France Assos Santé — Actions de prévention & de promotion de la santé

Titre de l'action

Livret « Pacing »

Mis à jour le 24/04/2019

Type d'action

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	
	450
Nombre de bénévoles	15
	National

Description de l'action	Création, édition et diffusion d'un livret d'informations sur le "Pacing", sorti décembre 2020. 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 connait 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-entrainent 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. Plus d'informations : http://www.asso-sfc.org/asfc-pacing
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 Guigonis Nice 06300
	30/06/2019
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Mettre à disposition gratuitement à tous les malades, au plus tot après le diagnostic, un outil d'informations qu'ils peuvent utiliser seuls, à propos du pacing, pour éviter l'aggravation de la maladie. 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.
Nombre de bénéficiaires (par an)	2000 livrets imprimés
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé

Qui sont les financeurs ?	Auto-financement
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
	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.
	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
	Nationale

Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de soins, Maisons de santé, Cabinets médicaux, Médias / Internet
	Oui
	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
	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.