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	
·	Accès aux soins / Aller vers / Crise sanitaire Covid-19 / Droits des malades / Hospitalisation/Urgences / Informations validées en santé /
uddie	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	Tenir au courant les patients et les professionnels de santé et unifier le
rapport à cette action?	discours sur les enjeux de santé des patients atteints de maladies
	hémorragiques rares pendant la crise sanitaire.
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
	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 Actions de prévention & de promotion de la santé Titre de l'action Titre de l'action Communiqués hebdomadaires en période de Covid

	Nationale
santé à risque abordée(s)	
Pathologies ou situations de	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Merci de préciser	Nous intégrions des questions de patients dans ces communiqués, auxquelles nous répondions.
dans votre action ?	Nous intégrions des guestions de nations dess con communiqués
est-elle une modalité intégrée	
La participation des usagers	
	communiquer.
ajastomonto aivoloj :	informations importantes sur lesquelles il nous semblait pertinent de
• •	peu la fréquence des communiqués, en fonction de l'actualité et des
•	passés à un rythme hebdomadaire juste au début du confinement de mars 2020 et l'avons prolongé après de confinement en espaçant peu à
·	Nous faisons ce type de communiqué une fois par an mais sommes
Marai da président de suelle	Oui
la Covid-19?	
pendant la crise sanitaire liée à	
Votre action a t-elle pu continuer	
Durée prévue	Quelques mois
	Partenaires
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes,
outils utilisés	
Si oui, merci de préciser les	Le communiqué en lui-même était un outil
soutenir votre action?	
Utilisez-vous des outils pour	
	Hebdomadaire
	nos pathologies pendant cette période.
	professionnels de santé et les patients, on a pu éviter les fake news sur
	téléphone et auxquelles nous avons répondu via les communiqués, ont peu à peu arrêté d'être posées. Grâce à cette coordination entre les
	questions récurrentes des patients que nous recevions par mail ou par
	questions récurrentes des natients que nous recevions par mail ou par



Titre de l'action Actions de prévention & de promotion de la santé Titre de l'action 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	Filière Mhemo et Orphanet
votre action?	