

Mis à jour le 11/04/2019

**Type d'action** Ateliers pédagogiques et d'informations / Journée/semaine de sensibilisation / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

**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

**Territoire d'intervention de l'association** National

Description de l'action	Ce sont des journées de rencontre entre patients et chercheurs. L' an dernier par exemple, l'action s'est déroulée dans un centre de recherche à Tours et la thématique était : "Comprendre l'intérêt des anticorps thérapeutiques avec la visite d'un laboratoire".
Thématiques associées à votre action	Recherche et innovations
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Laboratoire de l'INSERM, Hôpital Bicêtre, 78 Rue du Général Leclerc, 94270 Le Kremlin-Bicêtre / Tours
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	01/11/2016
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Comprendre l'intérêt des anticorps thérapeutiques avec la visite d'un laboratoire.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	1000 personnes ont été prévenues et il y a une quarantaine de participants à chaque journée

Type de publics	Tous les publics
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	5000EUR
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement de l'AFH
Territoire concerné par l'action	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
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Oui. Chaque année de nombreux participants désirent s'inscrire.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
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	Illimitée
Durée effective (réalisée)	1 journée par an depuis 2016
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Questionnaire de satisfaction auprès des participants
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Favoriser la démocratie sanitaire et le développement des concepts de patients-experts (ou patients-chercheurs selon la terminologie retenue).
Nombre de consultants impliqués dans l'action	Un ou deux chercheurs du laboratoire impliqué
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	La responsable du groupe recherche et le président de l'AFH

Nombre de salariés impliqués dans l'action	Le directeur et une salariée de l'AFH
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de recherche
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	La responsable du groupe recherche de l'AFH, le président et le directeur de l'AFH, une salariée de l'AFH. 3 réunions sont prévues chaque année.
Ce bilan a été remis...	En interne
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui