France Assos Santé — Actions de prévention & de promotion de la santé

Titre de l'action

Webinaire « Bien vivre le déconfinement quand on vit avec une maladie hémorragique »

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action

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
	National

Description de l'action	Visio-conférence via la plateforme ZOOM, organisé en partenariat avec la filière Mhemo ((Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles), sur le déconfinement. Etat des lieux des parcours de soins qui ont été modifiés pendant la crise et de la façon dont se passe la réouverture des consultations pour les patients avec une maladie hémorragique rare. Les intervenants étaient : - 1 infectiologue - 1 hématologue - Le Président de l'AFH - Un patient-ressource de l'AFH
Thématiques associées à votre action	Accès aux soins / 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

Titre de l'action

Webinaire « Bien vivre le déconfinement quand on vit avec une maladie hémorragique »

	25/05/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Répondre aux questions des patients et proches de patients atteints de maladies hémorragiques sur le déconfinement et les parcours de soins pour les maladies hémorragiques rares.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	40 à 50 personnes ont assisté à la conférence en ligne
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
	Urbain, Périurbain, Rural
	L'action était globalement satisfaisant même si nous regrettons de ne pas l'avoir programmée plus tôt car la visio-conférence a eu lieu deux semaines après le déconfinement
	Edition ponctuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Non
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	1 jour
Votre action a t-elle pu continuer pendant la crise sanitaire liée à la Covid-19 ?	Oui
	Oui
Merci de préciser de quelle manière (contacts téléphoniques, visio, ajustements divers) ?	C'est une action spécifiquement mise en place dans le cadre de la crise sanitaire liée au Covid-19
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares
	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
	Oui