

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Permanences téléphoniques et physiques

Le promoteur de l'action

FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Jocelyne Lecable et Marie-Jo Disconsi (Co-responsables de l'antenne de Toulouse)

Telephone 06 84 15 72 13 ou 06 31 04 97 36

Courriel joce81@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 | Permanences à l'hôpital Purpan de Toulouse, 2 heures tous les 1ers mercredis du mois, sauf pendant les vacances scolaires. |
| Thématiques associées à votre action | Démocratie en santé / Douleur / Droits des malades / Maladies chroniques |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | Hôpital Purpan, Place du Docteur Joseph Baylac, 31300 Toulouse |

| | |
|--|---|
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | Informers les usagers sur leurs droits et sur la fibromyalgie |
| Nombre de bénéficiaires (par an) | 20 à 30 personnes par an |
| Type de publics | Tous les publics |
| Territoire concerné par l'action | Urbain, Périurbain, Rural |
| Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ? | Non |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action : | Mensuelle |
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ? | Oui |
| Si oui, merci de préciser les outils utilisés | Flyers, livrets et brochures |
| Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ? | Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes |
| Durée prévue | Illimitée |
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s) | Fibromyalgie |
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action | 2 bénévoles |
| Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle | Départementale |
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Hôpitaux, cliniques |
| L'action est-elle coordonnée au niveau national ? | Non |
| L'action est-elle coordonnée au niveau local ? | Oui |