

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

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
Date de début de mise en oeuvre	30/03/2020
Fréquence de l'action	Edition ponctuelle
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
Quel est l'objectif général ?	Apporter des réponses scientifiquement validées à des sujets liés aux maladies hémorragiques dans le cadre de la crise Covid-19.
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
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
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
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. ?	Convocation du conseil scientifique
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non

Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Le bilan est très intéressant car cet éclairage scientifique était essentiel pour les professionnels de santé, les malades et leurs proches.
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes