

E-accompagnement en activité physique auprès des patients atteints d'hémophilie ou d'une maladie hémorragique rare, en période de Covid

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Actions en ligne / Activité physique adaptée (APA) / Activités physiques et sportives et défi sportif / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Gaetan Duport (Responsable Groupe Médicament)

Telephone 06 74 67 00 55

Courriel gaetan.duport@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	5 ateliers d'éducation à la santé organisés en visio-conférence durant la période de Covid-19. Le thème était les enjeux de l'activité physique pendant le confinement et les sessions s'articulaient autour d'un atelier pratique de 30 minutes de Qi Gong et d'un échange sur les enjeux de l'activité physique avec les participants. La professeure de Qi Gong était elle-même maman d'un enfant atteint d'une maladie hémorragique rare et est "parent-ressource" au sein de l'AFH.
Thématiques associées à votre action	Activités physiques / Aller vers / Crise sanitaire Covid-19 / E-santé / Education pour la santé / Maladies chroniques / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France

E-accompagnement en activité physique auprès des patients atteints d'hémophilie ou d'une maladie hémorragique rare, en période de Covid

Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	14/04/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Inciter à la pratique d'une activité physique régulière, même en période de confinement
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	48 participants dont quelques uns ont suivi plusieurs sessions
Personnes concernées par l'action	Personnes malades
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	Intervenants bénévoles. Le reste est passé dans les frais généraux de l'association. Il n'y a pas eu de dépenses particulières supplémentaires même s'il y a évidemment eu du temps passé pour la préparation et la mise en oeuvre de cette action.
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Cela a fait émerger un besoin de la part de notre communauté. Cela n'a eu lieu que durant la période de confinement mais il se pourrait que l'on réfléchisse à pérenniser ce type d'action.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Plateforme de visio-conférence ZOOM

E-accompagnement en activité physique auprès des patients atteints d'hémophilie ou d'une maladie hémorragique rare, en période de Covid

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
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) ?	Cette action a été spécifiquement mise en place pendant la période de confinement de mars 2020
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
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 ?	A domicile, Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui