

Échanger et s'informer grâce aux réseaux sociaux : intérêts et limites



Créé le 7 Novembre 2011 par L. Ahddar

+ de 5 800 membres inscrits

2 400 membres actifs / jour

927 réactions (likes)

42 discussions actives

813 commentaires

Croissance + 200 membres par mois

J'adhère
parce qu'ensemble on est plus fort
<http://www.epilepsie-france.com/>

Je signe
Pour un plan national épilepsie en 2017
<https://www.change.org/p/mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie>

ADMISSION SUR MESSAGE PRIVE OU REPONSE DETAILLEE AU QUESTIONNAIRE

Groupe privé Facebook de l'association Epilepsie-France

pour faciliter les échanges entre personnes concernées par l'épilepsie

7 administrateurs et une modératrice :

Patrick Baudru, Hélène Gabbay-Gaudin, Laurence Follet Bocquet, Delphine Dannecker, Laila Ahddar, Sophie Chouaki et Jeanne Viethel - Catherine Blanchet

Espace d'ECHANGE, de SOUTIEN et d'INFORMATION autour des épilepsies

.Filtrage des demandes d'admission sur le groupe

.Veille attentive au respect de la **CHARTRE DE MODÉRATION**

.Déontologie vis à vis du corps médical et de l'ensemble des membres du groupe



.Apporter des réponses

.Parler sans gêne ni peur du jugement

.Recevoir du soutien

.Rencontrer des personnes avec les mêmes préoccupations

.Sortir de l'isolement

.Connaître l'association et y adhérer

.Mieux communiquer avec son neurologue

UN SOMMAIRE DES SUJETS DE DISCUSSION :

Tous les sujets revenant fréquemment sont relevés, les liens notés et complétés par une recherche documentaire

50 thèmes

Informations sur la vie du groupe :
charte, sondages,

Informations sur l'Association
Soutien et informations : traitements,
vie quotidienne, point de mise en
relation entre les membres

En remaniement permanent !

.Un moyen de diffusion rapide
.et efficace

.Appels à signatures, adhésion,
solidarité...

.Un outil de mise en relation
inter-groupes

Groupes associés

 Epilepsie-France 86 (Vienne) Groupe public · 114 membres	 Epilepsy awareness Groupe fermé · 9 528 membres
 Les Mamans Epileptiques Groupe fermé · 154 membres Lien vers le groupe créé	 Les Enfants de West: Syndrome de West et... Groupe public · 1 504 membres
 "LES PTITS AIGLES" association contre L... Groupe fermé · 437 membres	 Empatica Embrace Watch Owners Groupe public · 942 membres
 Epilepsie-France-06 ALPES-MARITIMES Groupe fermé · 19 membres Lien vers le groupe créé	 Epidog, les chiens détecteurs de crises... Groupe fermé · 85 membres
 DEPDCS Le gène de l'espoir / Épilepsies!... Groupe fermé · 52 membres	 EPILEPSIE epilepsy : articles de presse Groupe fermé · 1 137 membres

 **Les Enfants de West: Syndrome de West et...** A rejoint
1 504 membres · 12 publications actives
Nous connaissons tous une famille dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap. Ce groupe est fait pour échanger des infos, des sites Internet, des trucs et...

Description

Nous connaissons tous une famille dont l'enfant est atteint d'une maladie ou d'un handicap. Ce groupe est fait pour échanger des infos, des sites Internet, des trucs et des expériences.

Faire de la maladie une chose positive pour mieux rebondir et affronter l'avenir.

Si vous vous sentez concerné, si vous voulez partager votre expérience, envoyer un message de soutien, adhérez à ce groupe et faites le circuler afin qu'il vive.

This group was made to share experiences about sick or handicapped children, ours or others'. If you want to give information, tell your story or if you just feel concerned, please join this group and send the link to as many people as you can in order to make it live.

**Les groupes de soutien :
tout le monde est gagnant !**

.Associations :

visibilité
Optimisation des actions

.Patients et proches :

Soutien permanent
Rôle ACTIF dans la prise en charge
Fin de l'isolement / Regroupement

.Corps Médical :

Recentrage sur l'aspect médical / soutien moral
Des patients impliqués dans leur pathologie
et plus conscients

EPILEPSIE-FRANCE

La Vie d'abord

Vous remercie



épilepsie
france *la vie d'abord*