

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	Stand d'informations lors de la Journée de la douleur à l'Hôpital Hôtel-Dieu AP-HP. Invitation par le CETD Hôtel Dieu - Cochin
-------------------------	---

Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Hôpital Hôtel-Dieu AP-HP, 1 Parvis Notre-Dame - Pl. Jean-Paul II, 75004 Paris
Date de début de mise en oeuvre	16/10/2014
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	1 jour
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
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 ?	Hôpitaux, cliniques
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'information
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non

Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Non
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes