

# Réunions d'informations sur la fibromyalgie à Saint-Lys

Mis à jour le 21/10/2019

Type d'action Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

## FibromyalgieSOS

Territoire National

Responsable Marie-Jo Disconsi (Responsable de l'antenne de Saint-Lys)

Telephone 06 31 04 97 36

Courriel mariejo3132@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	Réunion d'information, avec ou sans intervenants extérieurs, surtout des thérapeutes "alternatifs"
Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Saint-Lys, France

Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/2009
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, diffusion d'informations
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	20 à 30 personnes à chaque réunion
Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Affiches, flyers, collation, etc.
Qui sont les financeurs ?	Financement grâce aux cotisations des adhérents
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Trimestrielle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Dépliant de l'association, livret d'information, brochures de la synthèse des résultats de notre enquête (statistiques sur plus de 4500 personnes)
Y a-t-il eu, autour de l'action, des événements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	+ d'un an
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Pair aidance entre les patients qui se rencontrent
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
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de personnes présentes, d'adhésions enregistrées, d'inscriptions à la newsletter
Ce bilan a été remis...	En interne