

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

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 |