

FIBROMYALGIES.FR



Ne jamais renoncer



DOSSIER DE PRESSE

*Le but de
l'association et le
mot du Président*

Le but de l'association est de promouvoir la recherche, faciliter la compréhension de la maladie et résoudre les problèmes liés à la fibromyalgie.

À cette fin, l'association se fixe pour mission l'étude des divers symptômes liés à la fibromyalgie, la recherche, la reconnaissance totale avec les prises en charges et la compréhension de ses mécanismes. Un fond de recherche est mis en place par l'association pour des recherches éventuelles sur la maladie en France.

Notre association a été créée en mai 2009 sous le nom de MaBruetOrka la fibromyalgie n'étant pas encore connue. Il a été modifié en 2012 par Fibromyalgies.fr. (dont notre devise est "ne jamais renoncer"). C'est une association mondiale, qui n'a pour financement que les cotisations des membres et des donateurs. L'association n'est affiliée à aucun laboratoire, ni chaînes thermales, ni pouvoirs publics. C'est un choix, nous préférons être libres de nos actions dans la mesure de nos moyens et être le plus proche possible des gens.

A l'aube de dix années consacrées à la fibromyalgie, la mise en valeur publique, de célébrités internationales, de l'Inserm, du rapport de la commission parlementaire du Député Carvalho, des médias, mais surtout d'un intérêt fort du grand public, des chercheurs et médecins nous donnent de grands espoirs pour une meilleure compréhension de la maladie.

Chaque jour, une nouvelle donnée apporte son lot d'informations et de compréhension de cette maladie si handicapante, invalidante et douloureuse.

Nous accompagnons tous les jours, des malades qui espèrent une amélioration de leur situation, sans moyens, mais avec ténacité et pugnacité.

La fiche descriptive de la Cpm ou notre association trouve sa légitimité est un signe fort de l'intérêt porté à une pathologie qui dérange, mais qui est malheureusement bien présente et réelle.

Tout est à faire, mais l'année 2018 nous impose de renforcer nos actions, pour les personnes malades, en grande détresse, perdues, et désespérées. Nous ne voulons plus de suicides.

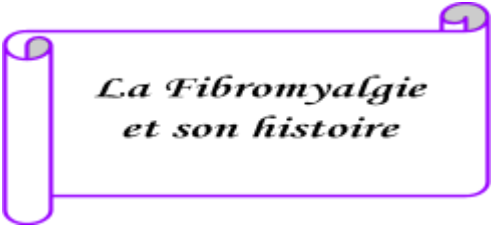
FIBROMYALGIES.FR

Le Président, Bruno Delferrière

Maison des Arts et de la vie associative – Parc des loisirs Roger-Menu – 51200 Epernay

Tél : 06 80 10 82 85 @ : fibromyalgies.fr@gmail.com

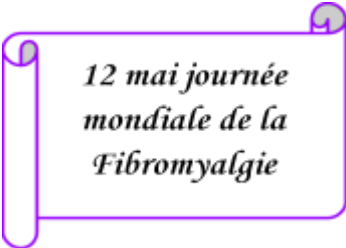
Association loi 1901 - N° W511000368 - N° Siret : 83323870200017



La Fibromyalgie et son histoire

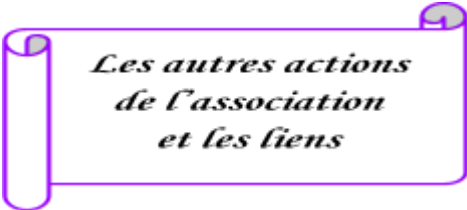
La fibromyalgie est une maladie caractérisée par un état douloureux, musculaire, diffus, évoluant de façon chronique, associée à une fatigue, un dérouillage matinal, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs, des troubles de l'humeur, des troubles visuels. Les symptômes sont chez certains patients, très sévères, handicapants, invalidants et difficiles à supporter au quotidien. La cause est inconnue, mais une anomalie de fonctionnement du système nerveux central est supposée. Il y aurait une sensibilisation excessive des récepteurs impliqués dans la perception de la douleur. Elle touche principalement les femmes, mais les hommes et de plus en plus les enfants. Ces symptômes ont pour conséquence une diminution de la capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne, l'éloignement des proches à cause de la non compréhension de la Fibromyalgie et de la souffrance qu'éprouvent les malades..

L'histoire de la fibromyalgie remonte au XVIII^e siècle du fait de la maladie de l'infirmière Florence Nightingale (mais sans doute bien avant). La journée mondiale de la fibromyalgie a lieu le 12 mai en son honneur qui correspond à sa date de naissance. La fibromyalgie a eu une succession de noms différents, dont celui de SPID « syndrome polyalgique idiopathique diffus » en 1980 par le Professeur M-F Kan.. Mais dans les congrès médicaux le nom francisé de fibromyalgie (latin : *fibra* (fibre), du grec *myo* (muscle) et *algos* (douleur) » a prévalu afin de mieux expliquer les symptômes à l'époque. L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) la reconnaît dans les maladies rhumatismales en 1992 et comme maladie à part entière en 2006 sous le code « M79.7 ». Une demande à la commission et au conseil de l'Union Européenne en 2008/2009 est faite afin de reconnaître la fibromyalgie comme maladie à part entière. Cette demande est restée sans réponse. La HAS (Haute Autorité de Santé), à la demande du Ministère de la santé, a rédigé en 2010 un rapport sur la fibromyalgie. Le Ministère de la santé nous annonce la mise en route d'une enquête INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médical) le 12 mai 2015, dont la mise en route n'a eu lieu qu'en 2016. Un rendez-vous avec les associations a été organisé afin de les écouter le 09 novembre 2017. Un rapport de la commission d'enquête sur la fibromyalgie a été présenté par le Député Carvalho et adopté à l'unanimité par l'Assemblée Nationale le 12 octobre 2016. La CPAM a inscrit la fibromyalgie sur son site comme une maladie véritable le 29 août 2017, ou notre association est référencée dans le document comme une association de soutien aux malades. Une proposition de loi est déposée à l'Assemblée Nationale par le Député Viala le 17 octobre 2017.



*12 mai journée
mondiale de la
Fibromyalgie*

La 1^{ère} manifestation a eu lieu le 12 mai 2011 à Châlons-en-Champagne où l'association a été créée. Entre 2012 et 2017, cinq manifestations ont eu lieu devant le Ministère de la Santé à Paris. Nous avons été reçus plusieurs fois en délégation par celui-ci. En mai 2014, une pétition de 26 000 signatures, adressée au Président de la République a été transmise au Ministère de la Santé. En mai 2015, le Ministère, nous informe du lancement d'un rapport de l'INSERM. En mai 2016 et 2017, le Ministère, nous donne la même réponse, il faut attendre la conclusion du rapport de l'INSERM.



*Les autres actions
de l'association
et les liens*

La 1^{ère} pétition de l'association lancée en 2014 a recueillie 26 000 signatures. En novembre 2014, nous avons fait un gros travail de relecture du rapport de la HAS (Haute Autorité de Santé) de 2010 et transmettons au Président de la République, la HAS et le Ministère de la Santé nos observations afin de dénonçait les lacunes fortes de ce rapport. Notre action est malheureusement restée sans réponse. A l'annonce du Député Carvalho le 12 mai 2016 de la mise en place d'une commission parlementaire, où seront rédigées vingt propositions dans un rapport qui a été voté à l'unanimité à l'Assemblée Nationale le 12 octobre 2016, nous l'avons tout de suite soutenu dans sa démarche. Depuis 2016, nous essayons d'aller vers les malades lors de manifestations ou de rencontres privées dans divers endroits de la France afin de recueillir leurs témoignages ou les aider en leur donnant des conseils. Nous essayons de rencontrer aussi des médecins ou spécialistes afin d'accroître nos connaissances sur la fibromyalgie et pouvoir aussi orienter les malades vers des spécialistes plus à l'écoute, dans divers endroits de la France.

Depuis le début, l'association a toujours apporté un soutien aux malades (femmes, hommes, enfants) et futurs malades en cours de diagnostic. Nous essayons de les aider à se sortir de l'isolement, être les plus proches possibles d'eux afin de répondre à leurs interrogations que ce soit sur la maladie ou administratives. Nous avons pour cela mis en place un site (<http://fibromyalgies.fr/>) et une page facebook (<https://www.facebook.com/fibromyalgies.fr>).

Le 23 mars 2017, nous avons lancé une nouvelle pétition qui a recueillie pour l'instant presque 18 000 signatures (<https://www.mesopinions.com/petition/sante/reconnaissance-fibromyalgie/29188>).

Le 15/12/2017, nous avons envoyé au Président de la République, au Ministère de la Santé, à l'HAS, à l'INSERM, à la CPAM, à l'ARS (Agence Régionale de Santé île de France), aux députés et sénateurs qui nous soutiennent, un dossier complet comprenant, les témoignages de malades, la nouvelle pétition, un dossier de presse et nous les informons du lancement d'une carte mondiale permettant de recenser les fibromyalgiques. Nous avons d'autres projets et diverses actions dans l'avenir, d'ici le 12 mai 2018 qui sera cette année une journée encore plus forte devant le Ministère de la Santé.