

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Actions auprès de publics à risques / Actions en ligne / Ateliers pédagogiques et d'informations / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Thomas Sannié (Responsable du programme Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie (Afath))

Courriel thomas.sannie@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	Ateliers d'éducation à la santé organisés en visio-conférence durant la période de Covid-19. Gratuit pour les patients et proches participants. Il était question d'apporter des conseils aux patients atteints d'hémophilie ou de maladies hémorragiques rares, ou de leurs proches, au cas où ils auraient besoin de se rendre aux urgences dans le cadre de leur pathologie, durant la période de crise sanitaire liée à la Covid-19. Cet e-accompagnement a donné lieu à plusieurs sessions en petits groupes de 5 à 9 patients. Les sessions duraient 1h30 à 1h45 chacune. Les ateliers étaient co-construits avec des professionnels de santé et co-animés par des patients-ressources + 2 médecins et infirmier.e.s bénévoles Caractéristiques des participants : parents de jeunes enfants et quelques jeunes - Moyenne d'âge 40 ans.
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Aller vers / Crise sanitaire Covid-19 / E-santé / Education pour la santé / Hospitalisation/Urgences / Maladies chroniques / Maladies rares / Prise en charge et traitements
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
Date de début de mise en oeuvre	26/03/2020
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
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) ?	C'est une action qui s'est mise en place à la suite de la crise sanitaire liée à la Covid-19

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
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Le choix des thèmes de l'e-accompagnement est le résultat avons de visio-conférences mises en place avec notre communauté afin qu'ils formalisent leurs questions sur la situation exceptionnelle liée à la crise sanitaire. En outre, l'e-accompagnement a d'abord été testé auprès des patients et parents ressources en ETP qui sont formés par l'AFH et qui ont fait quelques ajustements.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	Ce sont des ateliers d'éducation à la santé qui ont pour objectif de rendre les malades de plus en plus autonomes par rapport à la gestion de leur pathologie
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	L'AFH avait déjà travaillé sur ces questions d'e-accompagnement des patients et ce genre d'outils. Cela a permis de faciliter la mise en oeuvre rapide de cette initiative. Les thèmes ont été choisis en fonction des questions des patients que nous recevions à l'association.

Quel est l'objectif général ?	Répondre aux demandes des patients et familles concernées. Des objectifs pédagogiques ont été définis très précisément : o Ce qu'il faut faire en cas d'urgence o Ce qu'il faut faire de manière générale o Parler des dispositifs particuliers pendant la crise sanitaire o Quoi faire si on est atteint de covid
Nombre de bénéficiaires (par an)	5 à 9 patients par session
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
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, Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile, Médias / Internet
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Merci de préciser les outils utilisés	La plateforme de visio-conférence ZOOM et le tableau blanc virtuel
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

E-accompagnement sur la question de la prise en charge aux urgences des maladies hémorragiques rares en période de Covid-19

<p>Merci de développer votre réponse</p>	<p>Nous avons même été victimes de notre succès ! Beaucoup de personnes ont voulu s'inscrire. Nous devons reporter les inscriptions sur de futures sessions.</p> <p>Nous avons eu 20 retours sur les 45 participants : 85% "très bien" et 15% "bien"</p> <p>Les participants ont aimé l'interactivité et l'animation par des patients-ressources</p> <p>Les questions portaient beaucoup sur l'adaptation des infos générales dont on pouvait prendre connaissance dans les médias, aux cas de maladies hémorragiques rares. Par exemple, un patient hémophile avec des signes de Covid devrait non seulement appeler son médecin traitant mais également son centre de traitement.</p> <p>Cela nous a vraiment motivé à travailler sur l'e-ETP.</p> <p>Il faut cependant être vigilant par rapports aux plateformes de visio-conférences que l'on utilise pour garantir la sécurité des patients puisqu'il s'agit de données de santé. C'est un outil complémentaire, comme la télé-consultation est complémentaire des consultations en cabinet médical.</p>
<p>Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?</p>	<p>Oui</p>
<p>Canaux de communication</p>	<p>Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes</p>