**Mis à jour le** 21/10/2019

**Type d'action**

**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**

**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

1235

**Nombre de bénévoles** 11

National

| | |
|---|---|
| Description de l'action | Distribution de la synthèse des résultats de l'enquête menée en 2014 (plus de 4500 réponses) sur la fibromyalgie pour les patients et aussi le corps médical. Les résultats ont été offerts aux scientifiques qui les exploitent.<br>Une synthèse de ces résultats a été réalisée sous la forme de 3 brochures de la collection « Les malades ont la parole » qui se décline :<br>Brochure 1 : Epidémiologie, diagnostic et symptomes<br>Brochure 2 : Prise en charge<br>Brochure 3 : Conséquences et répercussions<br><br>Ces brochures sont offertes à tout adhérent avec la possibilité que l'association l'envoie gracieusement aux thérapeutes de son choix.<br>Elles sont distribuées au corps médical et lors de tenue de stand.<br>Elles sont aussi en vente sur le site de l'association. |
| Thématiques associées à votre action | Dépistage et diagnostic / Douleur / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Recherche et innovations |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | 54 Rue de Ferrières, 77600 Bussy-Saint-Georges, France |
| | 01/12/2015 |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | Faire le point, grâce aux retours des patients, sur l'épidémiologie, le diagnostic, les symptômes, les prises en charge, les répercussions de la fibromyalgie sur la vie des patients |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui |
| Nombre de bénéficiaires (par an) | 1000 personnes par an |
| Type de publics | Tous les publics |
| Qui sont les financeurs ? | Grâce aux cotisations des adhérents et à un appel à don pour la recherche |
| | Urbain, Périurbain, Rural |
| Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ? | Oui |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |
| | Edition ponctuelle |

| | |
|---|---|
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ? | Oui |
| Si oui, merci de préciser les outils utilisés | Les brochures sont un outil en soi |
| | Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes |
| Durée prévue | Illimitée |
| La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ? | Oui |
| Merci de préciser | Les brochures sont le résultat d'une enquête réalisée auprès de patients fibromyalgiques |
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Fibromyalgie |
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action | 2 bénévoles |
| | Nationale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | A domicile |
| | Nombre de répondants à l'enquête<br>Nombre de brochures diffusées/vendues |