

2019

RAPPORT MORAL ET D'ACTIVITES

LE RAPPORT MORAL

Je pourrais simplement dire « *Les années se suivent et se ressemblent* ». Sauf que les années s'ajoutent les unes aux autres et que pour des malades fibromyalgiques, cumulant d'autres pathologies, la tâche est rude. Nous remercions d'autant notre équipe d'administrateurs et de bénévoles pour leur fiabilité et leur patience parfois nécessaire quand les actions ralentissent en raison de nos états de santé réciproque.

Cependant, et comme depuis près de deux décennies, nous résistons au découragement. Rappelons que Fibromyalgie France fonctionne sans soutiens financiers autres que les adhésions et les dons de soutien et ne dispose ni de salariés ni de locaux. Il est important de le rappeler car parfois l'exigence à laquelle nous faisons face peut nous décourager. De plus, rattrapés par les demandes d'interventions dans des congrès, à la faculté de médecine, représentation des malades dans différentes instances, entre autres... sans oublier les partenariats avec le corps médical, les contacts institutionnels, les médias, etc... notre rôle est d'honorer les demandes. En effet, nos actions tournées vers des actions de plaidoyer sont notre image de marque si on peut le dire ainsi !

Notons que cette année charnière nous rapproche de la publication de l'Expertise collective de l'INSERM alors en cours de réalisation (*NDLR-elle l'est depuis*). Nous l'avions demandée pendant 10 ans, elle a eu besoin de cinq années pour être réalisée, au vu du très grand nombre de publications validées à compiler et de la nécessité, dans cette démarche pluridisciplinaire, de multiples réunions.

Alors dans l'attente, nous continuons nos actions de plaidoyer encore et toujours nécessaires afin de faire connaître au plus grand nombre le « *vivre avec une douleur chronique fibromyalgique* » mettant l'accent sur les autres troubles associés majeurs comme la fatigue par exemple.

En parallèle nous informons très régulièrement nos membres, adhérents et donateurs, de nos actions via nos lettres d'information. Il est important aussi de notifier qu'ils sont nombreux à répondre à diverses enquêtes de Fibromyalgie France ou autres demandes extérieures, provenant essentiellement de professionnels de santé ou d'étudiants, voire de journalistes.

Je souhaite remercier tous les adhérents présents à notre Assemblée Générale Ordinaire, présents ou représentés, et de leur soutien à notre équipe de bénévoles qui en a bien besoin. Ainsi ils nous renouvellent leur confiance et continuent de nous appuyer dans notre engagement.

Carole Robert
Présidente



LE RAPPORT D'ACTIVITES 2019

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 2019. Il s'agit donc de vous présenter une synthèse de celles-ci. Ces nombreuses actions sont le reflet de notre lourd engagement, 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 complexe, 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 dans un climat de confiance général ce qui en près de 20 ans est à souligner !

FONCTIONNEMENT

LES RELATIONS INTERNES

Comme précisé, en parallèle des actions de plaidoyer que nous menons, nous informons nos adhérents/donateurs de nos actions, et ceci très régulièrement. Nous avons envoyé 67 Lettres d'information numériques concernant celles-ci et diverses actualités et 2 bulletins papier FM'Infos (semestriels). Ainsi les membres de Fibromyalgie France sont largement tenus informés des nombreuses activités de l'association en lien direct avec leurs préoccupations. Une revue de presse est venue s'ajouter dans l'Espace membre du site internet. Ils peuvent ainsi, s'ils le souhaitent, diffuser l'information sur nos actions, faire connaître nos enquêtes ou répondre à des sollicitations d'étudiants ou professionnels de santé. Ou encore aux appels à témoigner des médias.

Par leur cotisation et/ou don de soutien, ou de façon plus ciblée pour la recherche, nos membres montrent ainsi leur volonté de nous accompagner collectivement et donc de participer à nos engagements, ou tout du moins les soutenir. A noter que les dons pour la Recherche sur la fibromyalgie recueillis sont versés sur une ligne budgétaire fléchée. Un récapitulatif des dons pour la recherche depuis 2017 feront l'objet d'un bilan.

Si souhaité, nous répondons aux demandes individuelles dans la mesure de nos moyens humains et des « forces vives ». Quoique non-travailleurs sociaux, nous conseillons autant que possible nos membres et les dirigeons vers les plateformes dédiées.

LES REUNIONS STATUTAIRES ET LA CONSULTATION DE L'EXECUTIF

Conformément à nos statuts nous avons réuni les membres du Conseil d'Administration le 2 février 2019 et le 6 octobre 2019 et en raison de nos difficultés de nous déplacer nous avons privilégié 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

Les médias nous sollicitent régulièrement, plus particulièrement lors de la Journée Mondiale de la Fibromyalgie. Il s'agit d'interviews, de contributions ou témoignages sur la fibromyalgie ou concernant les différents défis réalisés par nos membres ou sympathisants.

CONTRIBUTIONS – INTERVENTIONS

Nous sommes toujours sollicités afin d'intervenir sur le « vivre avec une douleur chronique fibromyalgique » mais, au-delà, conformément à nos statuts, sur la douleur chronique en général. D'ailleurs, notons que la douleur chronique a été reconnue comme maladie dans la CIM 11 (Classification Internationale des Maladies) de l'OMS en juin 2019 incluant la fibromyalgie dans la catégorie « douleur chronique primaire », maladie en soi. Cette reconnaissance devrait favoriser la reconnaissance de la douleur chronique comme problème de santé à part entière et contribuer à améliorer l'accès à un traitement adéquat.

Chaque année, une des interventions de Fibromyalgie France qui nous paraît essentielle, renouvelée depuis de nombreuses années, est celle du cursus du Diplôme Universitaire Douleur Aiguë – Douleur Chronique, à la Faculté de médecine de Paris. Nous apprécions, en tant que patients experts d'avoir l'opportunité pendant 45 minutes de présenter la difficulté de vivre avec la fibromyalgie et la douleur chronique au quotidien et de transmettre notre savoir aux médecins et spécialistes inscrits à ce D.U.

La sensibilisation « au vivre avec » est un engagement historique de notre association, la fibromyalgie n'étant pas que de la douleur et les conséquences sur la vie familiale, sociale et professionnelle demeurent trop méconnues. Il nous appartient de toucher le plus grand nombre de professionnels du médico-social ou de médias.

Sans oublier notre participation et intervention dans différents congrès, surtout celui de la SFETD, congrès réunissant des médecins, spécialistes dans le domaine de la douleur. Nos interventions pour expliquer le « vivre avec une fibromyalgie, son diagnostic, sa prise en charge et les avancées » sont chaque année un moment d'échange privilégié. Ce type d'actions est répété dans plusieurs Salons des Thermes, ce soin (cure thermale) étant demandé et proposé aux personnes atteintes notamment de fibromyalgie, car répondant à une prise en charge non médicamenteuse.

Notons qu'au niveau des institutions, nous avons continué nos entretiens, par exemple à la CNAMTs, à la rencontre régulière avec les patients (représentants d'usagers), à l'INSERM dans le cadre de Science'As

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.

Participation de la présidente ou autre bénévole à différentes actions/invitations, par exemple : le 30ème anniversaire du Festival de la communication santé – 29 et 30 novembre 2019 : « Les associations de patients se mettent à nu pour sensibiliser à leurs maladies... » : calendrier auquel 18 patients et aidants ont contribué - Intervention lors du Colloque de Pharmaceutiques : « Douleur : le mal oublié de la santé publique : prise en charge, optimiser le parcours de santé » - 1 octobre 2019 -

SciensAs – Santé publique et Méthodologie – Inserm – 11 décembre 2019 : présentation de la collaboration avec Fibromyalgie France - CNAMTs/Associations de patients : rencontre avec les associations de patients le 8 octobre 2019 - Thermes en Fête à Argelès-Gazost le 11 août 2019 : tenue de stand avec 3 membres du Bureau.

Notons la poursuite d'un partenariat significatif des projets sur le long terme en partenariat avec un Centre S.S.R. neuro-locomoteur en cours de construction et qui doit ouvrir en octobre 2021. Il s'agit de celui de « dooloo, mieux vivre avec ma douleur » (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).

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. 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 départements : Alpes Maritimes et Pays de Loire.

SOUTIENS, DONN, SUBVENTIONS

Certains dons relèvent de collectes réalisées dans le cadre de mariages ou de décès. Concernant ces derniers c'est avec émotion que nous les recevons et que nous avons une pensée pour les proches.

Nous devons mettre l'accent aussi sur les actions ou défis renouvelés chaque année par diverses associations recueillant des dons au profit de Fibromyalgie France. Deux associations regroupant des personnes atteintes de fibromyalgie ont par ailleurs souhaité verser à Fibromyalgie France le solde de leur compte lors de leur dissolution.

Ces soutiens spécifiques sont de façon générale et pour la plupart versés sur la ligne budgétaire « Recherche sur la fibromyalgie ».