France Assos Santé — Actions de prévention & de promotion de la santé

Titre de l'action

Rencontre nationale Marfans 2021

Mis à jour le 11/05/2021

Type d'action

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
	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
	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

Titre de l'action

Rencontre nationale Marfans 2021

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
	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
	A ce jour, la rencontre n'a pas encore eu lieu
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Partenaires
Durée prévue	1 jour
	Non
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) ?	Distanciation, masques, gel hydroalcoolique. Respect des mesures sanitaires en cours.
	Oui
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Syndrome de Marfans
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôtel Novotel
	Oui
Quels partenaires ont parlé de votre action ?	Centres de référence et de compétences