

Mis à jour le 11/04/2019

Type d'action Stages

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Geneviève Pietu (Responsable du groupe de travail en recherche)

Telephone 06 16 77 71 62

Courriel genevieve.pietu@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

National

Description de l'action	Il s'agit de stages de 3 jours qui ont lieu dans des laboratoires de recherche. Un douzaine de stagiaires, malades et proches, passent 3 jours avec un chercheur du laboratoire. Les stagiaires passent même de la théorie à un peu de pratique.
Thématiques associées à votre action	Recherche et innovations
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	
	01/06/2017
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Permettre d'acquérir une meilleure compréhension des recherches concernant la maladie.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	500 personnes avaient été averties de l'existence de ce stage et 12 stagiaires y ont participé à chaque fois
Type de publics	Tous les publics
Qui sont les financeurs ?	Auto-financement par l'AFH

	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Les objectifs ont été atteints ces derniers années. Les demandes de participation sont notamment très importantes chez les membres de l'association.
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
	Sur le site de votre association
Durée prévue	Illimitée
Durée effective (réalisée)	Pour l'instant 2 stages de 3 jours ont été effectués en 2017 et 2018
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Un questionnaire de satisfaction est rempli par les stagiaires
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Favoriser la démocratie sanitaire et le développement des concepts de patients-experts (ou patients-chercheurs selon la terminologie retenue).
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Le responsable du groupe de recherche et le président de l'AFH
Nombre de salariés impliqués dans l'action	Le directeur et la chargée de communication de l'AFH
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Hôpitaux, cliniques, Centres de recherche
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	La responsable du groupe recherche, le directeur de l'AFH, une salariée, le président de l'AFH, la chargée de communication. 3 réunions par an.

Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Ce bilan a été remis...	En interne
	Oui
Merci de développer votre réponse	L'action est déjà itinérante