

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

Mis à jour le 10/06/2020

Type d'action Actions auprès de publics à risques / Actions en ligne / Forums, congrès, conférences, salons, ...

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	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

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

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 ?	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 concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
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.)	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
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 jour
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

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

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
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui