

## FAQ Facebook Live : Covid et maladies hémorragiques rares

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action

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            |  |
|------------------------------------|--|
| Thématiques associées à votre      | Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en  |
| action                             | santé / Maladies rares / Médicaments                                   |
| Lieu(x) où se déroule(nt) l'action | 6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France                           |
|                                    | 17/03/2020   |
| Quels sont vos objectifs par       | Répondre aux questions médicales par rapport au risque particulier du  |
| rapport à cette action ?           | Covid vis à vis des maladies hémorragiques rares et aux préoccupations |
|                                    | sur les parcours des soins des malades hémophiles ou atteints de       |
|                                    | maladies hémorragiques, notamment car leurs médicaments sont           |
|                                    | uniquement délivrés en pharmacie d'hôpital.                            |
| Si votre action est terminée,      | Oui  |
| avez-vous atteint vos objectifs?   |  |
| Nombre de bénéficiaires (par an)   | Une centaine de personnes se sont connectés au Facebook Live           |
|                                    | Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap      |
|                                    | Urbain, Périurbain, Rural  |



## FAQ Facebook Live : Covid et maladies hémorragiques rares

|                                     | Oui  |
|-------------------------------------|--|
| Où votre action se déroule-t-elle ? | Medias / Internet  |
|                                     | Nationale  Mádica / Internat   |
| santé à risque abordée(s)           |  |
| Pathologies ou situations de        | Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares                               |
| impliqués dans l'action             |  |
| Nombre de consultants               | 2 médecins   |
| ajustements divers)?                |  |
| téléphoniques, visio,               |  |
| manière (contacts                   | sanitaire  |
| Merci de préciser de quelle         | C'est une action mise en place spécifiquement pour répondre à la crise                 |
|                                     | Oui  |
| la Covid-19?                        |  |
| pendant la crise sanitaire liée à   |  |
| Votre action a t-elle pu continuer  | •  |
| Durée prévue                        | 1 jour   |
| Codionii Yolio dollon .             | Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes                |
| soutenir votre action ?             | TVOIT  |
| Utilisez-vous des outils pour       | ·  |
|                                     | Edition ponctuelle   |
|                                     | important en regard du nombre de malades et proches que représentent notre communauté. |
|                                     | Le nombre de personnes connectées au Facebook Live était très                          |