

Mis à jour le 01/07/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / E-santé, Télémédecine / Education pour la santé / ETP - Education thérapeutique du patient

Le promoteur de l'action

AFA Crohn RCH France - Association François Aupetit

Territoire National

Responsable Eric Balez (Vice-Président de l'AFA, coordinateur nationale des programmes ETP)

Telephone 06 80 75 33 42

Courriel balezeric@aol.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

Activités principales réalisées

8500

Nombre de bénévoles 330

Nombre de salariés 10 + vacataires

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre	Alimentation / Droits des malades / Education pour la santé /
action	Informations validées en santé / Maladies chroniques / Prise en charge
	et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	32 rue de Cambrai, Paris 75019
	01/04/2018
Quels sont vos objectifs par	Acquisition d'informations et de compétences sur la maladie pour mieux
rapport à cette action ?	vivre au quotidien
Si votre action est terminée,	Oui
avez-vous atteint vos objectifs?	
Nombre de bénéficiaires (par an)	20 000 par newsletters + Réseaux sociaux + Site de l'AFA (575 000
	visiteurs uniques par an)
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap



Qui sont les financeurs?	DGS-CNAM pour les deux premières années et aujourd'hui financement
	de fondations (hors industrie pharmaceutique)
	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	Oui
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Base de données, Enquêtes d'évaluation
Un bilan est-il fait ou prévu?	Oui
	Objectifs largement atteints puisqu'on avait visé 2000 personnes
	inscrites la première année et qu'il y en a eu 4000.
	En revanche les scores sont peu utilisés et l'interaction entre les inscrits
	n'est pas très active.
	Journalière
	Oui
Merci de préciser	Fond démocratie sanitaire de la DGS-CNAM
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
	Relations presse, Sur le site de votre association, Réseaux sociaux,
	Newsletters internes, Autres
	Candidature à des prix et des appels d'offre
Durée prévue	Illimitée
Votre action a t-elle pu continuer	Oui
pendant la crise sanitaire liée à	
la Covid-19?	
	Oui
Merci de préciser de quelle	
manière (contacts	
téléphoniques, visio,	
ajustements divers) ?	
	Fond démocratie sanitaire de la DGS-CNAM
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	

Merci de préciser	La plateforme est pleinement participative et construite POUR les malades PAR les malades. Questionnaire d'évaluation envoyés aux
	utilisateurs tous les 6 mois.
V'a t il una dimansian consacráa	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
	Oui, ii y a une uninension consacree a rempowerment
à l'empowerment dans votre action ?	
	Totalement puisque la plateforme est construite POUR les malades et
ivieror de preciser	PAR les malades.
Manai da nué sia au	Oui
ivierd de prediser	Le besoin était d'amener les malades à maitriser eux-mêmes, au mieux,
Ovele sent les els etc	des outils d'informations validées sur la maladie.
	Mise en place d'une place forme digitale d'accompagnement pour les
operationnels?	malades construites par des malades
	5500 au bout d'un an d'existence de la plateforme
	2 prestataires extérieurs
impliqués dans l'action	
	Maladie de Crohn / Maladies chroniques / Maladies digestives /
. , ,	Recto-colite hémorragique
Nombre de bénévoles impliqués	Une douzaine de bénévoles
dans l'action	
Nombre de salariés impliqués	2 salariés
dans l'action	
	Internationale
Où votre action se déroule-t-elle	Médias / Internet
?	
	Oui
	Non
	Oui
Merci de préciser le parcours de	C'est un objectif et nous travaillons actuellement sur une coordination
santé / de soins dans lequel	avec les gastro- entérologues afin qu'ils se servent de MICI Connect
s'inscrit l'action	pour préparer les consultations (score de suivi)
Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	

Quelle est sa composition, le	5 bénévoles malades + 2 proches de malades + 3 professionnels de
rythme des réunions, etc.?	santé + 2 salariés pour 1 réunion tous les 3 mois.
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le	2 salariés + 2 bénévoles et les 2 prestataires pour 1 réunion par
rythme des réunions, etc.?	trimestre
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils déjà validés ?	
Merci de préciser les outils déjà	Tous les scores utilisés sur la plateforme sont validés.
validés	Bientot intégration du DMP.
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils fournis par France	
Assos Santé ?	
Merci de préciser ces outils	Fiches thématiques
fournis par France Assos Santé	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils construits par vous ou	
votre association?	
Merci de préciser ces outils	Tous les contenus - Films, fiches, parcours, etc.
construits par vous ou votre	
association	
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils de littératie en santé ?	
Merci de préciser ces outils de	Quelques films d'animation
littératie en santé	
Vous pouvez nous transférer vos	J'accepte de transférer mon / mes outils
outils (documents, pdf, photos,	
vidéos, etc.)	
Méthode retenue	Externe (évaluation réalisée par un cabinet externe)
	Nous regardons tous les mois toutes les données, le nombre de
	connexions, les données récoltés, l'utilisation des parcours de soins, des
	scores, les réponses aux quizz, etc.
Quels sont les indicateurs de	La plateforme en elle-même est conçue pour générer des données des
processus utilisés ?	patients + enquêtes d'évaluation tous les 6 mois envoyés aux utilisateurs
	+ projet de recherche en cours



Ce bilan a été remis	Les deux
	Oui
Merci de développer votre	Le prestataire a prévu que la structure de la plateforme puisse être
réponse	utilisée pour d'autres pathologies.