

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Forums, congrès, conférences, salons, ...

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Nadine Randon (Présidente)

Telephone 06 85 37 93 12

Courriel contact@fibromyalgiesos.fr

Site Internet <https://fibromyalgiesos.fr/>

Adresse 54 Rue de Ferrières, Bussy-Saint-Georges 77600, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie, participer à des enquêtes, des conférences, informer, impliquer et sortir les malades de l'isolement.
 - Témoigner, informer, soutenir au quotidien les malades grâce au forum ouvert à tous, adhérents et non adhérents, et entièrement sous modération.
 - Renseigner, soutenir, aider les malades par un numéro d'appel unique 0 820 220 200.
 - Aider la recherche clinique

- Activités principales réalisées**
- Informer les malades, le grand public, le corps médical, les médias
 - Soutenir les malades et leur entourage
 - Réunions en local, permanences dans des hôpitaux
 - Permanence téléphonique avec numéro d'appel unique
 - Information, soutien, aide sur forum et facebook
 - Aide aux étudiants, aux chercheurs

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 1235

Nombre de bénévoles 11

**Territoire d'intervention de
l'association** National

| | |
|--|---|
| Description de l'action | Journée d'information sur la fibromyalgie et les cures thermales adaptées, à Dax, le samedi 11 mai 2019. Portes ouvertes à Christus à St Paul les Dax Conférences médicales, visite des thermes, stand d'information sur la fibromyalgie, les activités complémentaires dans les cures Concert au profit de la recherche sur la fibromyalgie |
| Thématiques associées à votre action | Cures thermales / Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | Complexe Sourcéo, 355 Rue du Ctre Aéré, 40990 Saint-Paul-lès-Dax |
| Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ? | 11/05/2019 |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients sur la fibromyalgie, les cures thermales, diffusion d'information |
| Type de publics | Tous les publics |
| Qui sont les financeurs ? | Financement grâce aux cotisations des adhérents |
| Territoire concerné par l'action | Urbain |
| Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ? | Oui |
| Procédés opératoires utilisés | Statistiques |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action : | Edition ponctuelle |
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ? | Oui |
| Si oui, merci de préciser les outils utilisés | Dépliant de l'association, livret d'information, brochures de la synthèse des résultats de notre enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes)?. |
| Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ? | Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes |
| Durée prévue | 1 jour |
| Nombre de consultants impliqués dans l'action | 1 responsable Développement médical Thermes Adour Dax |

| | |
|---|--|
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Fibromyalgie |
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action | 1 bénévole |
| Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle | Régionale, Nationale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Salles/espaces municipaux ou privés |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ? | Oui |
| Méthode retenue | Interne (auto-évaluation réalisée par votre association) |
| Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ? | Nombre de documents distribués, de contacts pris, d'adhésions enregistrées |
| Ce bilan a été remis... | En interne |