

Mis à jour le 14/02/2019

Type d'action Enquêtes, études et rapports

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

Nombre de bénévoles 10

National

Description de l'action	A l'occasion de la journée mondiale de la fibromyalgie, nous avons réalisé une enquête en ligne permettant de mettre en exergue la perte d'autonomie et de qualité de vie des personnes souffrant de fibromyalgie. Il y a eu 2100 répondants. Nous avons communiqué auprès de nos adhérents, de Facebook et via des communiqués de presse envoyés auprès de 400 journalistes.  Résultats de l'enquête (Egalement disponible en version papier) : https://www.fibromyalgie-france.org/medias/files/paqv-copyright-v2-1.pdf
Thématiques associées à votre action	Dépendance / Douleur / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue Laghouat, 75018 Paris
	12/05/2011
, ,	Nous voulions que cette enquête nous serve d'argumentaire auprès des institutions, des journalistes et des chercheurs. N'ayant pas de marqueurs biologiques pour évaluer la maladie, nous avions besoin d'une enquête effectuée auprès des malades pour évaluer leur perte d'autonomie et de qualité de vie.



Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Nombre de bénéficiaires (par an)	2100 répondants
Type de publics	Tous les publics
Qui sont les financeurs ?	Fibromyalgie France
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	Non
ou est-elle prévue ?	
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Nous sommes très satisfaits d'avoir eu 2100 répondants pour un
	questionnaire qui était très long.
	Le rapport qui a découlé de l'enquête a été très largement diffusé dans
	les congrès, auprès des médecins, des chercheurs, des journalistes,
	ainsi qu'auprès de nos adhérents et du grand public. Même en 2019, ce
	rapport est toujours très demandé.
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les	Le site Survey Monkey et notre questionnaire
outils utilisés	
	Relations presse, Réseaux sociaux
Durée prévue	1 an
Durée effective (réalisée)	1 an
	Non
Votre action a t-elle pu continuer	Non
pendant la crise sanitaire liée à	
la Covid-19 ?	
	Non
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
	C'est une enquête réalisée auprès des usagers
•	



Non
Oui
Nous faisions déjà des enquêtes depuis longtemps et cette enquête est
la résultante de diverses enquêtes.
Nous avons mis cette enquête en ligne sur le site Survey Monkey.
Nous avons ensuite fait un travail d'exploitation des résultats et nous les
avons publié dans un rapport sous la forme d'un livret papier et sur
internet.
Fibromyalgie
Groupe de travail avec 2 bénévoles et 4 membres du CA
Nationale
Via le site internet Survey Monkey
Oui
Non
Non
Oui
Nous avons créé un groupe de travail avec 2 bénévoles et 4 membres
du conseil d'administration. Nous avons mis un an pour préparer cette
enquête avec 2 ou 3 réunions physiques et de très nombreux échanges
de mails.
Non
En interne
Un communiqué de presse a été envoyé auprès de 400 journalistes.