

Sollicitation du conseil scientifique de l'AFH dans le cadre de la crise sanitaire Covid-19

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Actions juridiques ou institutionnelles / Création de contenus

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Nicolas Giraud (Président de l'Association française des hémophiles)

Telephone 06 84 26 24 63

Courriel nicolas.giraud@afh.asso.fr

Site Internet <https://afh.asso.fr/>

Adresse 6, rue Alexandre Cabanel, Paris 75015, France

Plus d'infos sur l'association

Activités principales réalisées Porter la voix des personnes concernées par une maladie hémorragique rare

Nombre de bénévoles 110

Nombre de salariés 6

Territoire d'intervention de
l'association National

Sollicitation du conseil scientifique de l'AFH dans le cadre de la crise sanitaire Covid-19

Description de l'action	<p>Le président de l'AFH a convoqué le conseil scientifique de l'AFH pour répondre à diverses questions qui faisaient débat d'un point de vue médical et nécessitaient d'être particulièrement éclairées en période d'épidémie de Covid-19.</p> <p>Ce conseil scientifique, composé de médecins et de chercheurs, est sollicité dans les cas où les médecins ne parviennent pas à un consensus sur des questions médicales.</p> <p>Le type de questions étaient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Y'a t'il des risques particuliers pour les personnes hémophiles en cas d'intubation ? - Les patients sous immunosuppresseurs doivent-ils suspendre leur traitement ? <p>Les réponses aux questions ont été délivrées lors d'un entretien téléphonique de 2 heures le 17 avril 2020.</p> <p>Cela a donné lieu à un communiqué reprenant les réponses du conseil scientifique (https://afh.asso.fr/2020/05/22/conseil-scientifique-de-lafh/) et également à 5 « Facebook Flashs Cards » (https://repertoire-actions.france-assos-sante.org/action/les-facebook-flash-cards-speciales-covid/)</p>
Thématiques associées à votre action	Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en santé / Maladies rares / Médicaments / Prise en charge et traitements
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	30/03/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Apporter des réponses scientifiquement validées à des sujets liés aux maladies hémorragiques dans le cadre de la crise Covid-19.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

Sollicitation du conseil scientifique de l'AFH dans le cadre de la crise sanitaire Covid-19

Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Le bilan est très intéressant car cet éclairage scientifique était essentiel pour les professionnels de santé, les malades et leurs proches.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
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
Durée prévue	1 mois
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) ?	Cette action répond à un besoin spécifique lié à la crise sanitaire Covid-19
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Par téléphone
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui

Sollicitation du conseil scientifique de l'AFH dans le cadre de la crise sanitaire Covid-19

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.?	Convocation du conseil scientifique