

Mis à jour le 01/02/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques

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

Activités principales réalisées

5135

Nombre de bénévoles 57

Nombre de volontaires 200

Nombre de salariés 7

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre action	Handicap / Périnatalité
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Centre hospitalier régional et universitaire de Nancy (CHRU), 29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 Nancy / Hôpital Armand-Trousseau AP-HP, 26 Avenue du Dr Arnold Netter, 75012 Paris / Hôpital Necker, Paris, 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)	

Sexe	Femme
	10.000 à 20.000 euros / an
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement associatif
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Non
	Oui, car cela permet de parler de la chirurgie anténatale qui est devenue une opération fiable. Néanmoins, la recherche doit continuer pour améliorer les techniques, la prise en charge et le dépistage précoce.
	A la demande
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Gouvernance, financement, pair aideance, soutien des familles en détresse Soutien aux femmes après une Interruption Médicale de Grossesse
Nombre de consultants impliqués dans l'action	Médecins C-MAVEM, réseau hospitalier
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Anomalies de fermeture du tube neural / Grossesse / Handicap physique / Spina Bifida
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Plusieurs bénévoles de l'association
Nombre de salariés impliqués dans l'action	Plusieurs salariés de l'association
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Par téléphone
	Oui

Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Concertations téléphoniques ou par mail à la demande
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
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Cependant chaque cas est un cas particulier et unique
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils de littératie en santé	Outils "Facile à lire et à comprendre"
	Nombre de femmes/familles suivies
Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	Satisfaction des familles
Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ?	
	Oui
Merci de développer votre réponse	Existe déjà en Belgique, Allemagne, Suisse, Pologne, Espagne