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

Titre de l'action

Les Bruits de la Toile

Mis à jour le 12/10/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Actions en ligne

Le promoteur de l'action

AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit

Territoire National

Responsable Anne BUISSON (Directrice adjointe chargée de la Recherche & affaires médicales)
Telephone 0143070049
Courriel anne.buisson@afa.asso.fr
Site Internet http://www.afa.asso.fr/
Adresse 32 rue de Cambrai, Paris 75019, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association	
Activités principales réalisées	
	8500
Nombre de bénévoles	330
Nombre de salariés	10 + vacataires
	National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre action	Démocratie en santé / Informations validées en santé / Maladies chroniques / Prise en charge et traitements / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue de Cambrai, Paris 75019
	01/01/2018
Autres commentaires	Présenté à la Commission de réseau de FAS
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Ecouter les témoignages au quotidien des personnes malades et proches et mettre en place des actions en conséquences au besoin et/ou les faire remonter auprès des acteurs de santé concernés (autorités de santé, soignants, laboratoires ...)
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Oui voir ci-dessus

Âges	Tous âges
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Personnes hospitalisées, Professionnels de santé
Qui sont les financeurs ?	Ministère de la Santé DGS en année 1 et 2
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Base de données
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Validation d'un glossaire de mots spécifiques à nos maladies mis à disposition des chercheurs (construction d'index spécifiques) Permet des réponses immédiates sur des problématiques telles que les effets indésirables, le ressenti des usagers sur des traitements ou des examens ou le vivre avec ... qui nous permettent une information ou des actions immédiates vers les acteurs de santé ou les usagers eux-mêmes
	Annuelle
	Non
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Evecrawl : moteur de recherche par mots clefs sur les réseaux sociaux (en plusieurs langues)
Durée prévue	Illimitée
	Non
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	Rajout des mots spécifiques au glossaire en cours dans le moteur de recherche Evecrawl

La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Comité de pilotage composé d'usagers et de professionnels de santé Analyse des discussions des usagers
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non
	Oui
Merci de préciser	Plusieurs besoins : - connaître en temps réel les problématiques nouvelles des usagers pour apporter des réponses ou des services adaptés - rechercher la fréquence d'effets indésirables ou collecter des informations liés à l'usage d'un traitement - collecter des informations liées au quotidien des usagers par des mots clefs (grossesse, alimentation, fatigue, douleur, travail, ...)
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Mise en place d'une information adaptée sur les réseaux sociaux ou notre site Adaptation ou création de services répondant à la problématique Informer les soignants sur des effets indésirables nouveaux ou en progression Regarder le ressenti des usagers par rapport à un traitement, un examen médical Interpellation les acteurs de santé sur une problématique Plus généralement remplacer les focus patients par des recherches par mots clefs (exemple on veut des témoignages sur la vie au quotidien avec une fistule, ...)
Nombre de consultants impliqués dans l'action	2
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Maladie de Crohn / Maladies articulaires et rhumatismales / Maladies chroniques / Maladies digestives / Recto-colite hémorragique
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	5

Nombre de salariés impliqués dans l'action	1
	Nationale, Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
	Oui
	Non
	Non
	Aucun contrat
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	5 patients malade de Crohn ou de RCH 2 professionnels de santé 1 permanent de l'afa 3 permanents du prestataire 9 réunions/an
Existe-t-il un comité technique ?	Non
	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a t-il été précisément ?	Ministère de la Santé / DGS
	Oui
Merci de développer votre réponse	Sélection des langues de recherche possible.

Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Réseaux sociaux de l'afa
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Evedrug notre prestataire et partenaire