

- **L'errance médicale** : bien qu'elle tend à diminuer, c'est un facteur important qui conduit à une situation **fortement anxiogène** qui intensifie les symptômes de la maladie, et qui est **psychologiquement très difficile à supporter**,
- **Le corps médical** : dans sa globalité, est très peu formé à ce type de maladie chronique, et **beaucoup sont encore sceptiques sur ce qu'est la fibromyalgie**, beaucoup la considèrent encore comme une maladie psychosomatique, leurs prescriptions sont donc en conséquence.
- **Prouver l'existence de la maladie** : La troisième problématique concernant la fibromyalgie est l'absence de résultats objectifs, vue du côté médical, en ce qui concerne les analyses biologiques. **Ce qui semble faire de cette affection une maladie quasi imaginaire de la part du patient, du moins c'est l'impression qu'ont un certain nombre de médecins**, qui sont amenés à être consultés par des personnes fibromyalgiques.

Le fait de ne pas pouvoir « prouver » cette maladie via des analyses médicales rend notre rapport aux administrations (sécurité sociale, mdph...) conflictuel. La Sécurité Sociale ne reconnaît pas la Fibromyalgie comme maladie, en découle la non-reconnaissance d'une invalidité induite par la fibromyalgie, **la non prise en charge de cette maladie en ALD classique ni en ALD31** pour une fibromyalgie non accompagnée d'autres pathologies, la rupture du versement d'indemnités journalières sur un arrêt maladie prolongé pour cause de fibromyalgie etc... **Si nous ne parlons pas de dépression ou d'autres pathologies associées à la fibromyalgie, nous ne sommes pas écoutées par les administrations.**

- **Événement du 12 mai 2015 sur Paris** : il est très important de médiatiser cet événement pour que la mobilisation soit la plus importante possible.

On peut préciser le déroulement de la journée :

**Pour la journée du 12 mai 2015, nous prévoyons pour le moment de nous regrouper à partir de 11h jusqu'à 16h sur une place rue d'Estrées, croisement de l'avenue ségur et duquesne; elle se situe à une petite 100ème de mètres du ministère de la Santé.**

#### **Voir le lieu de l'événement**

Nous avons demandé un entretien au ministère de la santé soit avec la ministre, ou avec des personnes du service maladies chroniques afin que nous puissions échanger sur les différents points que nous souhaitons aborder.

Nous allons également apporter de quoi habiller les lieux, banderoles, affiches etc... afin de nous donner de la visibilité et de la crédibilité.

Nous nous attachons également à faire venir des politiques lors de cet événement, afin qu'ils puissent nous donner un peu plus de poids.

Nous devons aussi rendre vivante cette journée du 12 mai, pour cela il faut que nous prévoyons des animations sur place, les idées pour le moment sont :

lecture de témoignages, lâché de ballons, prise de paroles des politiques présents, distribution de flyers etc...

<https://www.facebook.com/groups/fibromyalgie12mai2015/> (demander la publication de l'adresse du groupe)

**Pour toutes questions, n'hésitez pas à nous contacter**  
mail : [fibroactions@ringconcept.fr](mailto:fibroactions@ringconcept.fr)  
tél : 02 98 96 82 65

- Demander la publication de l'adresse du site internet du collectif : <http://reconnaissance.ringconcept.fr>
- **Une conclusion** : La Fibromyalgie est une maladie invalidante, mais non reconnue aujourd'hui par les pouvoirs publics. **Tant qu'un consensus n'aura pas eu lieu dans le monde médical concernant la fibromyalgie, et plus particulièrement ses origines(comment la cataloguer), la situation ne changera pas !** En résulte aujourd'hui, une situation inacceptable subie par environ 2 Millions de français.

**Pour une personne atteinte de fibromyalgie aujourd'hui, le cheminement vers une situation précaire à tous niveaux, est quasiment inévitable.**

**Chaque jour est un défi : les douleurs, l'état de fatigue intense, la diminution physique et tous les actes de la vie quotidienne que nous ne pouvons plus ou très difficilement réaliser.**

**Nous sommes confrontés à l'incompréhension** de nos proches, de nos amis, des administrations qui ne reconnaissent pas notre handicap puisqu'il n'est pas visible et que nous ne pouvons le prouver, le démontrer, qu'avec nos maux.

La non-reconnaissance de cet handicap, nous entraîne à nous insurger contre cet état de fait ! Il faut que cela change ! Ce n'est pas parce qu'un mal (même non visible) qui ne se voit pas, qui ne se prouve pas, que l'on ne peut démontrer, qu'il n'est pas réel !