

Mis à jour le 11/04/2019

Type d'action

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Geneviève Pietu (Responsable du groupe de travail en recherche)

Telephone 06 16 77 71 62

Courriel genevieve.pietu@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	Faire le point sur l'arrivée de nouveaux médicaments et proposer des discussions autour de ces avancées.
·	Maladies rares / Prise en charge et traitements / Recherche et innovations
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
	01/04/2019
	Informer les personnes concernées par les maladies hémorragiques rares et notamment l'hémophilie sur les nouvelles thérapeutiques et leur impact sur la vie quotidienne. 2 médecins et 2 chercheurs sont intervenus durant cette journée.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	1200 personnes avaient été avertis par l'organisation de cette journée - 85 personnes sont venues
Type de publics	Tous les publics
Qui sont les financeurs ?	Auto-financement par l'AFH



	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	Oui
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu?	Oui
	Complètement. Les premiers retours sont enthousiastes. Les contenus
	et le déroulé de la journée ont beaucoup plu.
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les	Nous avons utilisé un outil d'animation qui s'appelle le "world café".
outils utilisés	
	Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	1 jour
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
Merci de préciser	Questionnaire de satisfaction envoyé aux participants.
	Oui
Merci de préciser	Nous avions beaucoup de demandes sur le sujets de la part des
	membres de l'association régulièrement.
Nombre de consultants	2 chercheurs, 2 médecins
impliqués dans l'action	
Pathologies ou situations de	Hémophilie / Maladies rares
santé à risque abordée(s)	
Nombre de bénévoles impliqués	Quasiment tout le groupe de travail recherche de l'AFH
dans l'action	
Nombre de salariés impliqués	4
dans l'action	
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle	Locaux associatifs
?	
	Oui



Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	
•	Le copil comprenait la responsable du groupe de travail recherche, 3 salariés, le président de l'AFH et nous nous sommes réunis 3 fois.
	3 autres réunions ont eu lieu avec les chercheurs et les médecins.
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Ce bilan a été remis	En interne
	Oui