

Mis à jour le 20/07/2020

Type d'action Création de contenus / Création de pages ou de sites internet

Le promoteur de l'action

Fibromyalgie France

Territoire National

Responsable Carole Robert (Présidente)

Courriel president@fibromyalgie-france.org

Site Internet <https://www.fibromyalgie-france.org/>

Adresse 32 rue Laghouat, Paris 75018, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Aider à une meilleure connaissance du syndrome de la fibromyalgie et tenir le public informé des activités de l'association.

Activités principales réalisées Susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ;
Aider à la mise en place de structures de proximité pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
Contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
Être le porte parole de ses membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux, ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.
diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

Nombre de bénévoles 10

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	<p>Les informations concernant le Covid-19 étaient nombreuses en termes médicaux, de pandémie, de risques, de précautions, etc... presque à saturation. Nous avons alors souhaité faciliter les recherches des adhérents pour vivre au mieux le confinement, soit en leur proposant un espace dédié sur notre site internet. Il s'agissait d'alléger le quotidien « avec ou malgré le confinement » seul ou en famille, entre amis. Nous avons recensé un maximum de possibilités proposées sur le net.</p> <p>En savoir plus sur cette action : https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/sites/126/2020/09/Actions-Fibromyalgie-France_Confinement_membres.pdf</p>
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Activités physiques / Crise sanitaire Covid-19 / Douleur / Droits des malades / Médicaments / Travail et santé
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue Laghouat, 75018 Paris
Date de début de mise en oeuvre	21/03/2020
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	Quelques mois
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action entièrement pensée pour faire face au confinement

Quel est l'objectif général ?	Aider nos adhérents à disposer d'informations autour du « vivre le confinement » seul ou en famille, entre amis. Il ne s'agissait pour notre part non pas d'informations sur le virus Covid-19 (il y avait suffisamment d'informations dans les médias) mais bien d'accompagnement pour garder une dynamique au quotidien et disposer d'informations pratiques ou ludiques, en particulier pour les enfants. Les thèmes étaient : Spécial "Coronavirus" : Attestation Ministère de l'Intérieur - Testez-vous si vous avez des craintes ! - Inquiet ? Besoin de parler ? - Masques, comment bien porter... - Foire aux questions - Continuité des soins - Travail - Grossesse et Coronavirus - Bouger, jouer... apprendre - Distractions - Demande de contacts - Témoignages, discussions
-------------------------------	---

Quels sont les objectifs opérationnels ?

Il s'agissait pour nos membres d'être informés des actions mises en place par le Gouvernement, par exemple concernant le travail, ou bien de rester dans le « mouvement », de garder des loisirs, de partager des activités ludiques ou d'activités physiques, de visiter des sites culturels gratuits sur internet, etc... soit via diverses initiatives.

Par ailleurs nous avons invité les adhérents à suivre les « Jeudis de France Assos Santé », leur avons fait suivre des enquêtes réalisées par des Structures/professionnels de santé/Sociétés savantes telles :

- o 19.04.20 - Etude DoIPsyCOVID : CHU de Lille, Consultation Douleur et Rhumatologie et le Laboratoire LPN de Paris 8 : Evaluation du retentissement psychologique durant le confinement en lien avec le COVID19 chez les patients ayant une douleur » :
- o « Enquêtes de L'INSERM : " Covid-19 et confinement : faites avancer les connaissances, participez aux enquêtes de nos chercheurs". Ces enquêtes s'intéressent aux conséquences de la pandémie et de la mise en place du confinement à travers différents angles : connaissances de la population relatives au Covid-19, évolution de nos rapports sociaux, de nos comportements, retentissements psychologiques et cognitifs... » : <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/covid-19-et-confinement-faites-avancer-connaissances-participez-enquetes-nos-chercheurs>
- o Mai 2020 : Enquête de Fibromyalgie France : « Vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques. La base de cette enquête était : "Quelles sont, depuis le confinement vos difficultés de prise en charge ou de suivi de votre/vos traitements, qu'ils concernent la douleur ou d'autres pathologies chroniques, ou encore un problème de santé aigu".? Cette enquête fait l'objet d'une autre fiche action du répertoire.

9 mai 2020 : Questionnaire Hospitalisation transmis par France Assos
Santé : « Déconfinement et hospitalisations de patients
asymptomatiques et sans contact avec un malade Covid-19 ».

Nombre de bénéficiaires (par an)	Au moins 400 personnes + leurs proches
Type de publics	Tous les publics
Âges	Tous âges
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Covid-19 / Douleurs / Fibromyalgie / Handicap physique / Maladies chroniques
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile, Internet
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Lettres d'information numériques et internet
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

Merci de développer votre réponse	Pour notre part nous avons fait le maximum pour aider les adhérents à être informés des nombreuses possibilités qui étaient offertes pour occuper l'esprit et le corps pendant ce long confinement. Tant au niveau physique que culturel, ou ludique, ou informatif (travail par exemple). Nous ne savons pas si les adhérents ont utilisé concrètement ces informations, même si régulièrement on leur rappelait leur utilité.
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Newsletters internes