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

Titre de l'action

Week-end ETP pathologies plaquettaires

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 Manuela Leurent (Responsable de la commission pathologies plaquettaires)
Telephone 07 63 55 50 06
Courriel manuela.leurent@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 les pathologies plaquettaires ou leurs proches.
Thématiques associées à votre action	Education pour la santé / Maladies rares
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	6 Rue Alexandre Cabanel, 75015 Paris, France
	01/11/2019
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 des pathologies plaquettaires et leurs proches.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	200 personnes sont averties - 30 personnes viennent pendant le week-end
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Qui sont les financeurs ?	Agence régionale de santé

Titre de l'action

Week-end ETP pathologies plaquettaires

	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
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
	Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Via un formulaire de satisfaction et un arbre à palabres à la fin 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	Oui, c'est le but de l'ETP
	Oui
Merci de préciser	Une journée d'informations sur les pathologies plaquettaires existaient depuis plusieurs années et son succès nous a convaincus de le convertir en week-end d'ETP
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 / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	La responsable de la commission pathologies plaquettaires, le président de l'AFH et les bénévoles du comité d'accueil, le président du comité Ile-de-France
Nombre de salariés impliqués dans l'action	La co-organisatrice du COPIL, le directeur de l'association, la chargée de mission ETP
	Régionale

Titre de l'action

Week-end ETP pathologies plaquettaires

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.?	- 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 pathologies plaquettaires, le président de l'AFH et les bénévoles du comité d'accueil, le président du comité Ile-de-France. - Deux médecins spécialisés en pathologies plaquettaires et un médecin d'un hopital de Paris.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils déjà validés ?	Oui
Merci de préciser les outils déjà validés	Oui, un guide d'outils d'animation qui génère des fiches d'animation.
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs de processus utilisés ?	Via un formulaire de satisfaction et un arbre à palabres à la fin du week-end.