

Ligne d'écoute maladies hémorragiques rares en période de Covid

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Emilie Cotta (Chargée de mission Action France)

Telephone 01 45 67 57 30

Courriel emilie.cotta@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

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Mise en place par l'AFH d'une ligne d'écoute pour répondre aux questions des patients et proches de patients touchés par l'hémophilie ou une maladie hémorragique rare dans le cadre de la crise sanitaire liée au Covid-19. Les usagers avaient également la possibilité de poser leurs questions par mail. "Suis-je à risque" était une demande récurrente des patients.
Thématiques associées à votre action	Crise sanitaire Covid-19 / Droits des malades / Informations validées en santé / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	13/03/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Elargir les horaires et augmenter le nombre de répondants pour faire face à l'afflux de questions des malades et de leurs proches en période de Covid.

Ligne d'écoute maladies hémorragiques rares en période de Covid

Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	61 demandes de mars à mai 2020 (il y avait 38 demandes à la même période en 2019)
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
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 grand nombre d'appels, surtout le 1er mois du confinement a montré que renforcer cette ligne téléphonique était une action importante (61 demandes de mars à mai 2020 contre 38 demandes à la même période en 2019). Cela a en outre permis de faire connaître cette ligne téléphonique qui existe toute l'année mais qui n'était pas très connue.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Journalière
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
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
Durée prévue	Quelques mois
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

Ligne d'écoute maladies hémorragiques rares en période de Covid

Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	La réponse aux questions des malades et de leurs proches fait partie de nos activités régulières mais nous avons renforcé ce dispositif dès le début du confinement en mars 2020
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale, Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet, Par téléphone
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Filière Mhemo, France Assos Santé