FIBROMYALGIESOS
Association nationale de patients

11 MAI 2019
26 ème journée mondiale de la fibromyalgie
Avec les Thermes Adour de Dax

FIBROMYALGIESOS

FibromyalgieSOS Association nationale de patients créée en avril 2005
Association Loi 1901 n° W553000183 reconnue d'intérêt général
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis Mars 2014
Membre fondateur de France Assos Santé

"L'esprit" de FibromyalgieSOS est l'accès gratuit à tous, soutien, informations médicales et administratives

- *Une association délocalisée et active par Internet (sans pour autant délaisser les malades non internautes)*
  - ➢ *une association donc accessible aux malades sans se déplacer*
- *Une association qui défend les intérêts des fibromyalgiques*
- *Une association au service des malades*
- *Une association indépendante*

FibromyalgieSOS est gérée uniquement par des bénévoles tous atteints de fibromyalgie

Les écoutants et les responsables d'antenne sont formés à l'écoute

4 bénévoles sont patients experts -1 est Représentant des Usagers

FibromyalgieSOS Association nationale de patients créée en avril 2005
Association Loi 1901 n° W553000183 reconnue d'intérêt général
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis Mars 2014
Membre fondateur de France Assos Santé

AIDE, ÉCOUTE, SOUTIEN, INFORMATIONS PAR :

- Un **numéro d'appel unique** 0820 220 200 apportant aide administrative, juridique, soutien et écoute avec des écoutantes atteintes de fibromyalgie et bénévoles formées à l'écoute
  Permanence du lundi au vendredi de 10 à 12h et de 14 à 19h,
  le samedi de 10 à 12h
  Rappel des personnes pour leur éviter des frais
- Un **forum ouvert à tous, adhérents ou non adhérents** www.forum.fibromyalgiesos.fr entièrement sous modération et apportant soutien, échanges d'informations médicales, législatives, de traitements, des témoignages – 6850 inscrits – labellisé HONcode
- Un **site web documenté** labellisé HONcode www.fibromyalgiesos.fr

AIDE, ÉCOUTE, SOUTIEN, INFORMATIONS PAR : (suite)

- Des **réunions locales** et des **permanences** dans des hôpitaux
- **Aide pour dossiers administratifs**
- **Informations régulières** : comptes rendus de toutes les actions, réunions, congrès, conférences, articles médicaux, journaux, etc
- **Liste "contacts" des adhérents** (qui désirent y figurer) pour favoriser les échanges d'informations médicales régionales et les rencontres, classée par régions et départements

➢ Sans oublier une **réponse à toutes les demandes de renseignements, d'aide par mails** pour **toute personne, adhérente et non adhérente**

➢ Une **présence sur le net** en plus du site et du forum :

- ❑ Le « journal du net » scoop-it
- ❑ Une page Facebook – 16000 inscrits
- ❑ Un compte twitter – plus de 1250 abonnés

➢ Présence à différents **congrès (SFR, RNR, Régionales de la Douleur) et salons**

Durant 8 ans tenue d'un **stand aux Thermalies** afin de se documenter au mieux sur les cures thermales, mais aussi de renseigner le public sur la fibromyalgie (1000 visiteurs sur 4 jours)

FibromyalgieSOS Association nationale de patients
Association Loi 1901 n° W553000183 reconnue d'intérêt général
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis Mars 2014
Membre fondateur de France Assos Santé

➢ AIDE À LA RECHERCHE :

- ❑ Participation à différentes études sur la fibromyalgie
- ❑ Participation à différentes enquêtes
- ❑ Aide à différentes études sur le thermalisme (Thermalgi, Fiett, ...)
- ❑ Mise en place en mai 2014 d'une enquête nationale sur la fibromyalgie afin d'aider la recherche clinique, en partenariat avec l'AFLAR (4536 réponses)

➢ PARTICIPATION AVEC LES INSTANCES, A DES ETUDES …

- ❑ Juillet 2016 : audition par la Commission d'Enquête Parlementaire sur la fibromyalgie – remise des données de l'enquête
- ❑ Novembre 2017 : Audition par l'INSERM pour l'expertise collective sur la fibromyalgie
- ❑ Depuis Janvier 2019 : membre du groupe de travail sur « Douleur et Travail » de France Assos Santé

FibromyalgieSOS Association nationale de patients
Association Loi 1901 n° W553000183 reconnue d'intérêt général
Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis Mars 2014
Membre fondateur de France Assos Santé

DES MOYENS DE COMMUNICATION

- **rubans bleus** , symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie
- **pin's** en forme de ruban bleu, symbole de la reconnaissance de la fibromyalgie
- **livret d'informations**, synthèse de documents médicaux et de recherche
  pour favoriser la relation patient médecin
  envoyé gratuitement à chaque adhérent et au corps médical

- **Brochures - Collection « *les malades ont la parole* »**
  synthèse des résultats de l'enquête 2014
  envoyées gratuitement à chaque adhérent et au corps médical

- **Dépliant** distribué dans les salons, les cabinets médicaux, les établissements thermaux
- **numéro d'appel unique** 0 820 220 200 Service 0,15 € / min + prix appel
- **2012/2013/2015/2017** : création de **vidéos informatives** sur la fibromyalgie et l'association
- **Communiqués de presse**
- **Organisation de journées gratuites de conférences**, tables rondes avec informations complémentaires sur le thermalisme lors des **journées mondiales** (depuis 2012)

GRANDE ENQUETE NATIONALE

Le 12 mai 2014, journée mondiale de la fibromyalgie,
a eu lieu le lancement d'une grande enquête nationale
sur les besoins et attentes des patients atteints de fibromyalgie

Cette enquête a été clôturée le 15 septembre 2014
Nous avons obtenu 4536 réponses !

Les données et l'analyse ont été mises à disposition des scientifiques
Les Professeurs Laroche, Perrot, les docteurs Guerin et Azoulay les exploitent

- ***. Des communications aux Congrès de la SFETD, de la SFR , de l'EULAR, de l'ACR***
  . Des publications sur des revues scientifiques

- **Le rapport de la Commission d'Enquête Parlementaire d'octobre 2016 fait référence à cette enquête, les députés ayant beaucoup utilisé cette base de données**

GRANDE ENQUETE NATIONALE

- ✓ C'est ***la plus grande base de données déclaratives en France, et même à l'international*** (nombre de sujets et paramètres évalués)
- ✓ C'est la ***1ère enquête épidémiologique*** française sur une grande population (en vraie vie, impact, vécu) (*Professeur Laroche*)

Enquête réalisée et coordonnée par :

Pr Perrot / Pr Laroche/ Pr Roques / Pr Vergne-Salle /
Dr Dubois / Dr Perocheau / Dr Sichère / M Bouvier - CNETh /
Dr Azoulay / M Dachicourt - Aflar /
Mmes Randon et Baron - FibromyalgieSOS

Enquête financée par FibromyalgieSOS

Avec les cotisations des adhérents et
un appel à dons pour la recherche
FibromyalgieSOS est indépendante des laboratoires

REMERCIEMENTS

-Thermes Adour de Dax et notamment les thermes Christus
- Mr BAQUE
- La direction de l'Hôtel du Lac
- Docteur SICHÈRE
- Docteur GINIES
- Mme Dulce GASPAR-GERBAUD

Merci à tous les intervenants, les thérapeutes et les bénévoles ainsi qu'aux membres de la chorale de ce soir

Association Nationale FibromyalgieSOS

Association Loi 1901 n° W553000183 reconnue d'intérêt général

Agréée au niveau national par le Ministère de la Santé depuis mars 2014

Membre fondateur de France Assos Santé

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

Email : **contact@fibromyalgiesos.fr**

0 820 220 200 Service 0,15 € / min + prix appel

Rappel des personnes pour leur éviter des frais

Permanence tenue par des bénévoles fibromyalgiques formés à l'écoute du lundi au vendredi de 10 à 12h, de 14 à 19h, le samedi de 10 à 12h

Réunions locales et permanences dans des hôpitaux

FIBROMYALGIESOS
54 rue de Ferrières
77600 Bussy St Georges

St Paul les Dax – 11 mai 2019
www.fibromyalgiesos.fr