

Mis à jour le 11/05/2021

Type d'action Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

## Association MARFANS

Territoire National, Régional

Responsable Laurence Lelievre (Membre du bureau)

Telephone 06 60 49 88 52

Courriel l.lelievre@lelievre.fr

Site Internet <https://www.assomarfans.fr>

Adresse 10 Avenue Anatole France, Aulnay-sous-Bois 93600, France

### Plus d'infos sur l'association

**Objet de l'association** Association de patients

**Activités principales réalisées** rencontre nationale , rencontre regionale, information, ecoute, recherche, etc

**Territoire d'intervention de l'association** National, Régional

Description de l'action	La journée est composée d'ateliers , d'un déjeuner, qui vous donneront l'occasion d'échanger avec les médecins, les chercheurs, et les autres familles. Accueil possible des enfants au dessus de 11 ans : une activité leurs sera proposée.  Ateliers proposés sur : la cardiologie, ophtalmologie, l'enfant et le syndrome de Marfans, la génétique, psychologie, activités physiques et sportives, ergothérapie, yoga en pratique, droits sociaux.
Thématiques associées à votre action	Activités physiques / Dépistage et diagnostic / Droits des malades / Enfance/Adolescence / Maladies rares / Prise en charge et traitements / Proches et aidants / Qualité de vie / Recherche et innovations
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Hotel Novotel, 5 Place des Marseillais, Charenton-le-Pont, France
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	26/06/2021
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Échanges , rencontres entre les familles, les médecins, les chercheurs.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Non

Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	A venir
Merci de développer votre réponse	La rencontre aura lieu le 26 juin 2021 - Un bilan sera ensuite réalisé
Âges	12 à 18 ans, 18 à 25 ans, 25 à 40 ans, 40 à 65 ans, 65 à 80 ans, + de 80 ans
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Non
Procédés opératoires utilisés	Entretiens individuels, nombre d'inscriptions
Un bilan est-il fait ou prévu ?	A venir
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	A ce jour, la rencontre n'a pas encore eu lieu
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires
Durée prévue	1 jour
Votre action est-elle menée avec d'autres associations de France Assos Santé ?	Non
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) ?	Distanciation, masques, gel hydroalcoolique. Respect des mesures sanitaires en cours.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Syndrome de Marfans
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôtel Novotel
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Centres de référence et de compétences