

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](mailto: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** Vaincre la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, les deux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), informer et soutenir les personnes malades et proches, porter la voix des malades, communiquer sur les maladies, former les professionnels de santé aux spécificités du « vivre avec » et améliorer le parcours de santé en général.

**Activités principales réalisées** Réseau de bénévoles qui ont porté 168 événements d'information en 2018 (salons, bus info, directs live, conférences débats), 266 actions de soutien (ateliers ETP, groupes de parole, bien-être ...), 80 actions de visibilité dont la Journée mondiale du 19 mai.  
Groupes supports Famille ados jeunes adultes séniors stomisés avec stages ETP.  
Permanence INFO MICI (100 écoutants 23 400 appels traités), site internet (900 000 visites 575 000 visiteurs uniques), plateforme d'accompagnement MICI Connect.  
Formation & réseau de diététiciens, assises des MICI pour les gastroentérologues, bourses de recherche, participation à de nombreux colloques (voir rapport d'activité).

**Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée** 8500

**Nombre de bénévoles** 330

**Nombre de salariés** 10 + vacataires

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

Description de l'action	<p>Les récits des Patients dans le cadre des forums et des réseaux sociaux peuvent nous apporter énormément de connaissances.</p> <p>Trouver les thématiques où se polarisent les intérêts des patients et les besoins non couverts en repérant les grappes de mots qui créent du sens.</p> <p>Obtenir des données de Pharmacovigilance : repérer des effets secondaires connus ou moins connus grâce à la plateforme Evecrawl où il est possible d'aller interroger des effets liés à des médicaments.</p> <p>Repérer des mots clés et des expressions autour de la poussée inflammatoire qui pourraient permettre de créer un index de poussée précoce (Recherche).</p>
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
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	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 concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Personnes hospitalisées, Professionnels de santé
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	<p>25 000EUR</p> <p>Indemnité d'une alternante data-scientist qui développe le projet 21 000EUR</p> <p>Divers développement 4 000EUR</p>

Qui sont les financeurs ?	Ministère de la Santé DGS en année 1 et 2
Territoire concerné par l'action	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
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	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
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	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)
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, Partenaires, Revue de l'association/Flyers/Affiches
Durée prévue	Illimitée
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
L'avez-vous adaptée pendant la crise sanitaire ?	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
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	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 Informers 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
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale, Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	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
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	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
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	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