

5 fiches sur les immunosuppresseurs

Mis à jour le 04/02/2020

Type d'action

Le promoteur de l'action

France Greffes Coeur et/ou Poumons

Territoire National

Responsable Claire Macabiau (Présidente)

Telephone 06 74 67 42 12

Courriel francegreffecoeurpoumon@gmail.com

Site Internet http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/

Adresse Maison des Associations, Association FGCP - BAL 7, 181 Avenue Daumesnil, Paris 75012, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association

Activités principales réalisées

535

Nombre de bénévoles 17

National

| Education pour la santé / Informations validées en santé / Maladies |
|---|
| chroniques / Maladies infectieuses / Médicaments / Prise en charge et |
| traitements / Qualité de vie |
| 181 Avenue Daumesnil, 75012 Paris, France |
| 01/01/2013 |
| |
| |
| Oui |
| |
| Les 5 brochures ont été tirées à 10 000 exemplaires et sont |
| téléchargeables sur les sites des associations partenaires |
| Tous les publics |
| Personnes malades |
| |
| ANSM |
| |



5 fiches sur les immunosuppresseurs

| | Urbain, Périurbain, Rural |
|-----------------------------------|---|
| Une évaluation a t-elle été faite | |
| ou est-elle prévue ? | |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |
| | |
| | Edition ponctuelle |
| | Oui |
| Merci de préciser | Appel à projet ANSM |
| Utilisez-vous des outils pour | Non |
| soutenir votre action? | |
| | Relations presse, Sur le site de votre association, Partenaires |
| Durée prévue | Illimitée |
| | Oui |
| Plus précisément, cette action | Avec une ou plusieurs associations du réseau |
| est menée : | |
| Merci de les indiquer : | - Transhepate |
| | - Fédération SOS Hépatites |
| | - Vaincre la mucoviscidose |
| La participation des usagers | Oui |
| est-elle une modalité intégrée | |
| dans votre action? | |
| Merci de préciser | La brochure est écrite par les patients pour les patients et relue par le |
| | corps médical. |
| | Oui |
| Merci de préciser | · |
| Quels sont les objectifs | |
| opérationnels ? | |
| | Greffes/transplantations / Maladies cardio-vasculaires / Maladies |
| santé à risque abordée(s) | chroniques / Maladies hépatiques / Maladies infectieuses / Maladies |
| | rénales / Maladies respiratoires / Mucoviscidose |
| | Nationale |
| | Hôpitaux, cliniques, Médias / Internet, Forum, congrès, etc |
| ? | |
| | Oui |



5 fiches sur les immunosuppresseurs

| | Oui |
|-------------------------------------|---|
| Existe-t-il un comité de pilotage | Oui |
| ? | |
| Quelle est sa composition, le | Il a fallu deux ans de travail avec les différentes associations pour |
| rythme des réunions, etc.? | rédiger les 5 brochures. |
| | 10 à 15 personnes, réparties entre les 5 associations, ont participé au |
| | travail de rédaction. |
| | Nous avons eu plusieurs réunions au cours de ces deux années. |
| | L'ANSM était particulièrement intéressée par ce travail inter associatif. |
| | |
| | Après la rédaction des chaque fiche, elles étaient envoyées à des |
| | médecins spécialistes pour relecture et validation. |
| Méthode retenue | Interne (auto-évaluation réalisée par votre association) |
| Quels sont les autres indicateurs | |
| utilisés ? | |
| Ce bilan a été remis | Les deux |
| Si un bilan officiel a été remis, à | ANSM |
| qui l'a t-il été précisément ? | |