

Mis à jour le 21/10/2019

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

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Nadine Randon (Présidente)

Telephone 06 85 37 93 12

Courriel contact@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	Stands d'information, conférences, ateliers au cours des éditions 2017 et 2018. Invitation par POLE SANTE SUD DU MANS - CENTRE FEDERATIF DE LA DOULEUR Dr GAILLARD - Dr JUHEL VOOG
Thématiques associées à votre action	Aller vers / Douleur / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Pôle Santé Sud du Mans, Centre fédératif de la douleurs, 28 Rue de Guetteloup - 72000 Le Mans
Date de début de mise en oeuvre	18/05/2018
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 ?	Grâce aux cotisations des adhérents
Quel est l'objectif général ?	Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, diffusion d'information, assister aux conférences
Nombre de bénéficiaires (par an)	Environ 200 personnes
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	2 bénévoles et la présidente
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Centres de soins
Territoire	Urbain

L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Dépliant de l'association, livret d'information, brochures de la synthèse des résultats de notre enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes)?.
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de documents distribués, de contacts pris, notamment avec des médecins, nombre d'adhésions enregistrées
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Ce bilan a été remis...	En interne
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes