

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Actions auprès de publics à risques / Actions en ligne / Forums, congrès, conférences, salons, ...

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Fabrice Pilorgé (Directeur de l'Association française des hémophiles)

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

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Organisation d'une foire aux questions le 17 mars 2020 sur Facebook Live. 2 Médecins répondaient aux questions en direct? lors d'une visio-conférence sur Facebook. Action organisée en 24h. Il s'agissait d'un focus uniquement sur questions médicales. Nous avons noté les questions d'ordre social et y avons répondu plus tard.
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en santé / Maladies rares / Médicaments
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	17/03/2020

FAQ Facebook Live : Covid et maladies hémorragiques rares

Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Répondre aux questions médicales par rapport au risque particulier du 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, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Une centaine de personnes se sont connectés au Facebook Live
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Le nombre de personnes connectées au Facebook Live était très important en regard du nombre de malades et proches que représentent notre communauté.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
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	1 jour
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 mise en place spécifiquement pour répondre à la crise sanitaire

FAQ Facebook Live : Covid et maladies hémorragiques rares

Nombre de consultants impliqués dans l'action	2 médecins
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui