

Mis à jour le 11/04/2019

Type d'action Ateliers pédagogiques et d'informations / Education pour la santé / Rencontres, groupes de parole, réunions d'informations, ...

Le promoteur de l'action

AFH - Association française des hémophiles

Territoire National

Responsable Emilie Cotta (Chargée de mission Action France)

Telephone 01 45 67 57 30

Courriel emilie.cotta@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 d'échange et de partage d'expérience pour des familles ayant un enfant récemment diagnostiqué.
Thématiques associées à votre action	Dépistage et diagnostic
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Dourdan
Quand l'action a t-elle ou va t-elle débuter ?	17/05/2019
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Créer un espace de partage d'expérience et de soutien pour les familles en favorisant l'empowerment, par le biais d'ateliers interactifs et propices aux échanges.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	16

Personnes concernées par l'action	Proches de malades et/ou situation de handicap
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	12 000EUR
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, Debriefing avec les intervenants
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
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Oui, un guide d'animation
Durée prévue	Illimitée
Durée effective (réalisée)	1 week-end de 2 jours - Nous en sommes déjà à la 4ème édition
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Les participants complètent un formulaire d'évaluation
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	L'objectif premier est de créer un espace de partage d'expérience et de soutien pour les familles en favorisant l'empowerment, par le biais d'ateliers interactifs et propices aux échanges.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	<ul style="list-style-type: none"> - Faire émerger, avec les parents, les besoins spécifiques des familles dont un des enfants a été récemment diagnostiqué. - Identifier avec les parents un réseau d'accompagnement global - Proposer un espace de discussion pour les fratries - Mobiliser des nouveaux adhérents et des nouveaux bénévoles pour l'AFH

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Hémophilie / Maladies rares
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	5 à 7 bénévoles
Nombre de salariés impliqués dans l'action	1 salarié
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Villages vacances
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. ?	<p>Il est composé de 6 personnes (la salariée rattachée, le directeur de l'AFH, le président de l'AFH, la bénévoles responsable de la commission parents de jeunes enfants, la bénévole responsable de la formation, le président de l'AFH, le président du comité IDF).</p> <p>Nous nous sommes réunis en moyenne une fois par mois pendant 3 mois.</p> <p>Coordination du copil par la salariée.</p>
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)