

**Mis à jour le** 21/10/2019

**Type d'action** Forums, congrès, conférences, salons, ... / Journée/semaine de sensibilisation

**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	<p>Sous le patronage de l'AFLAR</p> <p>En 2015 (qui correspondait avec les 10 ans de notre association)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenue d'un stand associatif pour renseigner les patients</li> <li>- Stands d'information sur les cures thermales avec les établissements thermaux proposant des programmes fibromyalgie (une dizaine)</li> <li>- Conférences sur la médecine thermique, la prise en charge de la fibromyalgie, l'ETP, l'impact au travail via les résultats de l'enquête de 2014, etc.</li> <li>- Pot de l'amitié</li> <li>- Concert en live du parrain Damien Desseine (1 h)</li> <li>- Vidéo réalisée présentant la journée</li> <li>- Réunion de travail des bénévoles le lendemain</li> </ul> <p>En 2017</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tenue d'un stand associatif pour renseigner les patients</li> <li>- Stands d'information sur les cures thermales avec les établissements thermaux proposant des programmes fibromyalgie (une dizaine)</li> <li>- Stand d'information sur l'alimentation hypotoxique, les lunettes psio</li> <li>- Tables rondes sur la médecine thermique, la prise en charge multidisciplinaire et administrative de la fibromyalgie animées par un journaliste de santé.</li> <li>- Pot de l'amitié</li> <li>- Vidéo réalisée présentant la journée</li> <li>- Réunion de travail des bénévoles le lendemain</li> </ul>
Thématiques associées à votre action	Cures thermales / Douleur / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Espace Saint-Martin, 199 bis Rue Saint-Martin, 75003 Paris
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	26/04/2015
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients sur la fibromyalgie, les cures thermales, diffusion d'information et fêter les 10 ans de l'association en musique

Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	environ 350 personnes en direct (plus les adhérents et les internautes, impossible à évaluer)
Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Coût de location salle, des repas , de la location du piano, des collations, des déplacements des bénévoles, de certains intervenants, des affiches, de la vidéo, etc.
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents et à la location des stands à des établissements thermaux
Territoire concerné par l'action	Urbain
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
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 notre enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes)?.
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	1 jour
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Des adhérents ont aidé à la diffusion des affiches dans les hôpitaux, pharmacies de la région parisienne.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie

Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Toutes les bénévoles venues de toute la France ainsi que des adhérentes et leurs conjoints qui aident bénévolement
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	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 et thérapeutes, nombre d'adhésions enregistrées
Ce bilan a été remis...	En interne