

Mis à jour le 11/04/2019

Type d'action

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

National

Description de l'action	
Thématiques associées à votre action	Dépistage et diagnostic
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	Dourdan
	17/05/2019
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Nombre de bénéficiaires (par an)	16
	Proches de malades et/ou situation de handicap
	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
	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	
Quels sont les objectifs opérationnels ?	
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
	Régionale
Où votre action se déroule-t-elle ?	Villages vacances
	Oui
	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)