

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-Trévise, 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	Oui
ou est-elle prévue ?	
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	Oui
soutenir votre action?	
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
Merci de préciser	Gouvernance, financement, pair aidance, soutien des familles en
	détresse
	Soutien aux femmes après une Interruption Médicale de Grossesse
	Médecins C-MAVEM, réseau hospitalier
impliqués dans l'action	
	Anomalies de fermeture du tube neural / Grossesse / Handicap physique
santé à risque abordée(s)	·
	Plusieurs bénévoles de l'association
dans l'action	
	Plusieurs salariés de l'association
dans l'action	
	Nationale
	Hôpitaux, cliniques, Par téléphone
?	
	Oui



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