

Mis à jour le 31/10/2019

Type d'action Actions en ligne / Ateliers pédagogiques et d'informations / Création de contenus /  
Education pour la santé

Le promoteur de l'action

## **AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit**

Territoire National

Responsable Marion Jaffart (Coordinatrice Vie associative Ile de France)

Telephone 01 42 00 00 40

Courriel jaffart.marion.afa@gmail.com

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>Chaque Direct dure près d'une heure de 18h30 à 19h30 (annoncé fin à 19h15 mais ...)</p> <p>Un expert fait une présentation par slide du sujet pendant 15 à 30 minutes</p> <p>Les participants inscrits au préalable ont reçu un lien de visionnage sur téléphone, tablette ou ordinateur où ils ont la possibilité d'échanger entre eux (partage d'expérience, commentaires à chaud sur ce qui se passe sur le plateau, ...) ou de poser des questions en direct (possibilité de voter pour une question de manière à faire monter l'importance de la question et la prioriser)</p> <p>L'animateur pose les questions des participants en direct et fait part des réactions à l'expert. Il cite et montre les ressources et références sur le sujet traité.</p> <p>L'enregistrement est envoyé à tous les inscrits dès la fin de l'intervention. Le chat d'échange reste ouvert quelques heures ensuite pour continuer le partage des internautes.</p> <p>Après montage du générique et du support, le Direct est ensuite disponible pour tous sur Youtube, exemples :</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=uKd7kFItCRA">https://www.youtube.com/watch?v=uKd7kFItCRA</a> Préparer son voyage</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=KF4Il3yJ1Cs">https://www.youtube.com/watch?v=KF4Il3yJ1Cs</a> En direct du Congrès</p> <p><a href="https://www.youtube.com/watch?v=QyRbzbzNuV28">https://www.youtube.com/watch?v=QyRbzbzNuV28</a> Comprendre sa sexualité</p> |
| Thématiques associées à votre action                            | Education pour la santé / Maladies chroniques / 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 ?                  | 01/09/2018  |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?           | Améliorer la connaissance sur une thématique quelque soit l'endroit où l'on se trouve et poser ses questions à l'expert   |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui   |
| Nombre de bénéficiaires (par an)                                | 400 à 1000 inscrits par Directs / 2 à 3000 vus sur Youtube  |
| Type de publics   | Tous les publics  |

|  |   |
|--|---|
| Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses  | Equipements : 10 000EUR (studio lumière, son, ordinateur)<br>Abonnement annuel plateforme diffusion : 3 500EUR<br>Frais intervenants/déplacements, personnel : 4 500EUR   |
| Qui sont les financeurs ?  | Direction Générale de la Santé, CRAMIF  |
| Territoire concerné par l'action   | Urbain, Périurbain, Rural   |
| Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ?   | Oui   |
| Procédés opératoires utilisés  | Statistiques  |
| 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.) | Le nombre d'inscrit peut atteindre les 1000 (ce qui a supposé dès le premier direct d'adapter notre outil de diffusion) mais les « connectés » sont moindres en direct (de 30 à 50% des inscrits)<br>Entre 20 et 50 questions sont posées en direct |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action :  | Mensuelle   |
| L'action répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?  | Oui   |
| Merci de préciser  | Demande annuelle de soutien à la DGS programme 204  |
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?  | Oui   |
| Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?                         | Réseaux sociaux   |
| Durée prévue   | Illimitée   |
| 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) ?                          | Nos sujets se sont adaptés à l'actualité liée à la crise sanitaire  |

|  |   |
|--|---|
| La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?                        | Oui   |
| Merci de préciser  | Ecoute des remontées de nos écoutants et bénévoles de terrain sur le choix des sujets.<br>Les usagers ont un accès direct aux experts en direct par leurs questions et échanges.  |
| Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?                                   | Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment   |
| Merci de préciser  | C'est l'objectif prioritaire de ces Directs.  |
| Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ? | Oui   |
| Merci de préciser  | Dans le cadre de La Maison des MICI, nous faisons des rencontres thématiques avec des experts limitées à 30 personnes en capacité de salle. Beaucoup de personnes nous demandaient les enregistrements faute de pouvoir se déplacer et trop limitées à l'Île de France.<br>Les rencontres régionales sont aléatoires (décision d'organisation locale) et ciblent sur des thèmes généraux le plus souvent (la maladie, les traitements ...) avec l'impossibilité pour la plupart des personnes de poser des questions en public. |
| Quels sont les objectifs opérationnels ?   | Mise à disposition d'une expertise pour tous les malades et proches s'intéressant à la problématique grâce à la visioconférence alliée à un chat d'échanges entre les participants et la possibilité de poser des questions en direct<br>L'enregistrement est immédiatement à disposition des inscrits ensuite et publié après montage sur Youtube.   |
| Nombre de consultants impliqués dans l'action  | Experts invités aux conférences   |
| Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)   | Maladie de Crohn / Maladies chroniques / Maladies digestives / Recto-colite hémorragique  |

|   |   |
|---|---|
| Nombre de bénévoles impliqués dans l'action                                 | Coordinatrice Ile de France pour l'organisation du Directs Marion Jaffart<br>Animateur : bénévole (Corinne Devos, Eric Balez) ou permanents (Anne Buisson, Alain Olympie) Bénévoles dans la préparation des soirées et co animation technique (3) |
| 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   |
| Existe-t-il un comité de pilotage ?   | Oui   |
| Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?                    | Le copil qui se réunit deux fois par an pour les thématiques et le choix d'experts.   |
| Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ? | Oui   |
| Merci de préciser ces outils fournis par France Assos Santé                 | Fiches FAS suivant les sujets   |
| Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?                            | Nombre d'inscrits, de présents, de vues sur internet par la suite.<br>Evaluation des échanges et des questions posées ou remarques.   |
| Ce bilan a été remis...   | Les deux  |
| Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a-t-il été précisément ?          | Bilan intégré en fin de chaque année dans le rapport d'activité   |
| Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?                 | Oui   |
| Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?                           | Youtube   |