

Bonjour à tous,

En tant que Présidente de l'Association FibromyalgieSOS, je tiens à remercier vivement l'APF et le mouvement Ni pauvre Ni soumis organisateur de cette rencontre revendicative, ainsi que tous les participants handicapés ou atteints de maladie invalidante ou bien tout simplement sympathisants de ce mouvement, présents ce jour.

Cette manifestation est nationale ; nous sommes ici à Paris mais des actions ont également lieu dans toutes les grandes villes de province ; merci à tous ces malades et sympathisants de se mobiliser ainsi partout en France.

Nous tenons à vous dire également que nous sommes très fiers de partager avec vous cette journée mais aussi tristes que cette journée doive avoir lieu.

Nous étions là il y a deux ans et malheureusement il nous faut de nouveau intervenir.

Car la situation n'a pas beaucoup évolué depuis, elle a même empiré avec l'instauration des franchises fiscales, de l'augmentation du forfait hospitalier et du non remboursement de nombreux médicaments.

Les handicapés et malades atteints de maladie invalidante **vivent toujours en dessous du seuil de pauvreté !**

La fibromyalgie est une maladie neuro-tendino-musculaire invalidante, dite parfois : « *la maladie invisible* ».

C'est « *la maladie du mal partout, mal tout le temps* »

La fibromyalgie touche **plus de 3 millions de personnes en France** dont 4 cent mille en situation de lourd handicap.

Et pensons aussi à nos frères d'infortune en Europe....**14 millions d'européens** sont atteints de fibromyalgie !

Cette maladie reconnue par l'OMS depuis 1992 a toujours de grandes difficultés à être prise en considération par le corps médical et les pouvoirs publics en France malgré les avancées de la recherche, le rapport de l'Académie de Médecine et la déclaration européenne reconnaissant l'existence de ce syndrome.

Elle touche **enfants, adultes, personnes âgées**, bien souvent du jour au lendemain. Le mot « guérison » ne figure pas à ce jour dans le dictionnaire d'un fibromyalgique faute de moyens alloués à la recherche scientifique.

Beaucoup de malades se trouvent dans l'impossibilité totale de travailler ou de trouver un emploi adapté.

Ne pouvant prétendre au statut d'handicapés, ils ne perçoivent bien souvent que le R.S.A. ou équivalent **pour survivre !**

Cette situation de **rejet**, de **précarité**, à laquelle s'ajoutent des **douleurs permanentes, violentes, un épuisement et des handicaps** trop difficilement reconnus, poussent malheureusement les fibromyalgiques au plus grand des désespoirset parfois même au suicide.

Comment vivre avec 400 euros ou 600 euros par mois ?

Comment alors se soigner ??

D'autant que beaucoup de thérapies préconisées pour cette maladie ne sont pas remboursées.

Et que très souvent, les fibromyalgiques n'obtiennent pas l'exonération du ticket modérateur, cette pathologie ne rentrant pas dans la liste des 30 maladies donnant droit à l'ALD.

RESULTAT : On constate une aggravation **considérable** de la maladie menant au **handicap irréversible**.

ET CELA, faute de moyens financiers nécessaires !

Les fibromyalgiques comme les handicapés subissent une « **double peine** » : la **maladie et la précarité** et nous pouvons dire que pour les fibromyalgiques s'ajoute une « **triple peine** » : celle de la **difficulté de la reconnaissance**, de la prise en compte de leur état, de leur situation !

Nous sommes bien entendu conscients que les malades atteints de fibromyalgie ne sont pas les seuls à subir cette précarité injuste, **ET votre présence ici avec nous, nous le confirme (Ni pauvre Ni soumis)**.

Tout malade, invalide, handicapé a droit à une vie décente et respectée de tous ! *(Ni pauvre Ni soumis)*

Nous demandons donc à l'Etat de corriger d'urgence ces graves défaillances humanitaires et sanitaires.

C'EST POURQUOI l'Association FibromyalgieSOS a rejoint sans hésiter une nouvelle fois le Mouvement Ni Pauvre Ni soumis.

SACHEZ, qu'au vu des discriminations et inégalités constatées dans le parcours de soins et la **RECONNAISSANCE** de la maladie, FIBROMYALGIESOS est plus que jamais convaincu que cette action commune du collectif « Ni pauvre Ni soumis » **doit aboutir à la révision de notre statut d'handicapé**.

Notre gouvernement n'a pas d'autres choix que de répondre à nos demandes *(Ni Pauvre Ni soumis) !*

L'espoir fait vivre. Croyons à des jours meilleurs, **tous ensemble !**

Plus que jamais, notre présence ici sur ce lieu **est symbolique**. Ce rassemblement doit **impérativement** alerter les pouvoirs publics.

Nous aussi, malades avons besoin d'être **écoutés, compris, COMME TOUT AUTRE CITOYEN**.

Nous sommes venus à pied, en boitant, en fauteuil roulant, en souffrant, **MAIS NOUS SOMMES LA, ENSEMBLE, UNIS POUR LA MEME CAUSE. (NI Pauvre NI Soumis)**.

Notre combat pour nous est **quotidien** et nous combattons de même avec vous. Nous ne lâcherons pas prise.

Défaillants physiquement, mais **déterminés, NOUS GAGNERONS LA RECONNAISSANCE DE NOS CONDITIONS DE VIE TROP PRECAIRES. (Ni pauvre, Ni soumis)**.

Je terminerai cette prise de parole sur ce Parvis des Droits de l'Homme, près du Palais de Chaillot où, en 1948, fut adoptée la « déclaration universelle des droits de l'homme » en vous rappelant l'article 1^{er} de la Déclaration des Droits de L'Homme et du Citoyen de 1789 :

« Les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droit ».

Pour les malades cette égalité doit passer par des moyens d'existence satisfaisants.

C'est ainsi que l'accès aux soins et à la dignité peut être dignement assuré !

AU NOM DE TOUS LES MALADES atteints de fibromyalgie et autres pathologies, merci à tous de votre participation à cette lutte commune de défense du bien le plus précieux de la vie : **LA SANTE !**

Tous ensemble, unis dans le même combat, **nous y arriverons !!**

Ne soyons plus jamais :

Ni Pauvre ! Ni Soumis

Ni Pauvre ! Ni soumis

Je vous remercie.