

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 | |
|------------------------------------|--|
| Decemption 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. |
| | 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 : |
| | Brochure 1 : Epidémiologie, diagnostic et symptomes |
| | Brochure 2 : Prise en charge |
| | Brochure 3 : Conséquences et répercussions |
| | 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. |
| Thématiques associées à votre | Dépistage et diagnostic / Douleur / Maladies chroniques / Prise en |
| action | 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 | Faire le point, grâce aux retours des patients, sur l'épidémiologie, le |
| rapport à cette action? | diagnostic, les symptômes, les prises en charge, les répercussions de la |
| | fibromyalgie sur la vie des patients |
| Si votre action est terminée, | Oui |
| avez-vous atteint vos objectifs? | |
| 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 | Oui |
| ou est-elle prévue ? | |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |
| | Edition ponctuelle |



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