

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
Fréquence de l'action	Mensuelle
Durée prévue	Illimitée
Quel est l'objectif général ?	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
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
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Non
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	Flyers, livrets et brochures
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes