**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.<br>Résultats de l'enquête (Egalement disponible en version papier) :<br>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.<br>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. |