

Mis à jour le 23/10/2020

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Intervention auprès de professionnels de santé / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

AFM-Téléthon - Service régional Alsace Lorraine

Territoire Régional

Responsable Paloma Moreno-Elgard (Directrice Service régional)

Telephone 03 83 56 99 32

Courriel pmoreno-elgard@afm-telethon.fr

Site Internet <http://www.afmtelethon.fr/>

Adresse 6 Rue du Luxembourg, Vandoeuvre-lès-Nancy 54500, France

Plus d'infos sur l'association

Activités principales réalisées Accompagnement de personnes concernées par une maladie neuromusculaires à l'autonomie en santé.

Territoire d'intervention de l'association Régional

Noms des régions, départements ou villes du territoire d'intervention Alsace et Lorraine

Poursuivre et adapter notre accompagnement à l'autonomie en santé en temps de COVID19

Description de l'action	<p>L'accompagnement proposé aux personnes et à leur entourage concernées par une maladie neuromusculaire comprend une partie importante sur la prévention : information sur la pathologie auprès des professionnels gravitant autour de la personne (médecin traitant, paramédicaux, médico-sociaux), information sur le circuit spécialisé en Alsace et Lorraine pour les maladies neuromusculaires, vigilance sur les situations d'urgence (alertes et documents à avoir sur soi), information sur les droits en santé et en matière de handicap, vigilance sur l'épuisement des aidants familiaux.</p> <p>Cet accompagnement a dû prendre en compte les risques aggravés pour ces publics au regard de la Covid19, ainsi que l'isolement et le non accès aux soins (kiné notamment) pendant la période de confinement.</p> <p>En lien avec la filière spécialisée neuromusculaire (FILNEMUS), des indications précises ont pu être donnée (recommandations spécifiques, mise à disposition de tutos kiné), une vigilance particulière aux familles les plus isolées a été réalisée (prises de contacts) et des relais psychologiques et pour l'accès aux droits ont été identifiés. En fonction des pathologies, une visioconférence a pu être proposée aux personnes concernées par une même maladie.</p> <p>De nouvelles familles, concernées par une maladie neuromusculaire, font appel au Service régional régulièrement : nous mettons tout en oeuvre pour les rencontrer dans le cadre d'une visite à leur domicile, en respectant toutes les mesures de précaution, afin de faire connaissance et fixer des objectifs d'accompagnement.</p>
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Droits des malades / Handicap / Maladies chroniques / Maladies rares / Proches et aidants
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue du Luxembourg, 54500 Vandoeuvre-lès-Nancy, France
Date de début de mise en oeuvre	16/03/2020
Fréquence de l'action	Journalière
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) ?	C'est une action spécifiquement mise en place depuis la crise liée au Covid-19
Quel est l'objectif général ?	<p>Toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire résidant en dans la région Grand Est peut avoir accès à l'accompagnement proposé par le Service régional AFM-Téléthon.</p> <p>MISSIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire de la prévention pour mieux lutter contre la maladie, son évolution et ses conséquences. - Aider, soutenir, former les malades à gérer eux-mêmes leurs parcours de santé - Rendre compréhensible l'ensemble des dispositifs existants et contribuer à leur coordination <p>OFFRE DE SERVICES/ACTIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informer sur la maladie et ses conséquences - Accompagner le malade et sa famille - Mobiliser les réseaux et partenaires

Quels sont les objectifs opérationnels ?	<ul style="list-style-type: none"> o Informer sur les droits en santé et le parcours spécialisé concernant la maladie neuromusculaire ; o Se mettre à disposition si besoin pour préparer les rendez-vous médicaux spécialisés, pour transmettre de l'information spécialisés aux professionnels de ville ; o Informer sur les points de vigilance quant à l'évolution de la maladie (consultations spécialisées, signes d'alerte) ; o Informer sur les droits liés au handicap et se mettre à disposition pour faire valoir ces droits ; o Ouvrir sur tous les aspects de la vie potentiellement concernés par l'impact de la maladie (scolarité / emploi, vie sociale, logement, famille, etc.).
Type de publics	Tous les publics
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Affections neurologiques et musculaires / Covid-19
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	A domicile
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
--	-----