

**Mis à jour le** 21/10/2019

**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	Ecoute des malades et conseils sur les différents programmes spécifiques thermaux. Diffusion d'informations sur la fibromyalgie.
Thématiques associées à votre action	Cures thermales / Douleur / Education pour la santé

Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Carrousel du Louvre, Paris, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	15/01/2010
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, échanges entre patients</li> <li>- Diffusion d'informations auprès des curistes pour mieux vivre avec la fibromyalgie, écoute,</li> <li>- Récolte des informations thermales et restitutions auprès des malades</li> </ul>
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	1000 personnes environ chaque année
Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Le stand était offert par l'organisateur du salon des Thermalies, seuls les frais de déplacements des bénévoles étaient à notre charge
Qui sont les financeurs ?	Organisateur des Thermalies et cotisations des adhérents pour les frais de déplacements
Territoire concerné par l'action	Urbain
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
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	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 évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	1 jour

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fibromyalgie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Plusieurs bénévoles de l'association
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Forum, congrès, etc
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de documents distribués, de contacts pris, d'adhésions enregistrées