

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Mis à jour le 20/07/2020

Type d'action Actions auprès de publics à risques / Enquêtes, études et rapports / Opérations de communication

Le promoteur de l'action

Fibromyalgie France

Territoire National

Responsable Carole Robert (Présidente)

Telephone 06 79 20 12 67

Courriel president@fibromyalgie-france.org

Site Internet <https://www.fibromyalgie-france.org/>

Adresse 32 rue Laghouat, Paris 75018, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Aider à une meilleure connaissance du syndrome de la fibromyalgie et tenir le public informé des activités de l'association.

Activités principales réalisées Susciter et développer toutes actions de recherche, entraide, information et revendication en France et en Europe ;
Aider à la mise en place de structures de proximité pour une meilleure diffusion de l'information nationale ;
Contribuer à la diffusion d'éléments d'information de type médical ou social sur la fibromyalgie et les syndromes associés ;
Être le porte parole de ses membres auprès des pouvoirs publics, des médias nationaux, ou devant toute autre personne physique ou morale étrangère, impliquée dans la connaissance ou le traitement des fibromyalgies.
diffuser toute information médicale, institutionnelle ou sociale concernant le domaine des douleurs chroniques, dont fait pleinement partie la fibromyalgie, et de mener toute réflexion, toute étude et toute action se fondant sur les acquis et les expériences obtenus en la matière.

Nombre de bénévoles 10

Territoire d'intervention de l'association National

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Description de l'action	<p>Le 6 avril 2020, en cette période inédite de confinement, alors que les professionnels de santé s'étonnaient de ne plus voir les "patients chroniques", nous avons interrogé 100 adhérents de notre association Fibromyalgie France sur le thème : "Vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques".</p> <p>La base de cette enquête était : "Quelles sont, depuis le confinement vos difficultés de prise en charge ou de suivi de votre/vos traitements, qu'ils concernent la douleur ou d'autres pathologies chroniques, ou encore un problème de santé aigu".</p> <p>En effet, la douleur chronique fibromyalgique n'exclut pas de souffrir d'autres pathologies chroniques. Notons que les troubles annonciateurs d'un Covid-19 sont des douleurs musculaires, des maux de tête, une extrême fatigue, troubles majeurs "usuels" de la fibromyalgie qui peuvent "cacher" un coronavirus et retarder sa prise en charge.</p> <p>Les thèmes des différentes questions concernaient :</p> <ol style="list-style-type: none">1.votre situation2. votre âge3. votre lieu de vie4. vos douleurs5. votre fatigue/sommeil6. concerne uniquement la prise en charge de la douleur chronique depuis la crise du coronavirus (plusieurs réponses possibles)7. concerne d'autres pathologies : depuis le début du Covid-19 (plusieurs réponses possibles)8. Si vous vous retrouviez en situation d'urgence (hors Covid-19) (plusieurs réponses possibles)9. Le Covid-19 et vous. <p>Voir les Communiqué et résultats Enquête Confinement Fibromyalgie France</p>
-------------------------	--

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Démocratie en santé / Douleur / Droits des malades / Hospitalisation / Maladies chroniques / Médicaments / Qualité de vie / Travail et santé
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue Laghouat, 75018 Paris
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	10/05/2020
Autres commentaires	Ce questionnaire devrait donner lieu à une « suite » après entretien avec nos contacts médico-sociaux.
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	initialement il s'agissait de recueillir des réponses (100) pour participer au « Jeudi de France Association Santé » sur le thème « continuité des soins ». Il s'agissait de disposer d'éléments de réflexion s'appuyant sur un nombre suffisant de malades pour éventuellement intervenir lors de ce webinaire.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Type de publics	Tous les publics
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Ce qui devait être une simple action de recherche de données concernant un certain nombre d'adhérents est devenu un élément de discussion avec les professionnels de santé. Nous devrions discuter de la suite à apporter.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Conception et rédaction de l'enquête, communiqué de presse, résultats de l'enquête

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

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, Partenaires
Durée prévue	1 semaine
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action spécifiquement pensée par rapport à la crise liée au Covid-19
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Au regard des réponses obtenues, nous avons alors souhaité, dans le cadre de notre Journée Mondiale de la Fibromyalgie du 12 mai, publier ces résultats joints à un Communiqué de presse diffusés auprès des médias et de nos réseaux sociaux : Facebook, Twitter, LinkedIn et notre site internet. Nous l'avons également envoyé à notre réseau associatif, de professionnels de santé, de sociétés savantes et bien entendu nos contacts institutionnels, les associations, des entreprises, entre autres.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Covid-19 / Douleurs / Fibromyalgie / Handicap psychique / Maladies chroniques / Polyopathologies / Syndrome de fatigue chronique
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile, Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui

Enquête vécu des patients : confinement et continuité des soins des douloureux chroniques fibromyalgiques

L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
Ce bilan a été remis...	En externe
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a t-il été précisément ?	Les résultats de l'enquête ont été rendus publics
Quels médias ont parlé de votre action ?	Cette action non prévue et réalisée quelques jours avant l'envoi à la presse n'a pas donné lieu à article.
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Twitter, Facebook, LinkedIn
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Professionnels de santé, sociétés savantes, institutionnels, associations, entreprises, etc...