

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

## Journée de la douleur organisée par la clinique Claude Bernard à Ermont

Description de l'action	Stands d'informations, accueil des personnes pour écoute et conseils lors de la Journée de la douleur organisée par la clinique Claude Bernard d'Ermont au Théâtre Pierre Fresnay, loué par la clinique pour l'occasion. Intervention chaque année en 2017, 2018 et 2019
Thématiques associées à votre action	Aller vers / Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Théâtre Pierre Fresnay, 3 Rue Saint-Flaive, 95120 Ermont
Date de début de mise en oeuvre	20/05/2017
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
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
Quel est l'objectif général ?	Ecoute, échanges, conseils et diffusions d'informations. Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, échanges entre patients.
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
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
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes