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

Titre de l'action

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
Territoire d'intervention de l'association	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
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	01/10/2015
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	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 concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap

Titre de l'action

Week-end ETP Maladie de Willebrand

Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	5000EUR
Qui sont les financeurs ?	Agence régional de santé
Territoire concerné par l'action	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
Si oui, n'hésitez pas à en préciser les modalités (remis en interne, externe, résultats obtenus ou attendus, etc.)	Nous avons un retour un peu contradictoire sur l'atteinte des objectifs car des patients reviennent chaque année. D'un co?té, cela signifiee que cela leur plait, mais d'un autre co?té on peut se demander si ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas tout compris la première fois. Ce qui est su?r 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.
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Un guide d'outils d'animation qui génère des fiches d'animation. Ce sont des ateliers interactifs au cours desquels nous utilisons des outils d'animation. Nous avons également un formulaire en ligne pour une évaluation.
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Mise en place d'un formulaire de satisfaction à l'issue du week-end

Titre de l'action

Week-end ETP Maladie de Willebrand

Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
Merci de préciser	C'est tout l'objectif de l'ETP.
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	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 objectifs opérationnels ?	Découvrir des outils de gestion autonomes dans la vie quotidienne et échanger avec d'autres personnes sur la vie avec la maladie.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladie de Willebrand / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	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)
Nombre de salariés impliqués dans l'action	La co-organisatrice du COPIL, le directeur de l'association, la chargée de mission ETP
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Locaux associatifs
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui

Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Il comprend : - 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 processus utilisés ?	Formulaire de satisfaction
Ce bilan a été remis...	Les deux
Si un bilan officiel a été remis, à qui l'a t-il été précisément ?	ARS
L'action est-elle susceptible d'être transférée sur un autre territoire ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Cette année, l'action se déroule d'ailleurs à Lille
Des outils de transférabilité ont-ils été prévus/utilisés ?	Oui