

# LA FIBROMYALGIE

*« mal partout, mal tout le temps »*

La fibromyalgie engendre des douleurs neuro-tendino-musculaires chroniques de jour comme de nuit

**Pas de traitement adapté**

**2 à 3 millions de malades en France :**

enfants, hommes, femmes

*qui peinent à être reconnus, à être entendus, à être soulagés*

**ASSOCIATION NATIONALE**

**FIBROMYALGIESOS**



*Un hymne pour les fibromyalgiques : « La Cavalière »  
par Damien Desseine, parrain de FibromyalgieSOS*

LA FIBROMYALGIE  
[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)





# 12 MAI JOURNÉE INTERNATIONALE DE RECONNAISSANCE DU SFC ET DE LA FIBROMYALGIE

20<sup>ème</sup> JOURNÉE INTERNATIONALE DANS 28 PAYS

*Sensibilisation des gouvernements, des institutions et des médias  
sur la situation des personnes qui souffrent de ces syndromes*

En souvenir de Florence Nightingale

12 mai 1820 - 13 août 1910

# Pourquoi cette journée ?

- Le 12 mai est le jour anniversaire de la naissance de Florence Nightingale. Née en 1820 en Grande Bretagne, elle exerçait le métier d'infirmière lorsqu'elle a contracté une forme grave du Syndrome de Fatigue Chronique et de Fibromyalgie vers l'âge de 40 ans. Elle a ensuite passé quasiment les cinquante dernières années de sa vie clouée au lit. Malgré sa maladie, Florence Nightingale est à l'origine de la Fondation de la Croix Rouge Internationale et elle a également fondé la première école d'infirmières. Elle représente un symbole fort de résistance et de lutte contre la maladie.


**C'est pourquoi cette date du 12 mai est le symbole de la fibromyalgie.**

Cette journée est une journée de rassemblement pour diffuser l'information sur la fibromyalgie tant au niveau du médical que du grand public et des médias.

**L'association FibromyalgieSOS est régulièrement active dans cette démarche.**

Mais vous pouvez être aussi acteur et ce tout au long de l'année

En diffusant l'information dispensée

En portant le ruban bleu  , symbole de reconnaissance de la fibromyalgie, le pin's.....





# Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183  
reconnue d'intérêt général

[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)  
[www.forum.fibromyalgiesos.fr](http://www.forum.fibromyalgiesos.fr)



Page : Association FibromyalgieSOS

Groupe fermé : FibromyalgieSOS.fr et sur [twitter](#)

## Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

Email : [contact@fibromyalgiesos.fr](mailto:contact@fibromyalgiesos.fr)

 **N°Indigo 0 820 220 200**

0,09 € TTC / MN

**Permanence 7j/7 de 10 h à 21 h par des fibromyalgiques bénévoles  
formées à l'écoute**

**FIBROMYALGIESOS**

**110 rue Charles Le Bon**

**59650 VILLENEUVE D'ASCQ**

LA FIBROMYALGIE




[www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)

# Association FibromyalgieSOS

Créée en Mai 2005

- Membre de l'AFLAR : Association Française de Lutte AntiRhumatismale
- Membre de l'ARTS : Association de Recherche sur les Troubles neurofonctionnels et la Spasmophilie
- Adhérente à AQUIS (Association Qualité Internet Santé)
- Référencée sur Orphanet
- Référencée sur la Société Française de Rhumatologie

# LES PRINCIPALES DATES

- **Mai 2005 :** Création de l'association Nationale FibromyalgieSOS
- **Mars 2006 :** Création et mise en vente de **rubans bleus** , symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie
- **Mai 2008 :** Elaboration d'un **livret D'INFORMATIONS** sur la fibromyalgie, synthèse de documents médicaux et de recherche, destinée aux patients et aux médecins – **Mise à jour Octobre 2010 et Avril 2013**
- **Juin 2008 :** Mise en service d'un numéro d'appel unique le  
  
0,09 € TTC / MN  
permanence **7j / 7 de 10 h à 21 h** tenue par des fibromyalgiques bénévoles formées à l'écoute
- **Décembre 2009 :** Création de **Pin's**  en forme de ruban bleu
- **2010 :** Création d'antennes locales et permanences dans les hôpitaux.

*L'association FibromyalgieSOS n'est gérée que par des bénévoles tous fibromyalgiques.*

# NOTRE PARRAIN

- **Décembre 2009** : Parrainage par **Damien DESSEINE**, auteur compositeur interprète
- **Mai 2010** : « **LA CAVALIÈRE** » : hymne pour les fibromyalgiques créé par Damien Desseine, notre parrain accompagné d'un clip composé des photos des adhérents
- **Octobre 2010** : **CD 12 titres** dont « La Cavalière » offert par Damien Desseine
- **12 mai 2010 / 2011 / 2012 / 2013** : **Concert gratuit** sur internet, de Damien DESSEINE dans le cadre de **la journée mondiale de la fibromyalgie**



# LES ACTIONS

***FibromyalgieSOS est une association dont la mission principale est d'être proche des malades, malades trop souvent mal informés, isolés et rejetés***

- **Ecoute** toute personne en demande au **0820 220 200** (environ 1 500 appels par an) et permet aux fibromyalgiques non équipés d'internet d'être soutenus également.
- **Aide les malades et les soutient** moralement mais aussi dans leurs démarches administratives.
- **Permet des rencontres** lors de réunions locales et permanences dans les hôpitaux : La Ciotat 13 ; St Priest de Gimel 19 ; Périgueux 24 ; St Lys 31 ; Toulouse 31 ; Dax 40 ; Villeneuve d'Ascq 59 ; Paris 75 ; Albi 81 ; Limoges 87 ; Yerres 91 ; Argenteuil 95 ; Montigny Les Cormeilles 95.
- **Informe** via :
  - ✓ le site internet [www.fibromyalgiesos.fr](http://www.fibromyalgiesos.fr)
  - ✓ son forum [www.forum.fibromyalgiesos.fr](http://www.forum.fibromyalgiesos.fr) (labellisés HONCode )  
le forum, ouvert à tous, adhérents et non adhérents, est un lieu **d'échanges, d'informations et de soutien** ; il est entièrement sous modération
  - ✓ son **groupe Facebook** Fibromyalgiesos.fr partiellement modéré
  - ✓ et sa **page Facebook** Association FibromyalgieSOS








# LES ACTIONS


- **Envoie des informations** médicales, administratives ponctuelles régulièrement.
- **Publie** 3 journaux par an.
- **Met à disposition des adhérents une liste « contacts »** composée des coordonnées restreintes des adhérents qui ont donné leur accord ; elle est classée par département et permet ainsi des échanges locaux, des renseignements régionaux d'ordre médical si besoin, etc.
- **Participe à des réunions de travail** sur le dossier « Fibromyalgie »
  - Dossier « cures » avec le CNETH pour un programme d'ETP Fibromyalgie (validé par les ARS en 2013)
  - Assiste à des conférences médicales et rediffuse l'information aux malades
  - etc
- **Participe à des salons et des congrès** (Thermalies, SFR...)
- **Diffuse l'information** auprès du public, des médias (presse, radios, TV) , du corps médical

# LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

*FibromyalgieSOS œuvre également à faire connaître la fibromyalgie auprès du grand public, des médias, du corps médical afin que le mot « Fibromyalgie » ne soit plus un inconnu*

- Un **livret d'informations** sur la fibromyalgie : synthèse de documents médicaux et de recherche destinée aux patients et aux médecins.
- Un **dépliant**, envoyé après chaque appel téléphonique lors des permanences mais aussi distribué lors des congrès et manifestations.
- Le **ruban bleu**  symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie porté sur les vêtements, foulards, sacs à main ...
- Le **pin's**  en forme de ruban bleu, plus facile à porter sur un vêtement tant pour les hommes que pour les femmes.

- Des **Affiches**  mises à disposition de tous destinées aux cabinets médicaux, pharmacies, commerçants .....

- Le **CD 12 titres**  dont « La Cavalière », hymne pour les fibromyalgiques offert par notre parrain Damien Deseine.

# Remerciements

## ✓ **Conférenciers :**

Dr Florentin Clere – Responsable de la Consultation d'étude et de traitement de la douleur Chronique du Centre Hospitalier de Châteauroux(36)

Thierry Thomas – Directeur des Thermes d'Alleverd

Dr Tournesac – Responsable de diplômes universitaires de pathologies neurofonctionnelles – médecine intégrative

Séverine Pellegrin - Secrétaire générale Thermes de Lamalou les Bains – Chaîne Thermale du Soleil

## ✓ **Organisation :**

Mairie du 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris

en particulier Laure Rochette et Thierry Arranz mais aussi

M. Milton Guilherm, Chef du Cabinet du Maire et M. Etienne Traisnel, Adjoint au Maire sur les questions de santé

Jean-Noël Dachicourt – Directeur de l'AFLAR

Christiane Bellaton et sa famille

✓ **Etablissements thermaux et autres :**

Allevard

Bourbon Lancy

Chaîne thermale du Soleil : Barbotan les Thermes - Lamalou les Bains - St

Laurent les Bains

Dax

PCP Therapy (Dr Khorassani centre hospitalier d'Argenteuil – 95)

✓ **Distribution des affiches et flyers, accueil :**

Toutes les personnes qui se sont portées volontaires ...

***Merci à tous ceux qui ont rendu cette réunion possible.***