

Mis à jour le 01/02/2019

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers / Permanences téléphoniques et physiques / Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

ASBH - Association nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

Territoire National

Responsable François Haffner (Président)

Telephone 01 45 93 00 44

Courriel assistante.asbh@spina-bifida.org

Site Internet <https://www.spina-bifida.org/>

Adresse 335 Rue Louis Lépine, Montpellier 34000, France

Plus d'infos sur l'association

- Objet de l'association**
- De regrouper sur le territoire national, les familles, les personnes concernées ou sensibilisées aux problèmes posés par les dysraphies spinales et les malformations ou les conséquences de traumatismes ou de syndromes associés notamment les formes de Spina Bifida, l'hydrocéphalie, le syndrome de Chiari, la syringomyélie, le syndrome de moelle attachées ou étirée, et l'incontinence sphinctérienne.
 - D'apporter aux familles et aux personnes concernées sur tous les plans, les informations, les conseils et les aides nécessaires notamment sur le plan moral, médical et social.
 - De remplir toutes missions de service public qui lui seraient confiées et de créer tous les services nécessaires à la prise en charge des problèmes des personnes handicapées, de leurs familles, et de leurs aidants notamment l'aide personnalisée, les soins, l'éducation, la formation, les loisirs, l'autonomie, la diffusion de matériels et la recherche
 - De créer tous liens et initiatives avec les associations françaises ou étrangères oeuvrant dans le même secteur d'activité, au sein de l'Union Européenne ou de la Communauté Internationale.

Activités principales réalisées Service d'aide et de conseils à l'incontinence sphinctérienne et à l'autonomie, financement de recherches sur le Spina Bifida, brochures, guides, lettres sur les handicaps, communication sur les réseaux sociaux et internet, prévention des AFTN

Nombre d'adhérents de l'association au 31 décembre de l'année écoulée 5135

Nombre de bénévoles

Prévention et conseils au sein du service d'incontinence sphinctérienne de l'ASBH

57

Nombre de volontaires 200

Nombre de salariés 7

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Prévention et conseils aux malades ou proches de malades, au sein du service d'incontinence sphinctérienne de l'ASBH On prévient également les problèmes liés aux escarres fessiers et aux complications entraînées qui nécessitent de longues périodes hospitalières
Thématiques associées à votre action	Handicap / Qualité de vie
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	3 bis Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Tréville, France
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2000
Fréquence de l'action	A la demande
Durée prévue	Illimitée
L'action s'inscrit-elle dans une politique publique ?	Plans de santé
Qui sont les financeurs ?	Autofinancement de l'ASBH
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Cette prévention est faite et ne peut se faire qu'avec la collaboration des usagers
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	L'ASBH essaie d'auto-optimiser au maximum les personnes qui font appel à elle.

Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	La mal observance des 5-6 sondages urinaires pluriquotidiens chez des personnes atteintes de neurovessie entraîne infections urinaires, insuffisances rénales, problèmes cardiovasculaires, sepsis. Les Spina Bifida ne devraient pas relever de la dialyse ou de dérivations urinaires faute d'une prise en charge adéquate.
Quel est l'objectif général ?	Contrôler la bonne observance du nombre de sondages urinaires journaliers régulièrement, et inciter les personnes à s'auto sonder plus régulièrement.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	L'ASBH a mis en place un système permettant de connaître le nombre de sondes prescrites et le nombre de sondes urinaires consommées ; aussi d'agir en prévention des problèmes liés à l'observance.
Nombre de bénéficiaires (par an)	> 1500
File active (s'il y a lieu, merci de la préciser)	Environ 200
Âges	Tous âges
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Personnes en situation de handicap, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Anomalies de fermeture du tube neural / Handicap physique / Incontinence, dysraphisme spinaux, neurovessies / Spina Bifida
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	5 bénévoles
Nombre de salariés impliqués dans l'action	4 salariés
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale

Où votre action se déroule-t-elle ?	Tout lieu mais principalement à domicile
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Existe-t-il d'autres modalités de gouvernance (par exemple si l'action s'inscrit dans un parcours de santé)	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Cette action sera coordonnée avec le logiciel d'e-sante Pee Pop de la filière Neurosphinx
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ?	Amélioration de l'observance des malades
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	En 10 ans, l'ASBH a amélioré de 30 % l'observance
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui