

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

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
Date de début de mise en oeuvre	15/06/2018
Fréquence de l'action	Annuelle
Durée prévue	1 jour
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	4726 EUR
Qui sont les financeurs ?	Entreprises : 1895 EUR E3M : 2831 EUR
Quel est l'objectif général ?	Informers les professionnels de santé et les patients sur l'évolution des connaissances scientifiques.
Nombre de bénéficiaires (par an)	110 participants
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Myofasciite à Macrophages
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	4 bénévoles
Nombre de consultants impliqués dans l'action	1 membre de l'équipe de recherche
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural

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
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de participants
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Partiellement satisfaits car le nombre de professionnels de santé participant à la journée est inférieur aux attentes (+/- 20%).
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Ce bilan a été remis...	Les deux
Canaux de communication	Réseaux sociaux

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>