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. 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 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 Nombre de brochures diffusées/vendues