

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

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 3 Avenue Ardouin, 94420 Le Plessis-Tréville, 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 57

Nombre de volontaires 200

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

Nombre de salariés

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

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 |
| Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ? | 01/01/2000 |
| Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ? | Contrôler la bonne observance du nombre de sondages urinaires journaliers régulièrement, et inciter les personnes à s'auto sonder plus régulièrement. |
| Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ? | Oui |
| Nombre de bénéficiaires (par an) | > 1500 |
| 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 |
| Qui sont les financeurs ? | Autofinancement de l'ASBH |
| Territoire concerné par l'action | Urbain, Périurbain, Rural |
| Une évaluation a-t-elle été faite ou est-elle prévue ? | Oui |
| Procédés opératoires utilisés | Statistiques |
| Un bilan est-il fait ou prévu ? | Oui |

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

| | |
|--|--|
| Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.) | En 10 ans, l'ASBH a amélioré de 30 % l'observance |
| Fréquence de l'action - Est-ce une action : | A la demande |
| Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ? | Oui |
| Durée prévue | Illimitée |
| L'action s'inscrit-elle dans une politique publique ? | Plans de santé |
| 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. |
| 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. |

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

| | |
|---|--|
| File active (s'il y a lieu, merci de la préciser) | Environ 200 |
| 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 |
| 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 |
| Quels sont les indicateurs de résultats utilisés ? | Amélioration de l'observance des malades |