



COMMUNIQUE DE PRESSE

Le **12 mai** est la **journée mondiale de la fibromyalgie** en hommage à **Florence Nighentgale**, infirmière britannique, qui est à l'origine de la *fondation de la Croix Rouge Internationale* et de la *première école d'infirmières* !

Elle a souffert d'une **forme sévère de fibromyalgie et du Syndrome de Fatigue Chronique (SFC)** vers 40 ans.

- ✓ *La fibromyalgie est reconnue par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) depuis 1992 et en France depuis janvier 2007 par l'Académie de Médecine.*
- ✓ *Elle a d'abord été classée comme maladie rhumatismale (M 79.0) et, depuis janvier 2006, elle est désormais reconnue comme maladie à part entière (M. 79.7).*
- ✓ *En 2008 le parlement européen a reconnu l'existence de la fibromyalgie.*

La fibromyalgie est la maladie « du mal partout mal tout le temps »

Elle engendre des douleurs neuropathiques invalidantes et chroniques, de jour comme de nuit, avec des troubles du sommeil ainsi qu'une fatigue extrême. A à ce jour, il n'y a pas de traitement adapté !!

Aujourd'hui, les malades rencontrent toujours de grosses difficultés de reconnaissance et de prise en charge les conduisant à des situations financières et sociales catastrophiques. Beaucoup de fibromyalgiques sont les « **sans papiers de la médecine** » et sont parfois poussés au suicide devant la non reconnaissance de la maladie tant par le corps médical, les structures sociales que par l'entourage professionnel et familial.

14 millions de malades en Europe - 3 millions de malades en France de plus en plus jeunes qui peinent : à être reconnus, à être entendus et à être soulagés.

Pour défendre ces malades, **notre association FibromyalgieSOS** www.fibromyalgiesos.fr site labellisé HonCode assure un rôle d'information, d'écoute, de soutien, d'aide et d'échanges grâce à un forum de discussion ouvert à tous www.forum.fibromyalgiesos.fr ainsi **qu'une permanence téléphonique 7 jours / 7 de 10 h à 23 h au 0820 220 200**, permanence tenue par des malades bénévoles !!!



La musique est un outil thérapeutique parmi d'autres qui permet de soulager un peu les douleurs et aussi rompre l'isolement.

Damien Desseine, auteur-compositeur-interprète, (qui a donné un e-concert gratuit pour le téléthon 2009) a été sensibilisé aux difficultés rencontrées par les malades et a été touché par la détresse des fibromyalgiques.

Damien Desseine a accepté d'être le parrain de notre association FibromyalgieSOS.

Le **12 mai à 20 h**, il donnera **gratuitement un e-concert sur le net** sur le site de notre association www.fibromyalgiesos.fr ainsi que sur le site <http://damien.desseine.free.fr>

Durant ce concert, vous aurez la possibilité de découvrir la chanson « **LA CAVALIERE** » qu'il a composée à partir des nombreux témoignages émouvants reçus des malades.

Vous trouverez, en pièce jointe, cet hymne qui représente le vécu d'un fibromyalgique avec ses souffrances mais aussi sa détermination à ne pas se laisser abattre et à relever la tête.

Les malades sont enthousiasmés par la prise de position d'un tel artiste qui n'a pas hésité à s'investir pleinement pour apporter de la joie et un soutien à tous les fibromyalgiques tant isolés.



Aussi, nous vous demandons de penser aux malades trop souvent rejetés et d'accepter de diffuser sur vos ondes la chanson « **LA CAVALIERE** » et **d'annoncer le e-concert du 12 mai 2010 à 20 heures.**

En acceptant cette large diffusion, vous pouvez ainsi participer à redonner de l'espoir à de nombreux malades.

AIDONS-NOUS ! AIDEZ-NOUS !

Nadine Randon

Présidente de l'association **FibromyalgieSOS**

contact@fibromyalgiesos.fr