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
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	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, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
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 ou est-elle prévue ?	Non
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 soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Le site Survey Monkey et notre questionnaire
	Relations presse, Réseaux sociaux
Durée prévue	1 an
Durée effective (réalisée)	1 an
	Non
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Non
	Non
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	C'est une enquête réalisée auprès des usagers

Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non
	Oui
Merci de préciser	Nous faisions déjà des enquêtes depuis longtemps et cette enquête est la résultante de diverses enquêtes.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	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.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Groupe de travail avec 2 bénévoles et 4 membres du CA
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Via le site internet Survey Monkey
	Oui
	Non
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Non
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	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
Ce bilan a été remis...	En interne
Quels médias ont parlé de votre action ?	Un communiqué de presse a été envoyé auprès de 400 journalistes.