

Mis à jour le 24/04/2019

Type d'action Activités culturelles et artistiques / Forums, congrès, conférences, salons, ... /
Journée/semaine de sensibilisation

Le promoteur de l'action

ASFC - Association du syndrome de fatigue chronique

Territoire National

Responsable Corinne Vial (Bénévole et déléguée Rhône-Alpes)

Telephone 06 82 07 47 51

Courriel asfc.rhonealpesauv@gmail.com

Site Internet <http://www.asso-sfc.org/>

Adresse Maison des Associations 3, Bis rue Guigonis, Nice 06300, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Association de patients qui souffrent ou pensent souffrir d'un syndrome de fatigue chronique (SFC).

Activités principales réalisées

- o Orientation vers le corps médical le plus adéquat pour le diagnostic et la prise en charge du SFC.
- o Aide au quotidien pour des conseils médicaux et dans les démarches administratives des patients puisque certains ont besoin de s'arrêter de travailler car ils se trouvent en invalidité? du fait de la maladie.
- o Nous essayons également de mieux faire connaître cette maladie, en partenariat avec une association qui milite sur le sujet du SFC et qui s'appelle Million Missing France.

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 450

Nombre de bénévoles 15

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	<p>Avec le théa?tre-forum, engager une réflexion collective autour du quotidien des malades de l'EM/SFC (Encéphalomyélite Myalgique ou Syndrome de Fatigue Chronique), en invitant le public à interagir sur des saynètes préparées avec des malades et des proches à partir de situations vécues et jouées par eux-mêmes. Cette représentation s'est tenue lors de la journée annuelle organisée par l'ASFC à l'occasion de la journée mondiale de l'EM/SFC.</p> <p>L'action s'est déroulée en 2 temps : 2 demi-journées de préparation les 26 et 27 avril 2019 et 1h30 de représentation le 18 mai 2019.</p>
Thématiques associées à votre action	Fatigue / Prise en charge et traitements / Proches et aidants
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	CCO Jean-Pierre Lachaize, 39 Rue Georges Courteline, 69100 Villeurbanne
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	18/05/2019
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	L'objectif général est d'aborder les questions du quotidien des malades de manière originale, réflexive et participative avec le théa?tre-forum
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Les personnes présentes lors de la journée annuelle organisée par l'ASFC à l'occasion de la journée mondiale de l'EM/SFC
Type de publics	Tous les publics
Qui sont les financeurs ?	ASFC
Territoire concerné par l'action	Urbain
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Très bons retours du public
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle

Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
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, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	1 jour
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Les saynètes étaient préparées et jouées par des malades et des proches de malades
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Fatigue / Syndrome de fatigue chronique
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	3 bénévoles
Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	12 malades et proches de malades
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale, Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Salles/espaces municipaux ou privés
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels médias ont parlé de votre action ?	L'action a été mise en avant dans un article de 66 Millions d'Impatients : https://www.france-assos-sante.org/2019/05/03/consultation-simulee-co-medie-en-cabinet/