

Mis à jour le 23/10/2019

Type d'action ETP - Education thérapeutique du patient

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Isabelle Lucheux (Bénévole)

Telephone 06 15 14 53 30

Courriel isabelle.lucheux@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	Intervention sur la fibromyalgie à l'ETP en cure thermale à Dax. Atelier de 1h30, tous les deux mois.
Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Institut du Thermalisme - Université de Bordeaux - 8 Rue Sainte-Ursule - 40100 Dax
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2014
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>Selon la définition de l'OMS de 1998, l'éducation thérapeutique du patient est :</p> <ul style="list-style-type: none"> - un processus continu, - intégré dans les soins, - et centré sur le patient. <p>Elle comprend des activités organisées de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - sensibilisation - d'information - d'apprentissage - et d'accompagnement psychosocial
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Maximum 20 personnes
Type de publics	Tous les publics
Personnes concernées par l'action	Curistes
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Frais de déplacements des bénévoles
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Trimestrielle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui

Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Dépliant de l'association, livret d'information, brochures de la synthèse des résultats de l'enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes), présentation powerpoint
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Partenaires
Durée prévue	Illimitée
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	1 bénévole
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Programme et dates de sessions ETP distribués dans les établissements thermaux de Dax, le groupe Adour