

Mis à jour le 22/10/2019

Type d'action Permanences téléphoniques et physiques

Le promoteur de l'action

**FibromyalgieSOS**

Territoire National

Responsable Cathy Aubert (Secrétaire et responsable de l'antenne de la Loire)

Telephone 06 52 46 69 21

Courriel cathy@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	1 permanence tous les 2 mois le mercredi après-midi, qui permettent de diffuser de l'information sur la fibromyalgie. Possibilité parfois de faire intervenir un thérapeute de l'hôpital.
-------------------------	--

Thématiques associées à votre action	Aller vers / Douleur / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Hôpital Nord, 5 Rue Charles de Gaulle, 42270 Saint-Priest-en-Jarez
Date de début de mise en oeuvre	01/04/2017
Fréquence de l'action	Trimestrielle
Durée prévue	Illimitée
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Frais de déplacement des bénévoles
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents
Quel est l'objectif général ?	Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, diffusion d'information
Nombre de bénéficiaires (par an)	10 à 15 personnes
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	1 bénévole
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Locale, Départementale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques
Territoire	Urbain
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Dépliant de l'association, livret d'information, brochures de la synthèse des résultats de l'enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes)

Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de personnes rencontrées, d'adhésions enregistrées, d'inscriptions à la newsletter
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes