

Association Fibromyalgies.fr

Création de l'antenne locale : Fibromyalgies.fr.entre-deux-mers33

Bonjour,

Je m'appelle Jenny Bonnier, je suis atteinte de fibromyalgie.

Certaines et certains d'entre vous me connaissent peut-être déjà par l'association <u>Fibromyalgies.fr</u>, à laquelle je suis adhérente ou grâce aux publications partagées au sein des communes rive droite de la Garonne, mais aussi celles des communautés des communes de Créon et des Coteaux Bordelais.

Des articles ont également été publiés sur les sites de la MDPH et du Conseil Départemental de Gironde, intitulés "Le combat de Jenny" décrivant mon parcours et mon histoire avec la maladie.

Aussi, avec mon amie Christelle Caze, adhérente également de l'association, le 12 mai dernier pour la journée mondiale de la fibromyalgie, nous avons animé à l'hôpital de Libourne une journée de sensibilisation sur cette pathologie.

Nous avons ainsi pu échanger avec de nombreux patients de l'hôpital et personnels soignants, sur la maladie. l'association et la nécessité de sa reconnaissance institutionnelle.

L'association <u>Fibromyalgies.fr</u>, présidée par Bruno DELFERRIÈRE, fondée en 2009 et reconnue d'intérêt général, a pour objectif d'apporter conseils et soutien aux personnes touchées par la fibromyalgie, de mener des campagnes de sensibilisation et de lutter pour une meilleure reconnaissance institutionnelle et le développement des programmes de recherche sur cette maladie.

"La France En Bleu" est la principale campagne de sensibilisation de l'association.

La fibromyalgie est une maladie encore peu connue, incomprise et très peu prise en charge, qui concerne environ 2% de la population et qui se développe de plus en plus.

Ainsi, l'objectif était de mettre en lumière, lors de la journée mondiale, la fibromyalgie par des décorations, des illuminations en bleu d'un bâtiment des villes de France et/ou par le relais sur leurs supports de communication.

Cette opération a été un grand succès!

590 villes de France ont participé ; des plus petites de quelques centaines d'habitants aux plus grandes comme Paris, Marseille, Lille, Lyon. Tout comme des collectivités territoriales (communautés de communes, préfectures, conseils départementaux).

Par ailleurs, une cinquantaine de députés ont soutenu l'opération. Et l'Assemblée Nationale elle-même s'est illuminée de bleu le soir du 12 mai dernier, en soutien aux personnes atteintes de fibromyalgie.

En concertation avec Bruno DELFERRIÈRE, président de l'association <u>Fibromyalgies.fr</u>, nous désirons aller plus loin ; et devant la demande des personnes atteintes de cet handicap, nous allons ouvrir une antenne sur la rive droite de la Garonne.

L'essentiel était de trouver un local pour faire des journées rencontres pour dialoguer, échanger sur notre pathologie, aider pour des demandes d'ordre administratives et sociales. C'est chose faite. Des mairies peuvent nous mettre à disposition un endroit dans leur commune. Nous avons déjà eu des contacts intéressés.

Tout ceci est gratuit. Il n'y a aucun droit d'entrée dans cette "antenne relais de <u>Fibromyalgies.fr</u>". Les rencontres se dérouleraient à rythme régulier, peut être une fois par mois voire deux suivant le nombre de personnes présentes.

Si vous résidez en Gironde, que vous êtes atteint(e) de cette pathologie et que vous êtes intéressé(e), vous pouvez nous laisser un message dans cette rubrique, à notre adresse mail ou sur le Messenger de la page de l'antenne locale.

Christelle et moi même ne manquerons pas de vous recontacter.

Le combat continu, nous ne sommes plus seules et seuls. Ensemble nous pourrons échanger sur nos difficultés quotidiennes, nous soutenir et pourquoi pas monter des actions pour faire connaître la fibromyalgie, afin que les souffrances endurées par les personnes qui en sont atteintes puissent être reconnues et mieux prises en charge.

À très bientôt, Jenny et Christelle

Jenny Bonnier Christelle Caze

Mail: fibromyalgies.fr.edm.33@gmail.com

Page Facebook: Fibromyalgies.fr.entre-deux-mers33