

Mis à jour le 14/02/2019

Type d'action Actions itinérantes / Activités physiques et sportives et défi sportif / Opérations de communication

Le promoteur de l'action

Fibromyalgie France

Territoire National

Responsable Carole Robert (Présidente)

Courriel president@fibromyalgie-france.org

Site Internet <https://www.fibromyalgie-france.org/>

Adresse 32 rue Laghouat, Paris 75018, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Aider à une meilleure connaissance du syndrome de la fibromyalgie et tenir le public informé des activités de l'association.

Activités principales réalisées Susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ;
Aider à la mise en place de structures de proximité pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
Contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
Etre le porte parole de ses membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux, ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.
diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

Nombre de bénévoles 10

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Carole Robert, présidente de l'association, est partie faire 655km seule, en vélo, sur les pistes cyclables en France de la Rochelle à Bayonne afin de faire connaître et de faire parler de la fibromyalgie. http://fibromyalgie-defi-carole-robert.e-monsite.com/
Thématiques associées à votre action	Activités physiques / Douleur / Maladies chroniques

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue Laghouat, 75018 Paris
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	01/08/2016
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Le but était de faire connaître et faire parler de la fibromyalgie. Sur le chemin, Carole Robert distribuait des flyers sous forme de cartes de visite. Carole Robert avait aussi besoin comme elle le dit de se "sentir vivante". Elle précise "je pars sur les routes de France seule en vélo, pour parler de la fibromyalgie, me mettre à l'épreuve et ne pas baisser les bras".
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Pendant son périple, Carole Robert a parlé de la maladie à une dizaine de personnes par jour
Type de publics	Tous les publics
Sexe	Femme, Homme, Troisième genre
Âges	Tous âges
Situations socio-professionnelles	Tous les publics
Conditions de vie	Tous les publics
Lieux de vie	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Achat du vélo de 2000EUR et d'un nécessaire pour camper
Qui sont les financeurs ?	Fibromyalgie France grâce aux interventions rémunérées de Carole Robert au nom de l'association
Territoire concerné par l'action	Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non

Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Carole Robert a mis la fibromyalgie à l'épreuve et a parlé de la fibromyalgie à beaucoup de monde. Elle a obtenu également plusieurs retombées dans les médias. Ce défi a fait l'objet de discussions au ministère à son retour.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Un blog, une page Facebook, un prospectus sous la forme d'une carte de visite. BLOG : http://fibromyalgie-defi-carole-robert.e-monsite.com/
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
Durée prévue	1 mois
Durée effective (réalisée)	4 semaines
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Non
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Non
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment

Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Non
Quels sont les objectifs opérationnels ?	D'un point de vue opérationnel, Carole Robert est partie à vélo et dormait dans des campings.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Situations sociales	Tous les publics
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3
Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	2 adhérents
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	En extérieur, Action itinérante
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Non
Existe-t-il un comité technique ?	Non
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Non

Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Un blog, une page Facebook, un prospectus sous la forme d'une carte de visite. BLOG : http://fibromyalgie-de-carole-robert.e-monsite.com/
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	D'autres défis ont été mis en oeuvre par le biais de l'association : http://www.fibromyalgie-france.org/des.html
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Non
Quels médias ont parlé de votre action ?	https://www.voixdespatients.fr/rochelle-bayonne-velo-fibromyalgie-justement-parlons-challenge-gagne-carole.html