

Journée scientifique - Syndromes Fatigue/Myalgies Chroniques et Myofasciite à Macrophages

Mis à jour le 10/10/2019

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

Le promoteur de l'action

E3M - Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages

Territoire National

Responsable Didier Lambert (Co-président)

Telephone 06 72 41 20 21

Courriel president@asso-e3m.fr

Site Internet <https://www.asso-e3m.fr/>

Adresse Le Barrail, Monprimblanc 33410, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- Faire connaître et reconnaître la myofasciite à macrophages afin que le corps médical soit informé et formé.
 - Permettre aux malades de se sentir moins isolés et leur apporter un soutien moral.
 - Aider les malades dans leurs démarches auprès des administrations, organismes sociaux, tribunaux.
 - Réduire la durée d'errance diagnostique, afin d'éviter des parcours interminables et douloureux (physiquement et moralement). Pour cela, diriger les patients vers les médecins et spécialistes compétents afin qu'ils bénéficient d'une prise en charge efficace.
 - Soutenir la recherche afin de mieux cerner le processus de développement de la MFM et d'identifier les facteurs prédisposant à la MFM.

- Activités principales réalisées**
- Accompagnement et soutien des malades
 - Communication et plaidoyer
 - Actions en justice
 - Participation au financement de la recherche

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 225

Nombre de bénévoles 45

**Territoire d'intervention de
l'association** National

Journée scientifique - Syndromes Fatigue/Myalgies Chroniques et Myofasciite à Macrophages

| | |
|--|---|
| Description de l'action | Présentation, au cours d'une journée dédiée, par les chercheurs concernés de l'état d'avancement de leurs travaux. Recherche clinique et fondamentale - neurologie, imagerie médicale, neuropsychologie, génétique... Echange avec les professionnels de santé et les patients. |
| Thématiques associées à votre action | Maladies chroniques / Recherche et innovations / Vaccins |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | Institut de Myologie - Hôpital de la Pitié Salpêtrière - Paris |
| Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ? | 15/06/2018 |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | Informers les professionnels de santé et les patients sur l'évolution des connaissances scientifiques. |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui |
| Nombre de bénéficiaires (par an) | 110 participants |
| Type de publics | Tous les publics |
| Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses | 4726 EUR |
| Qui sont les financeurs ? | Entreprises : 1895 EUR E3M : 2831 EUR |
| Territoire concerné par l'action | Urbain, Périurbain, Rural |
| Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ? | Non |
| Procédés opératoires utilisés | Statistiques |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |
| Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.) | Partiellement satisfaits car le nombre de professionnels de santé participant à la journée est inférieur aux attentes (+/- 20%). |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action : | Annuelle |

Journée scientifique - Syndromes Fatigue/Myalgies Chroniques et Myofasciite à Macrophages

| | |
|--|--|
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ? | Non |
| Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ? | Réseaux sociaux |
| Durée prévue | 1 jour |
| Nombre de consultants impliqués dans l'action | 1 membre de l'équipe de recherche |
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Myofasciite à Macrophages |
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action | 4 bénévoles |
| Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle | Nationale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Hôpitaux, cliniques |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ? | Oui |
| L'action est-elle coordonnée au niveau local ? | Non |
| Existe-t-il un comité de pilotage ? | Oui |
| Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ? | Composition : - Chef de service hospitalier (unité INSERM) et médecin PH - RU membre d'E3M - Co-président E3M |
| Existe-t-il un comité technique ? | Oui |
| Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ? | Equipe d'organisation avec 3 bénévoles E3M |
| Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ? | Nombre de participants |
| Ce bilan a été remis... | Les deux |

Journée scientifique - Syndromes Fatigue/Myalgies Chroniques et Myofasciite à Macrophages

Quels réseaux sociaux ont parlé
de votre action ?

Youtube : La journée scientifique est filmée et généralement mise à disposition du public sur notre chaîne Youtube (lorsque nous avons le temps/homme de mettre la vidéo en forme, ce qui n'a pas été cas en 2018)/ Vidéo pour l'édition 2017 :
<https://www.youtube.com/watch?v=Gb4hKG-L7BQ&list=PLPA7rUJ05Nla jPI0L4fzcxTefnR200x34>