

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 Rho?ne-Alpes)

Telephone 06 82 07 47 51

Courriel [asfc.rhonealpesauv@gmail.com](mailto: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
Date de début de mise en oeuvre	18/05/2019
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
Durée prévue	1 jour
Qui sont les financeurs ?	ASFC
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
Quel est l'objectif général ?	L'objectif général est d'aborder les questions du quotidien des malades de manière originale, réflexive et participative avec le théa?tre-forum
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
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
Territoire	Urbain
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Non
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Très bons retours du public
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Quels médias ont parlé de votre action ?	L'action a été mise en avant dans un article de 66 Millions d'Impatients : <a href="https://www.france-assos-sante.org/2019/05/03/consultation-simulee-co-medie-en-cabinet/">https://www.france-assos-sante.org/2019/05/03/consultation-simulee-co-medie-en-cabinet/</a>