

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Création de contenus / Enquêtes, études et rapports / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

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	<p>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.</p> <p>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 :</p> <p>Brochure 1 : Epidémiologie, diagnostic et symptômes Brochure 2 : Prise en charge Brochure 3 : Conséquences et répercussions</p> <p>Ces brochures sont offertes à tout adhérent avec la possibilité que l'association l'envoie gracieusement aux thérapeutes de son choix. Elles sont distribuées au corps médical et lors de tenue de stand. Elles sont aussi en vente sur le site de l'association.</p>
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
Date de début de mise en oeuvre	01/12/2015
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	Illimitée
Qui sont les financeurs ?	Grâce aux cotisations des adhérents et à un appel à don pour la recherche
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
Quel est l'objectif général ?	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

Nombre de bénéficiaires (par an)	1000 personnes par an
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	2 bénévoles
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Les brochures sont un outil en soi
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de répondants à l'enquête Nombre de brochures diffusées/vendues
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes