France Assos Santé — Actions de prévention & de promotion de la santé

Titre de l'action

Communiqués hebdomadaires en période de Covid

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
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
	National

Description de l'action	
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
	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 malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Qui sont les financeurs ?	Partenariat filière MHEMO (Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles) et AFH
	Urbain, Périurbain, Rural

Titre de l'action

Communiqués hebdomadaires en période de Covid

	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.
	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
	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
	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
	Nationale

Titre de l'action

Communiqués hebdomadaires en période de Covid

Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Filière Mhemo et Orphanet