

**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"> <li>- un processus continu,</li> <li>- intégré dans les soins,</li> <li>- et centré sur le patient.</li> </ul> <p>Elle comprend des activités organisées de :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sensibilisation</li> <li>- d'information</li> <li>- d'apprentissage</li> <li>- et d'accompagnement psychosocial</li> </ul>
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