

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

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>Distribution d'un livret d'information sur la fibromyalgie pour les patients et aussi le corps médical.</p> <p>Un support d'information commun aide à une meilleure relation patient-médecin.</p> <p>2 mises à jour ont eu lieu en 2010 et 2013.</p> <p>Ce livret d'information a été relu et validé par le Professeur Perrot ; il est offert à tout adhérent avec la possibilité que l'association l'envoie gratuitement aux thérapeutes de son choix.</p> <p>Il est distribué au corps médical et lors de tenue de stand.</p> <p>Il est aussi en vente sur le site de l'association.</p>
Thématiques associées à votre action	Informations validées en santé / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	54 Rue de Ferrières, 77600 Bussy-Saint-Georges, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	12/05/2008
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Informier sur la fibromyalgie
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	1000 personnes environ/an
Type de publics	Tous les publics
Qui sont les financeurs ?	Grâce aux cotisations des adhérents
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
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	Le livret est un outil en soi
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association
Durée prévue	Illimitée
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3 bénévoles
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de livrets distribués/vendus
Ce bilan a été remis...	En interne