

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
	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



Week-end ETP pathologies plaquettaires

	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite	
ou est-elle prévue ?	
Procédés opératoires utilisés	Questionnaires de satisfaction
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour	Oui
soutenir votre action?	
	Réseaux sociaux, Newsletters internes
Durée prévue	Illimitée
La participation des usagers	Oui
est-elle une modalité intégrée	
dans votre action?	
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	Oui, il y a une dimension consacrée à l'empowerment
à l'empowerment dans votre	
action ?	
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
	Découvrir des outils de gestion autonomes dans la vie quotidienne et
·	échanger avec d'autres personnes sur la vie avec la maladie.
· ·	Hémophilie / Maladies rares
santé à risque abordée(s)	
	La responsable de la commission pathologies plaquettaires, le président
dans l'action	de l'AFH et les bénévoles du comité d'accueil, le président du comité lle-de-France
Nombro do calarión impliación	La co-organisatrice du COPIL, le directeur de l'association, la chargée de
dans l'action	
ualis l'actioni	Régionale
	regionale



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	- Parmi les salariés : la co-organisatrice du COPIL, le directeur de
rythme des réunions, etc.?	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 lle-de-France.
	- Deux médecins spécialisés en pathologies plaquettaires et un médecin
	d'un hopital de Paris.
Parmi ces outils, utilisez-vous	Oui
des outils déjà validés ?	
Merci de préciser les outils déjà	Oui, un guide d'outils d'animation qui génère des fiches d'animation.
validés	
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Quels sont les indicateurs de	Via un formulaire de satisfaction et un arbre à palabres à la fin du
processus utilisés ?	week-end.