



Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183
reconnue d'intérêt général

www.fibromyalgiesos.fr
www.forum.fibromyalgiesos.fr



Page : Association FibromyalgieSOS

Groupe fermé : FibromyalgieSOS.fr et sur [twitter](#)

Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

Email : contact@fibromyalgiesos.fr

 **N°Indigo 0 820 220 200**

0,09 € TTC / MN

**Permanence 7j/7 de 10 h à 23 h par des fibromyalgiques bénévoles
formées à l'écoute**

FIBROMYALGIESOS

110 rue Charles Le Bon

59650 VILLENEUVE D'ASCQ

LA FIBROMYALGIE




www.fibromyalgiesos.fr

Association FibromyalgieSOS

Créée en Mai 2005

- Membre de l'AFLAR : Association Française de Lutte AntiRhumatismale
- Membre de l'ARTS : Association de Recherche sur les Troubles neurofonctionnels et la Spasmophilie
- Adhérente à AQUIS (Association Qualité Internet Santé)
- Référencée sur Orphanet
- Référencée sur la Société Française de Rhumatologie

LES PRINCIPALES DATES

- **Mai 2005 :** Création de l'association Nationale FibromyalgieSOS
- **Mars 2006 :** Création et mise en vente de **rubans bleus** , symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie
- **Mai 2008 :** Elaboration d'une **PLAQUETTE D'INFORMATIONS** sur la fibromyalgie, synthèse de documents médicaux et de recherche, destinée aux patients et aux médecins – **Mise à jour en octobre 2010**
- **Juin 2008 :** Mise en service d'un numéro d'appel unique le

0,09 € TTC / MN
permanence **7j / 7 de 10 h à 23 h** tenue par des fibromyalgiques bénévoles formées à l'écoute
- **Décembre 2009 :** Création de **Pin's**  en forme de ruban bleu
- **2010 et 2011 :** Création d'antennes locales et permanences dans les hôpitaux.

L'association FibromyalgieSOS n'est gérée que par des bénévoles tous fibromyalgiques.

NOTRE PARRAIN

- **Décembre 2009** : Parrainage par **Damien DESSEINE**, auteur compositeur interprète
- **Mai 2010** : « **LA CAVALIÈRE** » : hymne pour les fibromyalgiques créé par Damien Desseine, notre parrain accompagné d'un clip composé des photos des adhérents
- **Octobre 2010** : **CD 12 titres** dont « La Cavalière » offert par Damien Desseine
- **12 mai 2010 / 2011** : **Concert gratuit** sur internet, de Damien DESSEINE dans le cadre de **la journée mondiale de la fibromyalgie**

- Et **ce soir , 12 Mai 2012,**

19 ème journée mondiale de la fibromyalgie


Concert sur notre site www.fibromyalgiesos.fr à **21 Heures**

Durée 1 Heure

Suivi d'un **t'chat avec Damien à partir de 22 h**

LES ACTIONS

FibromyalgieSOS est une association dont la mission principale est d'être proche des malades, malades trop souvent mal informés, isolés et rejetés





- **Ecoute** toute personne en demande au **0820 220 200** (environ 1 500 appels par an) et permet aux fibromyalgiques non équipés d'internet d'être soutenus également.
- **Aide les malades et les soutient** moralement mais aussi dans leurs démarches administratives.
- **Permet des rencontres** lors de réunions locales et permanences dans les hôpitaux :
La Ciotat 13 ; Périgueux 24 ; St Lys 31 ; Toulouse 31 ; Dax 40 ; Villeneuve d'Ascq 59 ; Paris 75 ; Albi 81 ; Limoges 87 ; Argenteuil 95 ; Montigny 95.
- **Informe** via :
 - ✓ le site internet www.fibromyalgiesos.fr
 - ✓ son forum www.forum.fibromyalgiesos.fr (labellisés HONCode)  le forum, ouvert à tous, adhérents et non adhérents, est un lieu **d'échanges, d'informations et de soutien** ; il est entièrement sous modération
 - ✓ son **groupe Facebook** Fibromyalgiesos.fr et sa **page Facebook** Association FibromyalgieSOS

LES ACTIONS

- **Envoie des informations** médicales, administratives ponctuelles régulièrement.
- **Publie** 3 journaux par an.
- **Met à disposition des adhérents une liste « contacts »** composée des coordonnées restreintes des adhérents qui ont donné leur accord ; elle est classée par département et permet ainsi des échanges locaux, des renseignements régionaux d'ordre médical si besoin, etc.
- **Participe à des réunions de travail** sur le dossier « Fibromyalgie »
 - Dossier « cures » en cours avec le CNETH
 - Assiste à des conférences médicales et rediffuse l'information aux malades
 - etc
- **Participe à des salons et des congrès** (Thermalies, SFR...)
- **Diffuse l'information** auprès du public, des médias, du corps médical

LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

FibromyalgieSOS œuvre également à faire connaître la fibromyalgie auprès du grand public, des médias, du corps médical afin que le mot « Fibromyalgie » ne soit plus un inconnu

- Une **plaquette d'informations** sur la fibromyalgie : synthèse de documents médicaux et de recherche destinée aux patients et aux médecins.
- Un **dépliant**, envoyé après chaque appel téléphonique lors des permanences mais aussi distribué lors des congrès et manifestations.
- Le **ruban bleu**  symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie porté sur les vêtements, foulards, sacs à main ...
- Le **pin's**  en forme de ruban bleu, plus facile à porter sur un vêtement tant pour les hommes que pour les femmes.
- Des **Affiches**  mises à disposition de tous destinées aux cabinets médicaux, pharmacies, commerçants
- Le **CD 12 titres**  dont « La Cavalière », hymne pour les fibromyalgiques offert par notre parrain Damien Desseine.



Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183
reconnue d'intérêt général

www.fibromyalgiesos.fr
www.forum.fibromyalgiesos.fr



Page : Association FibromyalgieSOS

Groupe fermé : FibromyalgieSOS.fr et sur [twitter](#)

Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

Email : contact@fibromyalgiesos.fr

 **N°Indigo 0 820 220 200**

0,09 € TTC / MN

**Permanence 7j/7 de 10 h à 23 h par des fibromyalgiques bénévoles
formées à l'écoute**

FIBROMYALGIESOS

110 rue Charles Le Bon

59650 VILLENEUVE D'ASCQ

LA FIBROMYALGIE

www.fibromyalgiesos.fr