France Assos Santé — Actions de prévention & de promotion de la santé

Titre de l'action

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 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
	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

Qui sont les financeurs ?	Autofinancement de 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
	Oui. Chaque année de nombreux participants désirent s'inscrire.
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
	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
	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de recherche
	Oui
	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
	Oui