

Désormais, l'existence de la fibromyalgie (FM), pathologie douloureuse chronique, ne pourra plus jamais être reniée comme elle l'a trop souvent été, notamment lors des contrôles médicaux. Touchant 300.000 belges, la fibromyalgie reflète un réel problème de santé publique ! Nos représentants politiques l'ont bien compris et ont donné un signal fort en ce sens.

Grâce à un lobbying politique accru et une mobilisation intensive de plus de 12 années, au travers de notre association, les patients fibromyalgiques peuvent enfin espérer une meilleure reconnaissance de leurs incapacités physiques afin d'accéder aux mesures sociales au même titre que toute autre personne handicapée.

Le vote d'hier est un pas important mais pour FOCUS Fibromyalgie, le combat n'est pas fini. Il s'agit maintenant de s'investir pour justifier la nécessité de mettre en place des mesures spécifiques. Dans le cheminement accompli à ce jour, citons 'notre' Colloque Parlementaire sur la Fibromyalgie (La fibromyalgie, un autre regard) mis en place en avril 2009 par la Commission de la Santé en collaboration avec nos conseil d'administration et comité scientifique.

Prochainement, nous élaborerons un conséquent dossier proposant différentes pistes pour réduire la problématique dont les patients font les frais depuis de trop nombreuses années. Ce sera un travail de l'ombre et de longue haleine, accompli au nom de tous les patients à qui on vient de promettre des lendemains meilleurs au travers d'une prise en charge thérapeutique adaptée et une réinsertion socioprofessionnelle réussie.

Le Gouvernement ayant compris l'importance d'intensifier la Recherche scientifique pour mieux cerner les causes de la maladie et ses processus d'apparition et de développement, nous proposons un compte bancaire spécifique pour recueillir les dons : BE 71 0015 3351 8769 – BIC GEBABEBB.

Dans le cadre de la prochaine Journée de la Fibromyalgie, nous organisons de nombreuses activités : Rallye-Vélo, Manifestation passive à Bruxelles, Fibrocafés, Opération Rubans Bleus et Conférences. Voir annexe en page 2 pour détails.

Contacts et renseignements

FOCUS Fibromyalgie Belgique – Fibrophone 060.37.88.58 – GSM 0474.821.104

info@focusfibromyalgie.be – www.focusfibromyalgie.be

Bernadette Joris, Présidente

FOCUS Fibromyalgie Belgique a.s.b.l.

Siège social : 7 Rue des Orphelins 7000 Mons

Secrétariat : 3A Rue de la Pnelle 5670 Treignes

Numéro d'entreprise : 462790364

Compte : IBAN BE25 0000 5060 3482 (BIC BPOTBEB1)

FOCUS Fibromyalgie Belgique vous propose, dans le cadre de la Journée internationale de la Fibromyalgie (12 mai) les activités suivantes :

1er mai : Rallye Vélo : Appel à tous !

Il reliera Braine L'Alleud à Dinant avec possibilité de prendre le départ aux différentes haltes. Un parcours spécifique est prévu pour les patients, familles, sympathisants et cyclistes moins aguerris. Pour eux, le départ est prévu à Bouvignes, à moins de 4 km de Dinant. Les patients peuvent effectuer également ce trajet à pied.

L'arrivée est prévue vers 16 H à la salle La Balnéaire, à Dinant, située le long de la Meuse. Une animation musicale est prévue. Sur place, les patients auront la possibilité de pédaler sur un vélo fixe afin de marquer leur solidarité à leur manière.

Cette Journée de sensibilisation en faveur de la Fibromyalgie et la Douleur chronique est organisée en partenariat avec l'asbl Amarrage (www.amarrage.be), le Centre culturel de Dinant et une équipe

de soignants impliqués dans la prise en charge de la fibromyalgie.

12 mai : Journée internationale de la Fibromyalgie : Appel à rassemblement

Une manifestation passive est organisée à Bruxelles le jeudi 12 mai dès 14 H. Un rassemblement est prévu au départ de la Gare Centrale. Nous attendons la confirmation officielle d'occuper les lieux publics. Ensuite, nous communiquerons les détails à tous.

Renseignements : Fibrophone : 060.37.88.58 – info@focusfibromyalgie.be

Opération Rubans Bleus

Durant le mois de mai, en Région Wallonne et à Bruxelles, nos bénévoles vous proposeront de porter un petit noeud bleu pour marquer votre solidarité en faveur des patients fibromyalgiques. Réservez-leur bon accueil !

Les lieux de distribution sont repris sur notre site. Notre listing peut être étoffé grâce aux nouveaux bénévoles se joignant à notre action.

Fibrocafés & Conférences

Plusieurs fibrocafés sont organisés durant les prochaines semaines. Voir le calendrier de nos activités sur notre site.

Des conférences sont également programmées et d'autres s'y ajouteront dans les semaines et mois à venir.

Focus FM vous accueille également dans ses Relais, Espaces Contact, au stand de différents Salons ayant trait à la santé et/ou au handicap.

Focus FM mènera prochainement une enquête parmi ses membres afin d'étayer utilement les pistes concrètes faisant suite à l'adoption de la Résolution de la Fibromyalgie par la Chambre des Représentants.

Focus FM propose une documentation et des publications spécifiques, une aide aux étudiants dans le cadre de leur travail de fin d'études, une permanence téléphonique,...

En tant qu'asbl, elle recrute des volontaires désirant s'investir à long terme dans le respect de l'éthique adoptée par l'association.