

**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