

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

**Territoire d'intervention de l'association** 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	Généthon, 1 rue de l'Internationale, 91002 Evry Cedex / Marseille
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	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

Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	5000EUR. Les chambres d'hôtel des stagiaires sont prises en charge par l'AFH.
Qui sont les financeurs ?	Auto-financement par l'AFH
Territoire concerné par l'action	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
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Les objectifs ont été atteints ces derniers années. Les demandes de participation sont notamment très importantes chez les membres de l'association.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
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
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

Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	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
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	L'action est déjà itinérante