

### Week-end ETP Maladie de Willebrand

Mis à jour le 11/04/2019

Type d'action ETP - Education thérapeutique du patient / Stages

Le promoteur de l'action

### AFH - Association française des hémophiles

**Territoire** National

Responsable Charline Madelaine (Responsable de la commission Willebrand)

**Telephone** 06 75 73 18 81

Courriel charline.madelaine@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	Week-end national d'éducation thérapeutique pour des personnes directement concernées par la maladie de Willebrand ou leurs proches.
Thématiques associées à votre action	Education pour la santé / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Lille
	01/10/2015
	Accompagner dans l'acquisition de compétences permettant au public accueilli de gérer la vie quotidienne et les traitements des personnes concernées par la maladie de Willebrand et leurs proches.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	800 personnes sont averties de la tenue de ce week-end et 30 personnes y participent
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Qui sont les financeurs ?	Agence régional de santé
	Urbain, Périurbain, Rural

# Week-end ETP Maladie de Willebrand

11. 7.1.2. 11.2.	
Une évaluation a t-elle été faite	Oui
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu?	Oui
	Nous avons un retour un peu contradictoire sur l'atteinte des objectifs car
	des patients reviennent chaque année. D'un coté, cela signifiee que cela
	leur plait, mais d'un autre coté on peut se demander si ce n'est pas
	parce qu'ils n'ont pas tout compris la première fois.
	Ce qui est sur c'est que les patients sont en demande puisque chaque
	année le programme est complet.
	Nous sommes également très satisfaits par l'implication des médecins
	impliqués.
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
Si oui, merci de préciser les	Un guide d'outils d'animation qui génère des fiches d'animation.
outils utilisés	Ce sont des ateliers interactifs au cours desquels nous utilisons des
	outils d'animation.
	Nous avons également un formulaire en ligne pour une évaluation.
	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
Merci de préciser	Mise en place d'un formulaire de satisfaction à l'issue du week-end
Y'a-t-il une dimension consacrée	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
à l'empowerment dans votre	
action?	
Merci de préciser	C'est tout l'objectif de l'ETP.
	Oui
Merci de préciser	On a interrogé les besoins et attentes des patients sur le sujet avant de
	lancer le premier week-end.
Quels sont les obiectifs	Découvrir des outils de gestion autonomes dans la vie quotidienne et
	échanger avec d'autres personnes sur la vie avec la maladie.
operation in	The state of a state of percentage out the state of the interest of the state of th

# Week-end ETP Maladie de Willebrand

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladie de Willebrand / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués	La responsable de la commission Willebrand, le président de l'AFH et les
dans l'action	bénévoles du comité d'accueil (3 membres du comité du Pas-de-Calais)
Nombre de salariés impliqués	La co-organisatrice du COPIL, le directeur de l'association, la chargée de
dans l'action	mission ETP
	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle	Locaux associatifs
?	
	Oui
	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage	Oui
?	
Quelle est sa composition, le	Il comprend :
rythme des réunions, etc.?	- Parmi les salariés : la co-organisatrice du COPIL, le directeur de
	l'association, la chargée de mission ETP.
	- Parmi les bénévoles : la responsable de la commission Willebrand, le
	président de l'AFH et les bénévoles du comité d'accueil (3 membres du
	comité du Pas-de-Calais).
	- 4 médecins de Lille.
	Le copil se réunit en moyenne tous les deux mois entre avril et octobre
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs de	Formulaire de satisfaction
processus utilisés ?	
Ce bilan a été remis	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à	ARS
qui l'a t-il été précisément ?	
	Oui
Merci de développer votre	Cette année, l'action se déroule d'ailleurs à Lille
réponse	
Des outils de transférabilité	Oui
ont-ils été prévus/utilisés ?	