

## Mis à jour le 16/10/2019

#### Type d'action

### Le promoteur de l'action

#### **Territoire** National

Responsable Stéphanie Duval (Chargée de communication et développement)

**Telephone** 02 35 12 67 40

Courriel stephanie.duval@angelman-afsa.org

**Site Internet** https://www.angelman-afsa.org/

Adresse 81 Rue Réaumur, Paris 75002, France

# Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association

Activités principales réalisées

490

Nombre de bénévoles 18

Nombre de volontaires 30

Nombre de salariés 2

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre	Accès aux soins / Maladies rares
action	
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	81 Rue Réaumur, Paris, France
	01/01/2016
Quels sont vos objectifs par	
rapport à cette action ?	
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Type de publics	Tous les publics
	Personnes malades, Professionnels de santé, Professionnels du secteur
	médico-social



Qui sont les financeurs?	Fondation Groupama Pour la Santé
	Fondation SFR
	Fondation BNP Paribas
	AFSA
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	Oui
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Un bilan est-il fait ou prévu?	Oui
	Les livrets ont été imprimés et distribués à plus de 1000 exemplaires.
	Le site du Livret comptabilise depuis son ouverture et à ce jour (16
	octobre 2019):
	- 14326 utilisateurs
	- 18343 sessions ouvertes
	- 50485 pages vues
	Non
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action ?	
Si oui, merci de préciser les	- Papier (A5 de 64 pages)
outils utilisés	- Site dédié : https://www.livret-angelman-afsa.org/
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
Pathologies ou situations de	Syndrome d'Angelman
santé à risque abordée(s)	
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle	
?	
	Oui
	Non
	Non
	Aucun contrat
Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	
·	



Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le	
rythme des réunions, etc.?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Non
des outils fournis par France	
Assos Santé ?	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Non
des outils de littératie en santé ?	
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Ce bilan a été remis	Les deux