

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	Accès aux soins / Crise sanitaire Covid-19 / Informations validées en
action	santé / Maladies rares / Médicaments / Prise en charge et traitements
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France



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

	Oui
Où votre action se déroule-t-elle ?	Médias / Internet
	Nationale
santé à risque abordée(s)	
Pathologies ou situations de	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares
ajustements divers) ?	
téléphoniques, visio,	
manière (contacts	sanitaire liée au Covid-19
Merci de préciser de quelle	C'est une action spécifiquement mise en place dans le cadre de la crise
	Oui
la Covid-19?	
pendant la crise sanitaire liée à	
Votre action a t-elle pu continuer	•
Durée prévue	1 jour
Souterill votte action !	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes
soutenir votre action ?	INOTI
Utilisez-vous des outils pour	Edition ponctuelle
	semaines après le déconfinement
	pas l'avoir programmée plus tôt car la visio-conférence a eu lieu deux
	L'action était globalement satisfaisant même si nous regrettons de ne
	Urbain, Périurbain, Rural
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
inombre de beneficiaires (par an)	40 à 50 personnes ont assisté à la conférence en ligne
avez-vous atteint vos objectifs?	40 à E0 paragnag ent agaisté à la conférence de l'erre
Si votre action est terminée,	Oui
	pour les maladies hémorragiques rares.
rapport à cette action ?	maladies hémorragiques sur le déconfinement et les parcours de soins
Quels sont vos objectifs par	Répondre aux questions des patients et proches de patients atteints de
	25/05/2020