

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

Territoire d'intervention de l'association 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
Quand l'action a-t-elle ou va-t-elle débuter ?	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 concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	5000EUR
Qui sont les financeurs ?	Agence régionale 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
Fréquence de l'action - Est-ce une action :	Annuelle
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Y a-t-il eu, autour de l'action, des évènements, communications orales, écrites réalisés ?	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
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	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
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.?	<ul style="list-style-type: none"> - 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.