

Mis à jour le 22/10/2019

Type d'action Forums, congrès, conférences, salons, ...

Le promoteur de l'action

## FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Ghyslaine Baron (Présidente d'honneur FibromyalgieSOS)

Telephone 06 89 61 84 63

Courriel [ghyslainebaron@fibromyalgiesos.fr](mailto:ghyslainebaron@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	Tenue d'un stand lors des rencontres nationales sur les rhumatismes qui suivaient tout le temps le congrès de la Société française de rhumatisme en 2014, 2015, 2016 et 2017, durant 2 jours, chaque année. Invitation par l'Association Française de Lutte Antirhumatismale (A.F.L.A.R)
-------------------------	---

Thématiques associées à votre action	Douleur / Maladies chroniques
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Le Palais des Congrès d'Issy, 25 Avenue Victor Cresson, 92130 Issy-les-Moulineaux
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	11/12/2014
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Tenue d'un stand, conférences sur la douleur et la fibromyalgie, sur les résultats de l'enquête mais aussi échanges et relations avec les rhumatologues, infirmières et le grand public
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Type de publics	Tous les publics
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
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Documentation, livret d'informations et données statistiques sur 4000 personnes
Y a-t-il eu, autour de l'action, des événements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	+ d'un an
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	2 bénévoles dont une formée à l'ETP
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale, Nationale

Où votre action se déroule-t-elle ?	Forum, congrès, etc
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui