

**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** 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	Réunions d'information, avec ou sans intervenant extérieur, dans une salle mise à disposition par la mairie de Toulouse. Cela a lieu une demi journée 3 à 4 fois par an.
Thématiques associées à votre action	Douleur / Education pour la santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Proches et aidants

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Toulouse, France
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Briser l'isolement des malades en permettant les échanges entre les personnes atteintes de fibromyalgie, leurs proches, avec des intervenants variés proposant des techniques de soins alternatifs.
Nombre de bénéficiaires (par an)	100 personnes par an environ
Type de publics	Tous les publics
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
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	Livrets, flyers, 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
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Pair Aidance à travers les échanges entre les patients
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	Locale, Départementale, Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui

L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
---	-----