

## 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	Démocratie en santé / Informations validées en santé / Maladies
action	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	Ecouter les témoignages au quotidien des personnes malades et
rapport à cette action ?	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,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Merci de développer votre	Oui voir ci-dessus
réponse	



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	Non
ou est-elle prévue ?	
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	Oui
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les	Evecrawl : moteur de recherche par mots clefs sur les réseaux sociaux
outils utilisés	(en plusieurs langues)
Durée prévue	Illimitée
	Non
Votre action a t-elle pu continuer	Oui
pendant la crise sanitaire liée à	
la Covid-19?	
	Oui
Merci de préciser de quelle	Rajout des mots spécifiques au glossaire en cours dans le moteur de
manière (contacts	recherche Evecrawl
téléphoniques, visio,	
ajustements divers) ?	



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	Mise en place d'une information adaptée sur les réseaux sociaux ou
opérationnels ?	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
	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	1
dans l'action	
	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	5 patients malade de Crohn ou de RCH
rythme des réunions, etc.?	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	Non
des outils déjà validés ?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Non
des outils fournis par France	
Assos Santé ?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Non
des outils construits par vous ou	
votre association ?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Non
des outils de littératie en santé ?	
Ce bilan a été remis	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à	Ministère de la Santé / DGS
qui l'a t-il été précisément ?	
	Oui
Merci de développer votre	Sélection des langues de recherche possible.
réponse	
1000130	



# Titre de l'action Les Bruits de la Toile

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