

Journée Patients-Chercheurs

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	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	Recherche et innovations
action	
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Laboratoire de l'INSERM, Hôpital Bicêtre, 78 Rue du Général Leclerc,
	94270 Le Kremlin-Bicêtre / Tours
	01/11/2016
Quels sont vos objectifs par	Comprendre l'intérêt des anticorps thérapeutiques avec la visite d'un
rapport à cette action ?	laboratoire.
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
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

Journée Patients-Chercheurs

Qui sont les financeurs?	Autofinancement de 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
	Oui. Chaque année de nombreux participants désirent s'inscrire.
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour	Non
soutenir votre action ?	
	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	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
Merci de préciser	Questionnaire de satisfaction auprès des participants
Quels sont les objectifs	Favoriser la démocratie sanitaire et le développement des concepts de
opérationnels?	patients-experts (ou patients-chercheurs selon la terminologie retenue).
Nombre de consultants	Un ou deux chercheurs du laboratoire impliqué
impliqués dans l'action	
Pathologies ou situations de	Hémophilie / Maladies rares
santé à risque abordée(s)	
Nombre de bénévoles impliqués	La responsable du groupe recherche et le président de l'AFH
dans l'action	
Nombre de salariés impliqués	Le directeur et une salariée de l'AFH
dans l'action	
	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle	Hôpitaux, cliniques, Centres de recherche
?	
	Oui
	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	



Journée Patients-Chercheurs

Quelle est sa composition, le	La responsable du groupe recherche de l'AFH, le président et le
rythme des réunions, etc.?	directeur de l'AFH, une salariée de l'AFH.
	3 réunions sont prévues chaque année.
Ce bilan a été remis	En interne
	Oui