

Mis à jour le 01/02/2019

Type d'action

Le promoteur de l'action

ASBH - Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

Territoire National

Responsable François Haffner (Président)

Telephone 01 45 93 00 44

Courriel assistante.asbh@spina-bifida.org

Site Internet https://www.spina-bifida.org/

Adresse 3 Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Trévise, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association

Activités principales réalisées

5135

Nombre de bénévoles 57

Nombre de volontaires 200

Nombre de salariés 7

National

| Description de l'action | Prévention tertiaire : aide et conseils aux familles, rédaction de plus de 40 brochures, utilisation du réseau C-MAVEM, de la filière Neurosphinx, service Allo SB Santé gratuit : des médecins bénévoles apportent leurs explications et conseils notamment en cas de seconde consultation, jeunes en service civique, sites Internet, forum et réseaux sociaux |
|---|--|
| · | Accès aux soins / Droits des malades / Enfance/Adolescence / Handicap / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | 3 bis Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Trévise, France 01/01/1980 |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui |

| Nombre de bénéficiaires (par an) | Environ 1000 personnes par an |
|-----------------------------------|--|
| Âges | Tous âges |
| | Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de |
| | malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation |
| | de handicap |
| | 60.000 euros environ |
| Qui sont les financeurs ? | Autofinancement ASBH |
| | Urbain, Périurbain, Rural |
| Une évaluation a t-elle été faite | Oui |
| ou est-elle prévue ? | |
| Procédés opératoires utilisés | Statistiques |
| Un bilan est-il fait ou prévu? | Oui |
| | Oui, si on considère la satisfaction des personnes qui font appel à nous |
| | gratuitement. |
| | Journalière |
| Utilisez-vous des outils pour | Oui |
| soutenir votre action? | |
| | Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, |
| | Newsletters internes |
| Durée prévue | Illimitée |
| | Plans de santé |
| La participation des usagers | Oui |
| est-elle une modalité intégrée | |
| dans votre action? | |
| Merci de préciser | |
| | Oui |
| Merci de préciser | |
| Pathologies ou situations de | Anomalies de fermeture du tube neural / Handicap physique / Spina |
| santé à risque abordée(s) | Bifida |
| Nombre de bénévoles impliqués | Conseillers techniques bénévoles aguerris, médecins bénévoles |
| dans l'action | |
| | Nationale, Internationale |
| | |



| Où votre action se déroule-t-elle | Action itinérante, Médias / Internet, Par téléphone, finalement tous lieux |
|-------------------------------------|--|
| ? | mais en inclusion dans la vie de préférence. |
| | Beaucoup de demandes du Maghreb |
| | Oui |
| | Oui |
| Quelle est sa composition, le | COPIL au niveau de la filière Neurosphinx |
| rythme des réunions, etc.? | |
| Parmi ces outils, utilisez-vous | Oui |
| des outils déjà validés ? | |
| Parmi ces outils, utilisez-vous | Oui |
| des outils fournis par France | |
| Assos Santé ? | |
| Parmi ces outils, utilisez-vous | Oui |
| des outils construits par vous ou | |
| votre association? | |
| Parmi ces outils, utilisez-vous | Oui |
| des outils de littératie en santé ? | |
| Merci de préciser ces outils de | Brochures faciles à lire et faciles à comprendre |
| littératie en santé | |
| Méthode retenue | Interne (auto-évaluation réalisée par votre association) |
| | |
| Quels sont les indicateurs de | Questionnaires |
| processus utilisés ? | |
| | |