



# Communiqué de presse

## Fermeture de la FMO

L'AFRH soutient la FMO. Partenaire depuis de nombreuses années, c'est avec une grande tristesse que nous apprenons que la FMO (Fédération des Maladies Orphelines) se voit dans l'obligation de fermer ses portes.

Faute de moyens financiers et de ressources humaines, voilà encore une association qui doit laisser sur le bord de la route grand nombre de malades face à leur désespoir et à leur solitude.

C'est pour cette raison que je vous transmets la lettre que Marie Christine LOUPPE a envoyé au président de la République, Mr Nicolas Sarkozy et à tout son ministère. Que fais donc le gouvernement ?

Je vous invite à signer la pétition mise en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.mesopinions.com/sauvons-la-FMO--federation-des-maladies-orphelines--petition-petitions-251677d7e8cd04a591085f8657869631.html> afin de soutenir cette association qui se bat pour tous les malades et leurs famille.

L'AFRH compte sur vous.

A l'attention de : monsieur NICOLAS SARKOZY, le ministre de la santé, et tout le ministère

**au jour d'aujourd'hui la FMO doit se résigner à tout arrêter ;  
voici le courrier de la présidente qui explique tout :**

**"Après bientôt 15 années d'existence et de combat, l'aventure de la Fédération des Maladies Orphelines (FMO) s'achève dans la douleur et la tristesse.**

**Née du rêve et de l'espoir portés par quelques parents désireux de faire sortir de l'ombre ces maladies méconnues et délaissées, la FMO a su fédérer les énergies, réunir les associations de malades, mettre en place des projets novateurs et imposer les maladies orphelines comme enjeu de santé publique. La fin de la seule association indépendante et reconnue d'utilité publique en charge de la lutte contre les maladies rares et orphelines est inquiétante.**

**Dès la première heure, alors que j'étais encore présidente de l'Association française Gilles de la Tourette, j'ai rejoint la FMO, convaincue par l'impérieuse nécessité d'unir nos forces associatives et de faire entendre nos revendications. J'étais et je le suis toujours fondamentalement solidaire de l'esprit qui a fait le souffle et la force de la FMO : le travail de proximité, l'attention portée aux problématiques sociales, la volonté d'apporter des réponses aux plus démunis d'entre nous (malades isolés ou sans association). C'est tout cela que les malades et leurs proches perdent avec la disparition de la FMO.**

**La FMO traverse des difficultés financières qui ont fini par avoir raison de son combat, de ses projets et des espoirs qu'elle portait. Elue présidente en avril 2009, j'ai pris acte d'une situation critique et engagé, avec le nouveau trésorier et le conseil d'administration, des mesures radicales pour sortir de la crise. Placée sous procédure de sauvegarde de justice, la FMO a réduit considérablement ses charges et resserré son champ d'action. Malgré tous nos efforts et l'énergie déployée par l'équipe des salariés, la réalité s'impose durement à nous tous : la liquidation judiciaire s'impose.**

**Comment comprendre cet état de fait ? Quelles en sont les causes ? Plusieurs éléments de réponse s'entremêlent.**

**En premier lieu : la FMO souffrait d'une fragilité structurelle de ses ressources. Le développement de ses missions de service public reposait sur la seule générosité de ses donateurs (sans aucun soutien du Téléthon notamment) et de ses partenaires. L'absence de soutien du ministère de la santé prend dans ce contexte un relief amer, quelques centaines de milliers d'euros de la part des pouvoirs publics nous auraient suffi pour vivre.**

**En second lieu : la FMO a connu un essor de ses missions sociales dès 2007, non compensé par les ressources financières.**

**En troisième lieu : le contexte économique actuel et la collecte de fonds engagée par une grande association sur ce même champ ont contribué à diminuer les dons.**

**Par-delà les regrets, la FMO n'aurait pas pu développer ses missions et se placer sur le terrain de l'innovation sans le soutien précieux et fidèle de femmes et d'hommes, d'entreprises ou d'associations qui ont cru dans son combat et qui se sont battus à ses côtés pour faire advenir les projets qu'elle portait. C'est à eux que je souhaite m'adresser maintenant.**

**A vous, bénévoles, donateurs, mécènes et partenaires, grâce auxquels nos plus beaux rêves ont vu le jour !  
A vous, qui avez œuvré pour faire sortir ces maladies de l'ombre, pour défendre des idées nouvelles et pour relayer nos victoires et nos colères !**

**Je vous remercie tous infiniment et vous invite à poursuivre votre implication. A l'heure du désengagement financier de l'Etat, le monde associatif est plus que jamais dépositaire des solutions de demain. Il regorge de belles énergies et de combats importants.**

**Quant à moi, j'adresse mes pensées à toutes les personnes atteintes de maladies orphelines isolées. La FMO était la seule à proposer écoute et accompagnement. Cette perte m'est douloureuse mais je nourris l'espoir que les personnes atteintes de maladies rares et orphelines et tous ceux qui sont touchés par cette cause se réapproprient et poursuivent ce combat sous une nouvelle forme.**

**Marie-Christine Louppe  
présidente''**

**MERCI DE NOUS AIDER A SAUVER LA FMO ET A LEUR ACCORDER UNE AIDE QUI SUFFIRAIT A CONSERVER LE LONG ET SINUEUX COMBAT QUELLE A MENEÉ POUR NOUS, MALADES**