

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