

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
Date de début de mise en oeuvre	15/01/2010
Fréquence de l'action	Annuelle
Durée prévue	1 jour
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
Quel est l'objectif général ?	<ul style="list-style-type: none"> - Faire connaître la fibromyalgie, renseigner les patients, échanges entre patients - Diffusion d'informations auprès des curistes pour mieux vivre avec la fibromyalgie, écoute, - Récolte des informations thermales et restitutions auprès des malades
Nombre de bénéficiaires (par an)	1000 personnes environ chaque année
Type de publics	Tous les publics
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
Territoire	Urbain
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui

Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	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)?.
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de documents distribués, de contacts pris, d'adhésions enregistrées
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes