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.
Thématiques associées à votre action	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
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	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 ou est-elle prévue ?	Oui
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 soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Nous avons utilisé un outil d'animation qui s'appelle le "world café".
	Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	1 jour
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
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 impliqués dans l'action	2 chercheurs, 2 médecins
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Quasiment tout le groupe de travail recherche de l'AFH
Nombre de salariés impliqués dans l'action	4
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Locaux associatifs
	Oui

Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	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