

Enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgie »

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 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 ;
Être 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

Enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgie »

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/paqqv-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
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	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 avons 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
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	250EUR correspondant à l'hébergement de l'enquête sur le site Survey Monkey + exploitation des résultats par nous-mêmes + impression d'un livret présentant les résultats
Qui sont les financeurs ?	Fibromyalgie France
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui

Enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgie »

Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	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.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	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
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Réseaux sociaux
Durée prévue	1 an
Durée effective (réalisée)	1 an
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
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

Enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgie »

Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Nous faisons 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
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Via le site internet Survey Monkey
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	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.

Enquête « Perte d'autonomie et de qualité de vie du douloureux chronique fibromyalgie »

Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	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.