

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

Mis à jour le 01/02/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Actions auprès de publics à risques / Actions en ligne / Création de contenus / Création de pages ou de sites internet / Permanences téléphoniques et physiques / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

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-Tréville, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- De regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina Bifida, l'hydrocéphalie, le syndrome de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachées ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.
 - D'apporter aux familles et aux personnes concernées sur tous les plans, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.
 - De remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et de créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées, de leurs familles, et de leurs aidants notamment l'aide personnalisée, les soins, l'éducation, la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels et la recherche
 - De créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères oeuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Activités principales réalisées Service d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne et à l'autonomie, financement de recherches sur le Spina Bifida, brochures, guides, lettres sur les handicaps, communication sur les réseaux sociaux et internet, prévention des AFTN

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 5135

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

Nombre de bénévoles

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

57

Nombre de volontaires 200

Nombre de salariés 7

Territoire d'intervention de l'association 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
Thématiques associées à votre action	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-Tréville, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	01/01/1980
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Aider des familles et des adultes ayant des difficultés cognitives dans tous les actes de la vie en relation avec le handicap et prévenir les problèmes soulevés par une mauvaise information ou une absence d'information.
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 concernées par l'action	Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	60.000 euros environ
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement ASBH
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
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.)	Oui, si on considère la satisfaction des personnes qui font appel à nous gratuitement.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
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
Durée prévue	Illimitée
L'action s'inscrit-elle dans une politique publique ?	Plans de santé
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Participation aux instances à l'ASBH à tous les niveaux Pair aidance Bouche à oreille
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	Elle répond aux 5000 appels du numéro vert par an. Demandes dans tous les domaines concernés par le handicap. Les besoins sont analysés par les conseillers techniques de l'ASBH et éventuellement relayés en région par des bénévoles formés.

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Anomalies de fermeture du tube neural / Handicap physique / Spina Bifida
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Conseillers techniques bénévoles aguerris, médecins bénévoles
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	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
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	COFIL au niveau de la filière Neurosphinx
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils de littératie en santé	Brochures faciles à lire et faciles à comprendre
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombres d'appels téléphoniques

Aides et conseils aux familles d'enfants atteints d'AFTN (Anomalies de fermeture du tube neural)

Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	Questionnaires
----------------------------------------------------	----------------