

Mis à jour le 20/10/2019

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 | Tenue d'un stand pour renseigner les patients sur la fibromyalgie |
| Thématiques associées à votre action | Douleur / Education pour la santé |

| | |
|---|--|
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | Hôpital Paris Saint-Joseph, 185 Rue Raymond Losserand, 75014 Paris |
| Date de début de mise en oeuvre | 14/10/2019 |
| Fréquence de l'action | Edition ponctuelle |
| Durée prévue | 1 jour |
| Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses | Coût de déplacement des bénévoles |
| Qui sont les financeurs ? | Financement grâce aux cotisations des adhérents |
| Quel est l'objectif général ? | Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients sur la fibromyalgie, diffuser de l'information |
| Nombre de bénéficiaires (par an) | 50 personnes |
| Type de publics | Tous les publics |
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Douleurs / Fibromyalgie |
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action | 1 bénévole et la présidente |
| Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle | Régionale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Hôpitaux, cliniques |
| Territoire | Urbain |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ? | Non |
| L'action est-elle coordonnée au niveau local ? | Oui |
| 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 |
| Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ? | Nombre de documents distribués, de contacts pris, 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 |