié par ailleurs la consultation des administrateurs par **voie** électronique. Les réunions du Bureau se font en présentiel ou bien par voie électronique afin d'éviter aux administrateurs trop malades de se déplacer trop souvent.

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'un grand nombre d'interviews, de contributions ou témoignages sur la fibromyalgie, ainsi que concernant les différents défis réalisés par nos adhérents ou sympathisants.

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 divers domaines.

Soulignons que nous sommes de plus en plus sollicités dans le cadre de la douleur chronique ce qui montre particulièrement combien notre association est 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 est une expérience renouvelée et appréciée, permettant de transmettre – en tant que patients experts - notre savoir aux médecins (généralistes majoritairement, mais aussi neurologues, 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. Notons pour exemple une intervention demandée par l'AGEFIPH sur le thème « Handicap non visible – connaître, comprendre, agir ! ». Ou encore la tenue de stands dans différentes villes du Salon des Thermes, ou lors des journées Portes Ouvertes comme à Barbotan.

Sans oublier notre participation et/ou interventions dans différents congrès, principalement celui de la SFETD, congrès réunissant des médecins, spécialistes de la douleur, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues douleur, 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 rencontre à l'Elysée avec la Conseillère Santé du Président de la République a eu lieu dans le cadre de ce partenariat Société savante/Association nationale.

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, par exemple à la Délégation ministérielle à l'innovation en santé, participé au groupe de travail SSR neuro-locomoteur, mené par la DGOS-MSSR, été conviés au 5ème Colloque de l'Académie Nationale de Médecine organisé par Cap Santé Entreprises : « Parcours d'un salarié et maladie chronique », etc.

Nous rappelons ici ce que nous précisons en 2017 : 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 était '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 se poursuivre !

RELATIONS EXTERIEURES – PARTENARIATS

Fibromyalgie France est membre fondateur de l'UNAASS (Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé) appelée France Assos Santé, ainsi que membre depuis plusieurs années du Réseau Environnement Santé : dans ces deux associations fédératrices, Fibromyalgie France s'investit dans de nombreuses actions, dans sa gouvernance et dans certains groupes de travail.

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.

Par ailleurs, il est à souligner la participation de la présidente ou autre bénévole à différentes actions/invitations, comme notamment la Journée d'échange avec les associations de patients organisée par Abott France sur le vivre avec une douleur chronique, les Journées Pharmagoraplus, le Congrès des Représentants d'Usagers de la Santé organisé par la FHP-MCO, etc. En outre, d'autres actions sont à signifier, comme la tenue de stand au Congrès de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) ou encore lors d'une journée organisée par le Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur (CNRD).

Un nouveau partenariat significatif s'est mis en place avec des projets sur le long terme en partenariat avec un Centre S.S.R. neuro-locomoteur. Il s'agit de celui de « *Dooloo, mieux vivre avec ma douleur* », sous la forme d'une plateforme collaborative de soins en temps réel conçue pour accompagner les personnes souffrant de douleur chronique tout au long de leur parcours de vie et les aider à améliorer leur qualité de vie pour mieux vivre avec leurs douleurs. Par ailleurs, à noter l'engagement constructif et porteur de projets avec ICA ([Im]Patients, Chroniques & Associés) jusqu'à sa dissolution.

Un partenariat plus spécifique et qui se poursuit depuis plusieurs années est celui avec ScienSAs de l'INSERM ou encore celui avec l'AP-HM Marseille dans le cadre du projet IMOTHEP.

Ainsi la participation de Fibromyalgie France en termes de relations externes demeure riche avec des partenariats renouvelés au fil des années au niveau national, ainsi qu'en région, plus spécifiquement en Nouvelle-Aquitaine, où différents actions ou partenariats ont pu être mis en place (*voir fiche d'activités*).

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, dont un membre du Bureau National. D'autres membres de l'association sont RU dans deux autres régions (Pays-de-Loire, Alpes Maritimes)

SOUTIENS, DONNS, SUBVENTIONS

Nous remercions particulièrement notre parrain, Thierry Ragueneau pour son soutien et aide pour la réalisation d'un spot à la télévision qui nous a été offert par de nombreuses chaînes, ainsi que les structures et associations qui nous ont fait des dons par la réalisation d'actions en faveur de Fibromyalgie France ! Une pensée plus particulière va aux collectes réalisées dans le cadre de décès. (un tableau récapitulatif depuis 2017 sera réalisé).

