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 |
| | 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 |
| 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 malades, Proches de malades et/ou situation de handicap |
| | |
| Qui sont les financeurs ? | Agence régional de santé |
| | 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 |
| | 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.<br>Ce qui est sur c'est que les patients sont en demande puisque chaque année le programme est complet.<br>Nous sommes également très satisfaits par l'implication des médecins impliqués. |
| | 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.<br>Ce sont des ateliers interactifs au cours desquels nous utilisons des outils d'animation.<br>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 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 |
| 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. |
| | 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. |

Titre de l'action

# 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 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 |
| | 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 rythme des réunions, etc.? | Il comprend :<br>- Parmi les salariés : la co-organisatrice du COPIL, le directeur de l'association, la chargée de mission ETP.<br>- 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).<br>- 4 médecins de Lille.<br><br>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 |
| | 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 |