

Programme

1^{ère} Journée Nationale des Associations de la filière de santé Maladies Constitutionnelles Rares du Globule Rouge et de l'Erythropoïèse Filière de santé



-MCGRE-

Espace de « dialogue et d'échange » entre les associations de la filière

08h30 – 9h00 Accueil : Pr F. Galactéros

09h30 - Présentation de la filière de Santé MCGRE

10h15 – Questions / Réponses avec les associations

10h30 - Présentation des associations

--> Ordre de passage, par ordre alphabétique.

Heure de passage des associations suivant le programme, à partir de 10h30, 5 min par associations.
Un modérateur de la filière pour faciliter le passage de toutes les associations.

--> 18 associations, 5 min par associations = 1h30 min.

12h30 - Pause Déjeuner

13h30 - Ateliers : comment se développer :

Atelier n°1 :

Développement des associations en terme d'adhérents

Comment les associations peuvent créer des adhérents et les fidéliser dans la dynamique associative ? Faut-il un professionnel pour communiquer, recruter les adhérents ? Les associations partagent leurs expériences.

Atelier n°2 :

Développement des outils de communication.

Comment utiliser les outils web, réseaux sociaux. Diffuser une information médicale, pour un public patient, ou le grand public ? Comment parler la thalassémie, de la drépanocytose et des autres maladies de l'hémoglobine ? Peut-il avoir un langage commun pour chaque association ? Les associations partagent leurs expériences.

15h00 - Pause Café

15h30 - Identification des problématiques et axes de travail prioritaires.

16h30 - Conclusion :

17h00 - Fin de journée