POUR QUE FIBROMYALGIESOS CONTINUE D'EXISTER

☐ Je souhaite adhérer (1 an de date à date)

☐ Cotisation annuelle : 30 €
☐ Cotisation bienfaiteur (> 30 €): €
☐ Selon revenus je bénéficie du tarif réduit : 10 €
Je joins les justificatifs : copie RSA Socle, ASS,
ET copie de l'avis d'imposition complet
·
☐ Je souhaite faire un don :€
Les cotisations et dons vous permettent de déduire 66 %
de vos impôts sur le revenu de l'année en cours (reçu fiscal
<u>établi) Ex : une cotisation à 30 € revient à 10,20 €</u>
<u>Si j'adhère, je reçois</u> :
Une carte d'adhérent(e), un reçu fiscal, le livret d'information,
les 3 brochures des résultats de l'enquête, la liste «contacts»,
3 journaux par an et des informations ponctuelles régulières.
Mes coordonnées (EN MAJUSCULES SVP) :
□ Mme □ M
—······- — ···
NOM:
Prénom :
Adresse:
Code postal : L
Ville :
Email (en majuscules) :
☐ J'accepte de recevoir les informations par mail, dans le cadre du RGPD
Tel fixe :
Tel portable :
> Un n° de téléphone est indispensable pour la gestion
Mon pseudo sur le forum :
Mon pacado ad le fordin
Je m'inscris ou non sur la liste CONTACTS des

Je m'inscris ou non sur la liste CONTACTS des adhérents, aide aux échanges d'informations régionales. Je coche obligatoirement la case de mon choix :

Le bulletin d'adhésion, de don, est à envoyer accompagné du chèque à l'ordre de FibromyalgieSOS à l'adresse suivante :



FibromyalgieSOS - Antenne Administrative Résidence Concorde - 13 rue Debussy 62660 BEUVRY

Inscription possible sur le site avec paiement sécurisé : <u>www.fibromyalgiesos.fr</u>

Conformément à la loi « Informatique et Liberté », vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations vous concernant (vous adresser à gestion@fibromyalgiesos.fr)



FibromyalgieSOS propose:

écoute soutien

réconfort ___aide

informations



Assistance aux fibromyalgiques



APPEL NON SURTAXE

Permanence tenue par des fibromyalgiques bénévoles.





www.fibromyalgiesos.fr



contact@fibromyalgiesos.fr

Association FibromyalgieSOS Antenne Administrative Résidence Concorde 13 rue Debussy 62660 BEUVRY

ET SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



www.facebook.com/fibromyalgie SOS



twitter.com/fibromyalgiesos



www.forum.fibromyalgiesos.fr Forum modéré ouvert à tous



www.scoop.it/u/fibromyalgiesos

Association Loi 1901 d'intérêt général n° W553000183 créée en avril 2005 Agréée par le Ministère de la Santé depuis mars 2014 Membre fondateur de France Assos Santé - Affiliée à l'AFLAR (Association Française de Lutte AntiRhumatismale, reconnue d'utilité publique) -SIRET : 501 090 948 00032

Siège social : 54 Rue de Ferrières - 77600 Bussy St Georges Graphisme : Fanny Mercier 06 21 70 30 82 • Impression : Youkouk 06 95 49 96 98



FibromyalgieSOS a été créée PAR des malades, POUR des malades, gérée par des malades bénévoles



Et si c'était la fibromyalgie?

Association nationale indépendante à but non lucratif (Loi 1901), d'intérêt général - Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé

Membre fondateur France Assos Santé

LA FIBROMYALGIE ET SES SYMPTOMES



fibro: tissu fibreux (ligaments, tendons) myo: muscles

algie : douleurs

Cette pathologie touche environ 2 à 5 % de la population, dont 80 % de femmes, à tout âge. De plus en plus d'enfants sont diagnostiqués.

Pathologie chronique caractérisée par :

- douleurs neuro-tendino-musculaires diffuses
- fatigabilité allant jusqu'à l'épuisement
- troubles du sommeil (non récupérateur)
- autres symptômes : troubles de la concentration et mémorisation, troubles gastro-intestinaux, hypersensibilité des sens (température, lumière, bruit, odorat) et des émotions ; une **anxio-dépression réactionnelle est possible.**

AI-JE UNE FIBROMYALGIE?

Pour établir un diagnostic, le médecin interniste de préférence procédera à tous les examens nécessaires afin d'éliminer d'autres pathologies.

Il s'appuiera sur les nouveaux critères ACR 2010 et 2016 (American College of Rheumatology) et sur les questionnaires d'évaluation (FIRST, FIQ ...). Un kit d'aide au diagnostic et à la prise en charge est mis à disposition du corps médical et du public sur le site de la SFETD depuis 2021.

QUEL SERA MON AVENIR?

C'est une **pathologie chronique** sans traitement allopathique approprié. Le traitement miracle n'existe pas.

MAIS DES SOLUTIONS EXISTENT !

JE ME RENSEIGNE

Car OUI je peux aller mieux.



La journée mondiale de lutte contre la fibromyalgie a lieu le 12 mai de chaque année

OU EN EST LA RECONNAISSANCE ?

Reconnue par l'**OMS** comme maladie rhumatismale en 1992 puis en 2006 comme maladie à part entière.

L'EULAR, l'Académie de Médecine, la HAS, le Parlement Européen la reconnaissent - 2006 à 2010

2016 : Commission d'enquête parlementaire
2017 : « fiche santé » sur le site de la CPAM
2019 : L'OMS reconnaît la fibromyalgie comme
« douleur chronique généralisée primaire »

2020 : Rapport de l'expertise collective de l'INSERM2021 : Mise en ligne d'une page « fibromyalgie » sur

le site du Ministère de la Santé

Mais il existe encore trop de médecins « fibrosceptiques »

POURQUOI REJOINDRE L'ASSOCIATION?

Parce que c'est sous la pression des associations de patients que la fibromyalgie est enfin mieux connue et mieux prise en charge. La fibromyalgie est moins une « inconnue » désormais ... mais il reste encore beaucoup à faire!

Parce que **FibromyalgieSOS** est une **association au service des malades**, créée en 2005, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2014, membre fondateur de France Assos Santé en 2017.

Elle regroupe plus de 1000 adhérents et a pour buts :

- De faire connaître et reconnaître la fibromyalgie auprès du public, des médias, du corps médical, et des pouvoirs publics et inciter la recherche (études, dons).
- D'informer le malade et son entourage et favoriser l'implication du patient dans son traitement car un malade bien informé est actif.
- Sortir le malade de l'isolement



SI nous sommes NOMBREUX, nous serons PLUS ACTIFS

ENSEMBLE

- > nous serons PLUS FORTS
- > nous nous FERONS MIEUX ENTENDRE
- > nous pourrons AVANCER

Alors, REJOIGNEZ-NOUS afin que :

- Tous les fibromyalgiques soient reconnus, défendus.
- La recherche puisse avancer.
- Les générations futures ne vivent pas ce que nous vivons!

AIDONS-NOUS! AIDEZ-NOUS!

ENVIE D'EN SAVOIR PLUS ?

DE LA DOCUMENTATION PEUT VOUS AIDER ET AMELIORER LA RELATION PATIENT/MEDECIN

LE LIVRET D'INFORMATIONS*



FibromyalgieSOS édite un livret d'informations, synthèse de documents médicaux et de recherche.

Sujets abordés :

- Présentation de la fibromyalgie et des fibromyalgiques.
- Les symptômes de la maladie.
- Comment reconnaître la fibromyalgie ?
- Une réelle maladie.
- Quelles solutions?
- Prise en charge administrative.
- Rôle d'une association de malades.

LES 3 BROCHURES DES RESULTATS DE L'ENQUETE DE 2014*

« LES MALADES ONT LA PAROLE »

Plus de 4500 répondants ont permis d'établir un état des lieux complet de la fibromyalqie :

- épidémiologie, diagnostic et symptômes
- prise en charge
- conséquences et répercussions.

Ces données ont été offertes à la recherche clinique qui les exploite.

* Ces documents sont remis à chaque adhérent(e) et à deux de leurs thérapeutes, ou peuvent être achetés.

COMMENT FAIRE CONNAITRE LA FIBROMYALGIE ?



- En portant pin's et rubans bleus, symboles de la reconnaissance de la fibromyalgie
- En diffusant de la documentation
- En faisant écouter « La Cavalière », hymne pour les fibromyalgiques composée par le parrain de FibromyalgieSOS, Damien Desseine