

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	<p>Visio-conférence via la plateforme ZOOM, organisé en partenariat avec la filière Mhemo ((Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles), sur le retour des enfants à l'école.</p> <p>Cette question était d'autant plus d'actualité que cela correspondait au moment où étaient révélés les cas de maladie de Kawasaki chez les enfants, qui ont provoqué une montée d'inquiétude des parents d'enfants atteints de maladies hémorragiques rares.</p> <p>Les intervenants à la visio-conférence étaient :</p> <ul style="list-style-type: none">- ?1 psychologue- 1 rhumatologue- 1 hématologue- Le président de l'AFH en animation <p>Il s'agissait de répondre aux questions des parents pendant 2 heures.</p>
-------------------------	--

Thématiques associées à votre action	Crise sanitaire Covid-19 / Dépistage et diagnostic / Enfance/Adolescence / Informations validées en santé / Maladies rares
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 ?	08/05/2020
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Aider les parents à prendre une décision éclairée sur le retour à l'école après le confinement
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	Une quarantaine de personnes ont assisté au webinaire
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.)	Les questions étaient nombreuses et les inquiétudes des parents qui ont assisté au webinaire, concernant la maladie de Kawasaki, étaient disproportionnées étant donné la rareté de cette maladie.
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 Covid-19 : spécial déconfinement progressif des enfants

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
Nombre de consultants impliqués dans l'action	1 psychologue/1 rhumatologue/1 hématologue
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Covid-19 / Hémophilie/Maladies hémorragiques rares / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	Le président de l'AFH
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