

# DOSSIER DE PRESSE

---



« La douleur autrement. Dire les maux avec les mots »



# FIBROMYALGIE ?

## JUSTEMENT... PARLONS-EN !

---

Défi de Carole Robert,  
Présidente de Fibromyalgie France,  
« résignée positive »

# JE SUIS UNE RÉSIGNÉE POSITIVE



Je me lance un défi de l'impossible au regard de l'insurmontable effort que je vais devoir déployer. Je pars en vélo (avec assistance électrique, seule exigence du corps médical pour les moments un peu difficiles) avec pour seul bagage une tente afin de m'héberger, chaque jour apportant son lot de surprises et d'aléas, me permettant d'aller à la rencontre du public pour parler la « parole juste » sur la fibromyalgie !

## Que cachait donc la fibromyalgie ?

Diagnostiquée fibromyalgique en 1998, après 13 ans d'errance diagnostique, ayant eu un **AVC** en 2010, la découverte d'une **fibrillation auriculaire** résistant à une ablation en 2011, une **hypertension sévère** difficile à contrôler, une **insuffisance rénale** découverte en 2013, un **pré-diabète** en 2014 et maintenant, depuis septembre 2015, de nouvelles douleurs dues à une **polyneuropathie sensitive axonale**, il est une évidence que la diagnostic de fibromyalgie cachait aussi un état de santé, de maladie plus préoccupant ! Tous mes troubles étaient mis sur le dos de la seule fibromyalgie, tant par le corps médical que par moi-même, et ce malgré de nombreuses hospitalisations. Je suis restée 10 ans sans plus parler de ces symptômes, acceptant cette « fatalité » !

J'emporte dans mes bagages :

- ma bonne humeur.
- ma bonne étoile.
- ma résignation.
- mon optimisme.
- et dans mon coeur les belles personnes qui m'entourent !
- et, j'allais oublier, le rire !



# APRÈS L'AUDITION, L'IMMERSION !



## *Nota :*

Ce défi devait être annoncé le 12 mai, Journée Mondiale de la Fibromyalgie.

*En raison de l'audition (\*) (non prévisible), le 14 juin 2016, de la présidente de Fibromyalgie France par la Commission d'enquête sur la fibromyalgie de l'Assemblée Nationale l'organisation et l'annonce de ce défi n'a pas pu se faire plus rapidement.*

(\*) accessible sur le site de [Fibromyalgie France](http://www.fibromyalgie-france.org) sur la page d'accueil, ainsi les retombées journalistiques et le dossier complet (toutes les auditions).

# PRÉSENTATION

A woman with short dark hair and glasses is smiling. She is wearing a white top. A blue sneaker is shown on a bicycle pedal in the foreground. The background is a brick wall.

*"Je suis une résignée positive..."*

Ce que cachait la fibromyalgie !

*Justement...*  
**Parlons-en !**

64 ans : polypathologique  
*« Seule sur la route face à son défi »*

Vaincre les conséquences,  
Repousser les échéances,  
Accepter l'évidence !

Partir sur les routes de France  
en vélo, seule, étapes  
par étapes pour comprendre,  
aider à comprendre !

**le « vivre avec »...**

Thierry Raguenau,  
Parain de Fibromyalgie

myvictories  
ecoX.fr  
My eReport  
Réseau de proximité  
Syndicat des Fibromyalgiques

**Fibromyalgie France**  
12 mai Journée Mondiale  
7 avril 2001  
7 avril 2016  
15 ans

Blog : <http://fibromyalgie-defi-cole-roberte-monsite.com/>

- Je suis une « résignée positive »
- Pourquoi ce défi ?
- Suivre le périple sur le blog
- Soutien
- Parcours

# POURQUOI CE DÉFI ?



L'idée de partir sur les routes de France a germé lors du spectacle des Enfoirés à Bercy (2016) en voyant Gérard Jugnot et Kad Merkad faire leur show, alors que les douleurs rendaient ma présence sur un fauteuil « béton » quasi intolérable.

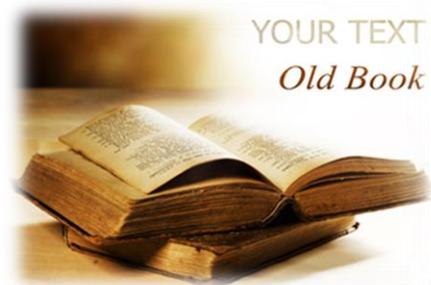
Le défi était né !

(voir les interviews donnant des précisions sur le blog dans « [Pourquoi ce défi ?](#) »)



# SUIVRE LE PÉRIPLE SUR LE BLOG

<http://fibromyalgie-defi-carole-robert.e-monsite.com/>



Livre d'Or



Etapas



Newsletter



Proposer un hébergement ?  
Une place dans son jardin ?

Suivre les billets écrits sur le blog ou sur la page Facebook dédiée : <https://www.facebook.com/15ans.fibromyalgie.france/>

# SOUTIEN !



Fibromyalgie France fait appel à soutien financier ou logistique (hébergement) pour aider Carole à aller jusqu'au bout de son engagement. Voir sur le blog.

Les logos des soutiens (dons non individuels) ou logistiques (hébergement) sont en ligne sur la page d'accueil du [blog](#).

« Dr. Bobo » qui a déjà participé avec succès à divers ateliers sera maître de la situation en ouvrant le débat et la discussion sur la fibromyalgie, illustrera les prises d'images avec la caméra Gopro.



Soutenir Carole



# PARCOURS



Le parcours initialement prévu était « [La Vélodyssée](#) » de Saint Briec à Bayonne.

En raison du report dû à l'audition le défi se fera maintenant en deux temps :

- départ le 23 juillet 2016 : Paris-La Rochelle en train (quelques jours de repos et d'entraînement)
- puis La Rochelle-Bayonne en vélo
- retour : Bayonne-La Rochelle en train
- La Rochelle Saint-Briec en vélo (Paris début septembre)



La douleur autrement. Dire les maux avec les mots

## FIBROMYALGIE FRANCE

Association loi 1901, agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis 2007 et reconnue d'intérêt général

Siège social : 32, rue de Laghouat - 75018 Paris - Tél. 01 43 31 47 02 - [www.fibromyalgie-france.org](http://www.fibromyalgie-france.org)

- ★ cofondateur du C.D.C. - Collectif des Dououreux Chroniques
- ★ association membre du C.I.S.S. national - de [Im]Patients Chroniques & Associés - du R.E.S. Réseau Environnement Santé
- ★ partenaire de la S.F.E.T.D. Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, de Analgesia Institut et de la C.T.S. Chaîne Thermale du Soleil