

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Ghyslaine Baron (Présidente d'honneur FibromyalgieSOS)

Telephone 06 89 61 84 63

Courriel ghyslainebaron@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	Animation d'un groupe d'échange, le 4ème mardi de chaque mois, de 2012 à 2017, sauf les mois d'août et de décembre. Invitation par le Pr Serge Perrot - CETD (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur) Hopital Hôtel Dieu AP-HP.
-------------------------	--

Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Hôpital Hôtel-Dieu AP-HP, 1 Parvis Notre-Dame - Pl. Jean-Paul II, 75004 Paris
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2012
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Ecoute, échanges, conseils et diffusions d'informations
Personnes concernées par l'action	Personnes malades
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Frais de déplacement des bénévoles
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents
Territoire concerné par l'action	Urbain
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Mensuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Documentation et données statistiques sur 4000 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	+ d'un an
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Pair aidance et soutien mutuel via les échanges entre les patients
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	1 bénévole formée à l'ETP

Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui