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 action	Alimentation / Droits des malades / Education pour la santé / 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 rapport à cette action ?	Acquisition d'informations et de compétences sur la maladie pour mieux vivre au quotidien
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
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 ou est-elle prévue ?	Oui
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 soutenir votre action ?	Oui
	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 pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	
	Fond démocratie sanitaire de la DGS-CNAM
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui

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.
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	Totalement puisque la plateforme est construite POUR les malades et PAR les malades.
	Oui
Merci de préciser	Le besoin était d'amener les malades à maitriser eux-mêmes, au mieux, des outils d'informations validées sur la maladie.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Mise en place d'une place forme digitale d'accompagnement pour les malades construites par des malades
	5500 au bout d'un an d'existence de la plateforme
Nombre de consultants impliqués dans l'action	2 prestataires extérieurs
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	Une douzaine de bénévoles
Nombre de salariés impliqués dans l'action	2 salariés
	Internationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
	Oui
	Non
	Oui
Merci de préciser le parcours de santé / de soins dans lequel s'inscrit l'action	C'est un objectif et nous travaillons actuellement sur une coordination avec les gastro- entérologues afin qu'ils se servent de MICI Connect pour préparer les consultations (score de suivi)
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui

Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	5 bénévoles malades + 2 proches de malades + 3 professionnels de santé + 2 salariés pour 1 réunion tous les 3 mois.
Existe-t-il un comité technique ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	2 salariés + 2 bénévoles et les 2 prestataires pour 1 réunion par trimestre
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Tous les scores utilisés sur la plateforme sont validés. Bientot intégration du DMP.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils fournis par France Assos Santé	Fiches thématiques
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Tous les contenus - Films, fiches, parcours, etc.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Oui
Merci de préciser ces outils de littératie en santé	Quelques films d'animation
Vous pouvez nous transférer vos outils (documents, pdf, photos, vidéos, etc.)	J'accepte de transférer mon / mes outils
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 processus utilisés ?	La plateforme en elle-même est conçue pour générer des données des 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 réponse	Le prestataire a prévu que la structure de la plateforme puisse être utilisée pour d'autres pathologies.