

Mis à jour le 24/04/2019

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

Le promoteur de l'action

ASFC - Association du syndrome de fatigue chronique

Territoire National

Responsable Isabelle (Bénévole)

Courriel contact@asso-sfc.org

Site Internet <http://www.asso-sfc.org/>

Adresse Maison des Associations 3, Bis rue Guigonis, Nice 06300, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Association de patients qui souffrent ou pensent souffrir d'un syndrome de fatigue chronique (SFC).

Activités principales réalisées

- o Orientation vers le corps médical le plus adéquat pour le diagnostic et la prise en charge du SFC.
- o Aide au quotidien pour des conseils médicaux et dans les démarches administratives des patients puisque certains ont besoin de s'arrêter de travailler car ils se trouvent en invalidité? du fait de la maladie.
- o Nous essayons également de mieux faire connaître cette maladie, en partenariat avec une association qui milite sur le sujet du SFC et qui s'appelle Million Missing France.

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 450

Nombre de bénévoles 15

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	<p>Création, édition et diffusion d'un livret d'informations sur le "Pacing", sorti décembre 2020.</p> <p>Le livret fait une vingtaine de pages a été imprimé à 2000 exemplaires. Il s'agit de prévention tertiaire pour les malades souffrant du syndrome de fatigue chronique et les mettant en garde sur le fait qu'il faut apprendre à "économiser ses forces" an d'éviter le malaise post-effort. Le livret est destiné à être distribué dans le monde médical et sur les réseaux sociaux. L'idée est que les malades puissent les donner aux patients pour qu'ils comprennent bien ce qu'est le pacing mais également que les patients donnent ce livret à leur médecin s'il ne connai?t pas bien la maladie, car actuellement en France, les médecins sont souvent formatés par les discours du ministère qui met en avant le fait de dire aux malades qu'ils faut qu'ils se ré-entraînent à l'effort en augmentant peu à peu leurs activités. Or c'est un discours que nous ne validons pas. Ce livret permet donc aux malades d'expliquer à leur médecin les principes du "Pacing" et permet également d'assurer un meilleur suivi de la maladie.</p> <p>Plus d'informations : http://www.asso-sfc.org/asfc-pacing</p>
Thématiques associées à votre action	Activités physiques / Fatigue / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Maison des Associations 3, Bis rue Guignonis Nice 06300
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	30/06/2019
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<p>Mettre à disposition gratuitement à tous les malades, au plus to?t après le diagnostic, un outil d'informations qu'ils peuvent utiliser seuls, à propos du pacing, pour éviter l'aggravation de la maladie.</p> <p>Nous voulions également montrer que l'on pouvait construire avec les malades, un outil à destination des malades. Tous les contenus sont faits par les malades à travers leurs retours d'expérience. Les médecins dans le processus sont intervenus en relecture finale.</p>
Nombre de bénéficiaires (par an)	2000 livrets imprimés

Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	5000EUR
Qui sont les financeurs ?	Auto-financement
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	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	Isabelle, la responsable du projet a pratiquement lu tout ce qui existait dans les pays anglo- saxons au sujet du pacing pour construire le livret. Certains principes du pacing repris dans le livret sont inspirés de guides américains ou australiens notamment. Le livret que avons créé est un outil en soi.
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Tout est basé sur les retours des patients qui utilisent la méthode du pacing, à travers des questionnaires en ligne sur notre site.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	L'idée est issue du besoin d'informations sur le sujet du pacing de la part de la communauté touchée par le SFC et du besoin de retranscrire en français des documents qui parlaient du sujet et qui venaient des pays anglo-saxons.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fatigue / Syndrome de fatigue chronique

Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3 bénévoles de l'association ont piloté le projet
Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	3 ou 4 malades ont aidé pour les textes et environ 6 personnes issues des réseaux sociaux y ont également participé
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de soins, Maisons de santé, Cabinets médicaux, Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	3 bénévoles de l'association ont piloté le projet
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Le livret sera associé à des liens sur notre site avec notamment des feuilles de suivi, des tableaux, pour rendre les choses opérationnelles. Cela nous permettra de demander aux malades qui utilisent le livret de nous faire un retour à travers ces outils en ligne.