

Mis à jour le 22/10/2019

Type d'action Forums, congrès, conférences, salons, ...

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Ghyslaine Baron (Présidente d'honneur FibromyalgieSOS)

Telephone 06 89 61 84 63

Courriel ghyslainebaron@fibromyalgiesos.fr

Site Internet <https://fibromyalgiesos.fr/>

Adresse 54 Rue de Ferrières, Bussy-Saint-Georges 77600, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- Faire connaître et reconnaître la fibromyalgie, participer à des enquêtes, des conférences, informer, impliquer et sortir les malades de l'isolement.
 - Témoigner, informer, soutenir au quotidien les malades grâce au forum ouvert à tous, adhérents et non adhérents, et entièrement sous modération.
 - Renseigner, soutenir, aider les malades par un numéro d'appel unique 0 820 220 200.
 - Aider la recherche clinique

- Activités principales réalisées**
- Informer les malades, le grand public, le corps médical, les médias
 - Soutenir les malades et leur entourage
 - Réunions en local, permanences dans des hôpitaux
 - Permanence téléphonique avec numéro d'appel unique
 - Information, soutien, aide sur forum et facebook
 - Aide aux étudiants, aux chercheurs

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 1235

Nombre de bénévoles 11

**Territoire d'intervention de
l'association** National

Description de l'action	Animation d'un groupe d'échanges autour de la fibromyalgie à Montigny-les-Cormeilles. 1 samedi tous les 3 mois, de 2011 à 2017.
-------------------------	--

Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Espace Nelson Mandela, Centre commercial Carrefour - Avenue Aristide Maillol, 95370 Montigny les Cormeilles
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2011
Fréquence de l'action	Trimestrielle
Durée prévue	+ d'un an
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Frais de déplacement des bénévoles
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Pair aidance et soutien mutuel via les échanges entre les patients
Quel est l'objectif général ?	Ecoute, échanges, conseils et diffusions d'informations
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	1 bénévole formée à l'ETP
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Locale, Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
Territoire	Urbain
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui

Merci de préciser les outils utilisés	Documentation, livret d'informations et données statistiques sur 4000 personnes
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes