

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Actions en ligne / Création de contenus / Opérations de communication

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Fabrice Pilorgé (Directeur de l'Association française des hémophiles)

Telephone 01 45 67 57 29

Courriel fabrice.pilorge@afh.asso.fr

Site Internet <https://afh.asso.fr/>

Adresse 6, rue Alexandre Cabanel, Paris 75015, France

Plus d'infos sur l'association

Activités principales réalisées Porter la voix des personnes concernées par une maladie hémorragique rare

Nombre de bénévoles 110

Nombre de salariés 6

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Mise en oeuvre et diffusion de communiqués hebdomadaires en période de Covid-19, en partenariat avec la filière MHEMO (Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles) pour exposer aux patients l'état des lieux sanitaire et des parcours de soins. Nous avons enrichi ce communiqué par des questions posées par les patients à l'AFH, en lien avec la crise sanitaire. Normalement on réalise ce type de communiqué 1 fois par an. A destination des patients. Voir ici une compilation de ces communiqués
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Aller vers / Crise sanitaire Covid-19 / Droits des malades / Hospitalisation/Urgences / Informations validées en santé / Maladies rares / Prise en charge et traitements
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	17/03/2020

Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Tenir au courant les patients et les professionnels de santé et unifier le discours sur les enjeux de santé des patients atteints de maladies hémorragiques rares pendant la crise sanitaire.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Qui sont les financeurs ?	Partenariat filière MHEMO (Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles) et AFH
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Nous avons pu constater de l'efficacité de ces communiqués car les questions récurrentes des patients que nous recevions par mail ou par téléphone et auxquelles nous avons répondu via les communiqués, ont peu à peu arrêté d'être posées. Grâce à cette coordination entre les professionnels de santé et les patients, on a pu éviter les fake news sur nos pathologies pendant cette période.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Hebdomadaire
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Le communiqué en lui-même était un outil
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires
Durée prévue	Quelques mois
Votre action a-t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	Oui

Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	Nous faisons ce type de communiqué une fois par an mais sommes passés à un rythme hebdomadaire juste au début du confinement de mars 2020 et l'avons prolongé après de confinement en espaçant peu à peu la fréquence des communiqués, en fonction de l'actualité et des informations importantes sur lesquelles il nous semblait pertinent de communiquer.
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Nous intégrions des questions de patients dans ces communiqués, auxquelles nous répondions.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Filière Mhemo et Orphanet