

LES
PROJETS
2023



PRIX

PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

• ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

• COMMUNICATION / SENSIBILISATION À LA CAUSE

• IMPLICATION DANS LA RECHERCHE / GÉNÉRATION DE DONNÉES

Mobilisé de longue date aux côtés des associations de patients, Pfizer a créé en 2017 un « Prix Pfizer des associations de patients » destiné à valoriser leur créativité et leur engagement au bénéfice des malades et de leurs proches.

À l'occasion de la 16^{ème} édition de son Forum Patients, Pfizer a le plaisir de remettre ainsi la 7^e édition du Prix Pfizer des associations de patients destinés à l'ensemble des associations ou collectifs d'associations de patients ou d'utilisateurs du système de santé.

Le Prix Pfizer des Associations de Patients est doté, cette année, d'un montant total de 31 000 €. À l'occasion du Forum Patient, trois associations se verront remettre un prix d'un montant de 10 000 € dans les catégories suivantes :

- 1- Accompagnement des patients
- 2- Communication / Sensibilisation à la cause
- 3- Implication dans la recherche / Génération de données

Cette année, un nouveau Prix « Coup de pouce » d'une valeur de 1 000 € a également vu le jour afin d'encourager les initiatives d'une 4^{ème} association.

Les associations lauréates ont été sélectionnées parmi 66 propositions de très grande qualité par un jury composé de 4 personnalités animées par un intérêt commun pour les problématiques santé et patient.

Ce livret compilant l'ensemble des initiatives déposées est encore une fois un témoin de la vitalité et de la richesse du monde associatif.

Ces Prix, en récompensant cette année des structures de toutes tailles porteuses de projets ambitieux, souhaitent valoriser la diversité du tissu associatif et la mobilisation sans pareil dont ces organisations font preuve pour les patients et leurs proches.



Depuis la création du Prix Patient Pfizer, ce sont 24 initiatives associatives qui ont été récompensées et plus de 280 projets soumis. Ces chiffres sont le reflet de l'action remarquable et essentielle menée par les associations pour les patients et leurs proches. Bravo !



Jalini ROUVIÈRE
Responsable
relations patients

LE JURY 2023

LES
PROJETS
2023


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

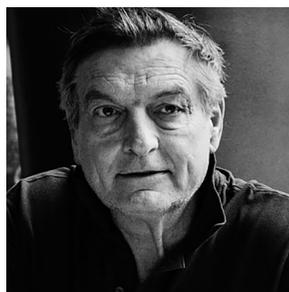
Un jury indépendant composé de 4 personnalités animées d'un intérêt commun pour les problématiques santé et patient a désigné les 4 lauréats parmi 66 projets de grande qualité.



Valérie MOULINS,
Directrice de la
Communication
de l'Hôpital Foch



Eric SALAT,
Ingénieur
pédagogue



**Jean-Michel
CHABOT,**
Professeur
de Santé
Publique



Razak ELLAFI,
Consultant
Engagement
Patient & Responsable
de Admedicum France

|| *Un grand merci à Valérie Moulins, Eric Salat, Razak Ellafi et Jean-Michel Chabot, membres du jury indépendant du Prix pour leur fidélité, leur enthousiasme et leur mobilisation. Nous sommes ravies de constater que le Prix a attiré des structures très différentes : des associations d'envergure significative aussi bien que des petites structures porteuses de projets ambitieux. Félicitations à toutes pour leur précieux engagement !*



Céline PERRIN
Responsable
relations patients

SOMMAIRE

LES
PROJETS
2023


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

1- ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

ALK FRANCE cancer poumon page 7

"RESPIRE" : programme bien-être et forme, séjours ressources et unissons nos pas !

Association Laurette Fugain page 8

Réalité Virtuelle dans la Gestion de la Douleur

COMPAGNIE HISTOIRE D'EN RIRE page 9

Des soins humoristiques pour les adultes

PETIT COEUR DE BEURRE page 10

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

SOLUTION R.I.P.O.S.T.E. page 11

Escrime adaptée après cancer

AFSA - Association Française du Syndrome d'Angelman page 12

SYNAPSE - Vers un dispositif de formation labellisé Angelman

Alliance PEP' Santé page 13

Plateforme nationale collaborative des acteurs en santé pour impulser le partenariat patient

LUEUR D'ESPERANCE CONTRE LE CANCE page 14

Soutien total aux AJA avec un départ en cure thermale (Adolescents et Jeunes Adultes de l'I.P.C.)

Association Symbiose page 15

Soins de support en oncologie

Kocoon Ensemble Autrement page 16

Les rencontres thématik pour mieux vivre le cancer

LES CLOWNS DE L'ESPOIR page 17

Accompagner la naissance prématurée et le combat pour la vie

Alsace Contre Le Cancer page 18

Achat d'appareils d'exercice

PHOENIX ATTITUDE page 19

Vivre mieux l'après cancer

AFA CROHN RCH France page 20

Mik@do : ateliers d'accompagnement en ligne pour les adolescents atteints de MICI

La Vie Kintsugi page 21

Stage Rémission

Association Française des Intolérants Au Gluten page 22

Plateforme d'éducation à la santé de l'AFDIAG

OSE ! page 23

Séjours thérapeutiques dédiés aux personnes atteintes de cancer du sein métastatique

Association Française Atrésie OEsophage page 24

Simulateur d'aides sociales et financières

Fédération Nationale CAMI Sport et Cancer page 25

Programmes d'activité physique thérapeutique pour les patients atteints de cancer en Nouvelle-Aquitaine

ASSOCIATION ETINCELLE Ile de France page 26

Mise en oeuvre de l'Espace du Rétablissement

RÊVE DE CINÉMA page 27

Augmenter le rythme des projections pour enfants et seniors

LES PETITS BONHEURS page 28

Exposition multimodale - Lumière sur les parcours de vie des personnes vivant avec le VIH

ASSOCIATION MA PARENTHÈSE page 29

Séjour post cancer Ma parenthèse bien être

ACTIONS CROISÉES page 30

FATIG 3.6

France Parkinson page 31

Pas à Pas avec Parkinson - programme d'information, de formation et d'accompagnement des malades de Parkinson

Rose Médoc page 32

La parenthèse Rose

Association Maladies Foie Enfants page 33

Application Teddy2Care

Guy Renard page 34

Frangins & Frangines

4S Sport Santé Solidarité Savoie page 35

Activités Physiques Adaptées au profit de femmes touchées par un cancer féminin

PARIS NEWDANCE page 36

Réalisation de chroniques vidéo pour les personnes touchées par le cancer

KOURIR page 37

Journée famille 2024

ENFANCE ADOLESCENCE & DIABETE page 38

La Maison de la Diab'Compagnie

Sep'Avenir page 39

Développer la pair-aidance aux maladies chroniques

JADE - Association nationale Jeunes AiDants Ensemble page 40

Ateliers artistiques cinéma répit Essonne

SOS Préma page 41

Favoriser le Zéro Séparation dès la naissance pour les bébés prématurés et les nouveau-nés hospitalisés : des fauteuils de transfert en peau à peau pour les services de néonatalogie

Association Française de la Déficience Congénitale en Saccharase et Isomaltase page 42

DNUTRI.net

SOMMAIRE - SUITE

LES
PROJETS
2023


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

Association Noonan page 43

Informez pour mieux comprendre

La Maison Goxa Leku page 44

Des forces pour vaincre le cancer

AFAF - Association française de l'ataxie de Friedreich page 45

Service d'aide ComAtaxie

Aïda page 46

L'Académie des AJA

SOURCE VIVE page 47

Accompagner gratuitement les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Fédération SOS hépatites & maladies du foie page 48

Newsletter NASHLETTER

2- COMMUNICATION / SENSIBILISATION À LA CAUSE

Envol donnons leur des ailes page 50

Atelier itinérant pour personnes en situation de handicap avec une maladie rare ou orpheline

FFP - Fédération Française de la Peau page 51

« Et si on s'en parlait... des maladies de peau ? »

SECOND SOUFFLE page 52

Respir'Acteurs

ASSOCIATION FRANCE SPONDYLOARTHRISES page 53

March'Athon 2023

ASSOCIATION COEUR COULEUR page 54

La Marche de l'espoir des patients partenaires

ASSOCIATION COEUR COULEUR page 55

La Marche de l'espoir des patients partenaires/Aidants

Association SLA aide & soutien page 56

Synthèses vocales améliorées

VIVRE AVEC UNE NMP page 57

Septembre Rouge : Mois de sensibilisation aux cancers du sang

Dreparecare page 58

Application Dreparecare : projet sur la douleur

Corasso page 59

Campagne de sensibilisation Cancers Tête et Cou : 1 pour 3

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (A.N.R.) page 60

Dessin animé « Tom et son doudou » épisode 2

AMRO-HHT-France page 61

Bande dessinée « Haut les coeurs ! »

MENINGITES FRANCE ASSOCIATION AUDREY page 62

Les jeunes et la santé

IMAGYN page 63

Diminuer l'incidence du cancer du col de l'utérus en France : vaccination et dépistage

Les Agueris page 64

Information des anciens patients guéris d'un cancer survenu avant 25 ans : santé psychique et physique, droits sociaux

ENSEMBLE CONTRE LES MICI page 65

Une Aventure de Malade - Projections Débats

3- IMPLICATION DANS LA RECHERCHE / GÉNÉRATION DE DONNÉES

LHF ESPOIR page 67

Projet de recherche innovant sur les maladies rares digestives - Thérapie par ARN messager

Corasso page 68

Baromètre Cancérologie Tête et Cou

PARATONNERRE page 69

Étude des dysfonctionnements de l'immunité dans les états de mal épileptique

CMT-France page 70

Soutien à l'étude pilote comparative évaluant l'impact de la fatigue sur les capacités de marche et d'équilibre chez les patients atteints de la maladie de Charcot Marie Tooth de type 1A (mCMT1A) par une approche globale en comparaison avec des volontaires sains

Renaloo page 71

Étude RASSUR : Étude mixte sur les connaissances et l'expérience de l'assurance-emprunteur chez les personnes avec un risque aggravé de santé en raison d'une maladie préexistante

Sentinelles page 72

Projet de recherche IMPACT- Perce-neige

Cancer Contribution page 73

Mieux comprendre et développer la décision partagée en cancérologie - Publication scientifique de l'état des lieux du point de vue des patients près de 10 ans après les recommandations HAS

LES
PROJETS
2023



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

1-

ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS



L'association ALK FRANCE cancer poumon est née en 2021 de la rencontre «virtuelle» de patients ayant un cancer de poumon non-fumeur, avec mutations de gènes rares concernant seulement 1 à 5% des cancers du poumon. Ces patients ont partagé le besoin de créer l'association, ils l'ont calqué sur un modèle américain performant. Jusqu'à lors il y avait peu d'informations sur leurs pathologies et les thérapies ciblées.

Notre objectif est de changer le visage du cancer du poumon en France.

ALK FRANCE cancer poumon

« RESPIRE » : programme bien-être et forme, séjours ressources et unissons nos pas !

Notre plan « Respire » s'articule en 4 étapes grâce à nos membres :

1. Programmes journaliers de soins de support proposés en ligne à tous nos membres : patients et aidants.
2. CHALLENGE BIEN-ÊTRE ET FORME proposé sur un week-end : 22 activités de soins de support pour patients et aidants.
3. SÉJOURS RESSOURCES 2 fois par an proposant pendant 5 jours : dans un gîte cocoon soins de support aux patients avec leurs aidants ou en solo.
4. MARCHÉ CONNECTÉE mêlant malades et aidants : « UNISSONS NOS PAS »



L'Association Laurette Fugain, créée en septembre 2002 par Stéphanie Fugain, mène depuis 21 ans diverses actions pour lutter contre les cancers du sang et les leucémies.

- Soutien financier de la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies.
- Mobilisation du grand public autour des Dons de Vie (sang, plaquettes et moelle osseuse)
- Aide aux patients et leurs proches en finançant des projets à l'hôpital

Association Laurette Fugain

Réalité Virtuelle dans la Gestion de la Douleur

Notre objectif est d'accompagner la gestion de la douleur des malades atteints d'une leucémie, en procurant des casques de réalité virtuelle à visée thérapeutique au sein de 8 services d'hématologie. Pour une utilisation lors des soins invasifs (tel une ponction lombaire/ Myélogramme), ou bien en chambre pour diminuer leur angoisse.

En 2024, la gestion de ce projet est estimée à 20% ETP d'un collaborateur de l'association. Un soutien financier est apporté par AXA.





La Compagnie Histoire d'en rire propose essentiellement des interventions clownesques à l'hôpital en services adultes. C'est un projet novateur : les clowns à l'hôpital pour les adultes, cela reste une intervention très peu répandue en France. Notre idée clé est que les patients adultes aussi ont besoin de rire et se divertir lorsqu'ils sont touchés par la maladie, ainsi que leurs familles. Un jeu adapté et notre expertise, nous permettent d'apporter du mieux-être aux patients adultes.

COMPAGNIE HISTOIRE D'EN RIRE

Des soins humoristiques pour les adultes

Fin 2019, la fondatrice et coordinatrice de l'association, a l'idée de proposer la venue des clowns pour les adultes à l'hôpital. Ceci répond à un besoin très peu couvert en France.

Début 2021 les interventions clownesques démarrent dans un service (onco-dermatologie), et en octobre un second service (oncologie pluridisciplinaire).

Les enjeux : permettre d'oublier la maladie un instant, de s'évader, d'exprimer ses émotions autrement. Nous avons le soutien du CHU de Nantes et de financeurs.



Petit Cœur de Beurre soutient les personnes nées avec une cardiopathie congénitale. Cela concerne 1 enfant sur 100 !

L'association a pour objectif premier d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients. Elle agit à travers 4 champs d'actions :

- Le soutien aux patients et leurs familles
- Le soutien aux structures hospitalières
- Le soutien à la recherche médicale
- Le développement des outils d'éducation thérapeutique pour mieux comprendre l'importance d'un suivi régulier.

PETIT CŒUR DE BEURRE

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

L'association Petit Cœur de Beurre est une association d'utilisateurs du système de santé qui œuvre pour soutenir les personnes nées avec une cardiopathie congénitale. Parmi ses missions, Petit Cœur de Beurre porte une attention toute particulière à l'information du patient.

Nos actions :

- Journées Éducation Thérapeutique
- Fiches Essentielles
- Outils d'information du Patient (Berlin Heart, guides parents, cartes endocardites)
- Projet de recherche médicale "Quali Neuro Rehab"



L'association a pour objet :

- La proposition d'une activité physique basée sur l'escrime, adaptée aux femmes opérées d'un cancer du sein
- La promotion des bénéfices d'une escrime adaptée après un cancer
- La promotion des bénéfices d'une activité physique adaptée basée sur l'escrime dans les pathologies chroniques.

Et, plus généralement, toutes les actions d'information et de formation des professionnels de santé, paramédicaux et du monde sportif correspondant à ces objectifs.

SOLUTION R.I.P.O.S.T.E.

Escrime adaptée après cancer

Motiver les patients à pratiquer un sport après un cancer est un devoir du médecin et de tous ceux qui prennent en charge ces patients pour :

- Les bénéfices de l'activité physique après cancer
- La prévention des récurrences après cancer du sein
- L'amélioration de la qualité de vie

La formation de tous les maîtres d'armes est effectuée par Solution RIPOSTE (SR).

Les bénévoles de SR, maîtres, psychologue, médecins, kinésithérapeute offrent plus de 1 000 heures annuelles.



L'AFSA est une association d'intérêt général née en 1992 à l'initiative d'un groupe de parents et médecins. L'association propose un accompagnement à 360° aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles. Elle soutient la recherche sur le syndrome et l'accompagnement des malades. Elle s'est entourée d'un Conseil Médical et Scientifique et d'un Conseil ParaMédical et Educatif. L'AFSA est membre de France Assos Santé et de l'Alliance Maladies Rares.

AFSA - Association Française du Syndrome d'Angelman

SYNAPSE - Vers un dispositif de formation labellisé Angelman

SYNAPSE est né de la volonté de faire respecter les droits fondamentaux des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (PSA) et du constat d'une asymétrie des savoirs entre familles et professionnels sur les pratiques d'accompagnement, en particulier sur le droit à l'autodétermination. Le projet est en phase d'expérimentation dans 3 Établissements Médico-Sociaux accueillant des PSA, de mai 2023 à octobre 2024.





Alliance PEP' Santé
(Plateforme d'Engagement
Partenariat) a pour première
vocation d'être un collectif
fort, ouvert à tous les acteurs
du partenariat en santé pour
ensuite évoluer vers une
structure plus importante.

Alliance PEP' Santé

Plateforme nationale collaborative des acteurs en santé pour impulser le partenariat patient

L'objectif de cette plateforme est de faciliter le déploiement du partenariat, améliorer l'intégration, le repérage et la localisation des acteurs et de permettre une amélioration et une évolution des pratiques, une prise en soin qualitative.



L'UEUR
D'ESPÉRANCE
CONTRE LE CANCER

Apporter cette lueur aux malades atteints de cancer, maladie aux formes multiples et insidieuses, par le biais d'aides financières pour la lutte et la recherche. Les actions de l'association s'inscrivent dans le soutien :

- Le soutien à la recherche
- Le soutien auprès des AJA (Adolescents et Jeunes Adultes) traités et suivis à l'I.P.C
- Le soutien scolaire
- Le soutien auprès des usagers du système de santé
- L'accompagnement des personnes dans leurs parcours de soins, de prévention, de dépistage (milieu scolaire), et de formation

L'UEUR D'ESPÉRANCE CONTRE LE CANCER

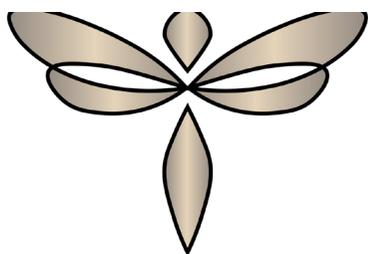
Soutien total aux AJA avec un départ en cure thermale (Adolescents et Jeunes Adultes de l'I.P.C.)

Développer le pôle AJA, avec des activités ludiques. Relancer les adolescents après la maladie pour leur bien-être et dépassement de soi. Généraliser les outils : casques VR, tablettes numériques, montres connectées, box.

Les accompagner vers une relaxation, garder un lien avec le monde extérieur, incitation au sport pour améliorer le système immunitaire.

Opération Noël : les patients loin de leurs familles.

Priorité à la cure thermale dans un triple objectif : physique, psychologique et social.



S Y M B I O S E

La maison Symbiose est un lieu associatif de ressources et d'accompagnement destiné aux femmes atteintes de cancer et leurs proches aidants. Nos expériences personnelles face à la maladie nous ont convaincues des bienfaits des soins de support. Nous souhaitons les rendre accessibles aux femmes dans les Côtes-d'Armor. En créant ce lieu, nous avons l'ambition de prendre part à l'amélioration du parcours de soin des femmes qui nous entourent et d'adoucir leur quotidien.

Association Symbiose

Soins de support en oncologie

Notre ambition est d'accompagner les femmes dès l'annonce du cancer jusqu'à 2 ans après la fin des traitements afin de répondre à leurs besoins post cancer (retour à l'emploi, soutien psychologique).

Toutes les femmes atteintes de cancer quel qu'il soit et de tout âge sont ciblées par ce projet.

Nous accompagnons également les proches aidants afin de les aider à trouver les ressources dont ils ont besoin.





C'est un lieu d'accueil, d'information, de ressources, de rencontres, de soutien, de partage, d'accompagnement et de liens solidaires pour les femmes touchées par le cancer pour les aider dans leur parcours.

Nous mettons en œuvre des activités physiques, ludiques, créatives et de bien-être. Mais aussi des réunions, débats, manifestations, conférences... Des activités sont également organisées pour les proches.

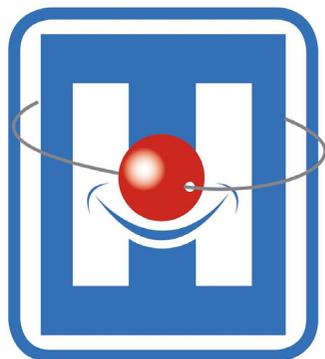
L'association s'appuie sur la pair-aidance qui est une pratique qui repose sur l'entraide entre personnes vivant avec une même maladie.

Kocoon Ensemble Autrement

Les rencontres thématik pour mieux vivre le cancer

L'objectif des rencontres est de partager des savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie afin de contribuer à l'amélioration de l'expérience des patients en milieu de soin et de leur qualité de vie. Le projet consiste en l'organisation de rencontres mensuelles. Il est piloté par un binôme inédit : une kiné et une patiente partenaire entouré par des professionnelles du soin. Les rencontres ont été soutenues par la Fondation de France et la Fondation Orange en 2022-2023.





Notre objectif :

- Améliorer la qualité des séjours des enfants hospitalisés dans les centres hospitaliers de la région Hauts de France, par l'intervention artistique régulière de clowns et de marchands de sable.
- Intégrer les parents, la famille, les soignants de manière active et appropriée lors de ces rencontres régulières.
- Participer activement à la promotion du métier de clown hospitalier, par le biais de formations, d'outils de recherche et de communication, d'information.

LES CLOWNS DE L'ESPOIR

Accompagner la naissance prématurée et le combat pour la vie

L'arrivée d'un enfant est idéalisée, lorsque celle-ci est prématurée, elle vient ouvrir un long chemin médical fait de combats et de victoires pour l'enfant et vient chambouler les projections des parents.

Nous nous sommes longuement et spécifiquement formés aux enjeux de ces protagonistes afin de pouvoir les accompagner sur le long terme. Nous intervenons désormais dans les unités de néonatalogie du CHU de Lille, toutes les semaines et toute l'année avec un suivi personnalisé de chaque famille.

L'Alsace contre le cancer

L'association Alsace contre le Cancer a pour missions l'aide aux malades du cancer, la prévention, le soutien à la recherche. Nos programmes et actions s'adressent à toute personne en traitement ou en post traitement du cancer.

Nous menons des actions de support et de soutien telles que :

- Les activités physiques adaptées
- L'amélioration des séjours en unités de soin
- Financement des soins de support

Fonctionnant uniquement grâce aux dons, nous nous engageons à ce que nos prestations soient gratuites.

Alsace Contre Le Cancer

Achat d'appareils d'exercice

Financer l'achat d'appareils adaptés et la prestation de professionnels diplômés pour l'exercice, la reprise d'activité physique, à destination des malades, en traitement ou en post traitement.





Phoenix Attitude accompagne lors du processus de reconstruction pour les personnes en rémission après un traitement anticancéreux et les aidants.

L'association propose un accompagnement centré sur la récupération physique, la détente, le bien-être et la réflexion autour des projets personnel et professionnel dans un lieu dédié, véritable espace de rencontre et de partage.

L'association fonctionne grâce à la participation des bénéficiaires, des subventions publiques et privées et des dons.

PHOENIX ATTITUDE

Vivre mieux l'après cancer

Proposer des soins de support pour accompagner la détresse de l'après cancer : éviter l'isolement et le sentiment d'abandon, diminuer les effets secondaires, les séquelles, prévenir le risque de récurrence et les seconds cancers, se réapproprié son corps, retrouver l'estime de soi et se projeter dans l'avenir de façon autonome et responsable.

Dans un lieu dédié, en extra hospitalier, ouvert 5j/7, de 10h à 17h. Au sein d'un groupe de pairs et encadré par des professionnels dans la durée.





L'afa Crohn RCH France est l'unique association nationale reconnue d'utilité publique, de personnes malades et de proches engagés dans la lutte contre les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin : maladie de Crohn et rectocolite hémorragique.

L'afa soutient, informe, accompagne les malades et leurs proches et défend leurs droits. Elle soutient et accélère la recherche. Enfin, elle sensibilise le grand public sur ces maladies taboues et sur le handicap invisible.

AFA CROHN RCH France

Mik@do : ateliers d'accompagnement en ligne pour les adolescents atteints de MICI

Mik@do est un programme national d'accompagnement en ligne dédié aux adolescents atteints de Crohn.

RCH : des ateliers thématiques en ligne et en petits groupes, sur le modèle de l'ETP, encadrés par des patients experts et professionnels de santé ou experts de la thématique abordée. Ils favorisent le partage d'expérience et la transmission d'informations capitales pour les ados, et leur permettent de gagner en autonomie et de mieux vivre avec la maladie.





LA VIE KINTSUGI

La Vie Kintsugi (LVK) accompagne les patients atteints de cancer et les aidants, tout au long du parcours dans la maladie. Cet accompagnement a lieu en complément du traitement médical, pour soutenir le processus de guérison. Il s'agit d'accueillir, d'écouter, de cheminer avec la maladie, et de contribuer à un réel mieux-être par la mise en place de parcours d'accompagnement individuels (par des coachs santé certifiés), mais également collectifs (ateliers, stages).

La Vie Kintsugi

Stage Rémission

La rémission peut être difficile à vivre pour les patients. L'anxiété est très présente, avec notamment la potentialité d'une rechute. Il s'agit de proposer aux patients en rémission de prendre le temps, ensemble, pour parler de leurs difficultés, leur droit à ne pas aller bien pendant cette phase et trouver des solutions vers le mieux-être.



L'AFDIAG est une association loi 1901 à but non lucratif, épaulée par un Comité médical. L'AFDIAG a pour objectif :

- D'informer les intolérants au gluten et les hypersensibles au gluten non cœliaques, le public, les professionnels de santé et de l'alimentation.
- Défendre les intérêts des personnes atteintes de pathologies liées au gluten auprès des instances gouvernementales et des professionnels de l'industrie alimentaire.
- Soutenir la recherche médicale.

Association Française des Intolérants Au Gluten

Plateforme d'éducation à la santé de l'AFDIAG

Il s'agit d'une plateforme qui permet d'aider les personnes atteintes de pathologies liées au gluten à mieux connaître et gérer leur maladie. Plusieurs thèmes y sont abordés proposant un contenu complet mis à jour régulièrement avec la participation de nombreux scientifiques, psychologues ou entourage proche de malades cœliaques. L'objectif de la plateforme est de permettre aux intolérants au gluten et à leur entourage d'acquérir ou de renforcer leurs connaissances sur leur pathologie.





L'association Ose ! a pour missions d'aider les personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique à améliorer leur qualité de vie avec la maladie et être actrices de leur parcours.

- En leur offrant des séjours thérapeutiques spécialement conçus.
- En informant sur la pathologie, en créant du lien, du partage et de l'entraide entre les patientes.
- En sensibilisant le grand public, l'entourage, sur la spécificité de la pathologie et le vécu des patientes.

OSE !

Séjours thérapeutiques dédiés aux personnes atteintes de cancer du sein métastatique

L'objectif est de mieux vivre "avec" la maladie, rompre l'isolement, gérer le stress, gagner en vitalité. L'enjeu est d'aider une population peu soutenue aux besoins spécifiques et importants. Pour cela, il est nécessaire de rencontrer des paires, retrouver de la confiance, se projeter, s'informer.

Nous projetons 8 patientes par séjour et des encadrantes : patientes partenaires, psychologues, infirmière à la retraite, bénévoles.

Ce projet est soutenu par des dons particuliers, mécénats privés, associations.



L'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage (AFAO) est une association reconnue d'utilité publique par l'État et le gouvernement, et agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé. Elle a pour but d'aider et d'informer les personnes nées avec une atrésie de l'œsophage (AO) et ses pathologies proches : reflux gastro-œsophagien, sténose liée ou non à l'ingestion d'une substance caustique, reconstruction œsophagienne après un cancer de l'œsophage, achalasie, V.A.C.T.E.R.L.

Association Française Atrésie Œsophage

Simulateur d'aides sociales et financières

L'association AFAO a conçu un simulateur d'aides financières et sociales avec l'aide financière de la caisse d'allocations familiales.

Ce simulateur se trouve à l'adresse www.afao.asso.fr/simulateur.

L'AFAO est lauréate du prestigieux Prix Galien 2022 dans le volet « accompagnement du patient » pour ce simulateur. Tous les ans de nouvelles lois sont votées ce qui oblige à une mise à jour régulière de l'outil. Nous sollicitons une aide pour une mise à jour du simulateur.



La CAMI est née en 2000 sur un constat simple : l'activité physique révèle plusieurs bénéfices en cancérologie, notamment pour lutter contre les effets indésirables des traitements. Confirmée par des études scientifiques, la CAMI s'efforce de développer ses programmes de Thérapie Sportive de façon homogène en France pour proposer cette thérapie à un maximum de patients. Ces programmes ont un double impact sur la santé et la vie du patient.

Fédération Nationale CAMI Sport et Cancer

Programmes d'activité physique thérapeutique pour les patients atteints de cancer en Nouvelle-Aquitaine

Environ 1 homme sur 3 et 1 femme sur 4 développe un cancer au cours de leur vie. L'enjeu est d'intégrer l'activité physique comme thérapie non médicamenteuse dans le parcours de soins du patient atteint de cancer, grâce à des programmes personnalisés, sécurisés et encadrés par des praticiens en thérapie sportive formés à la cancérologie.



Assurer, promouvoir et coordonner des soins de support non médicaux, tels que psychologie, onco-sexologie, danse adaptée, sophrologie, shiatsu, soins esthétiques, yoga, art thérapie, musicothérapie, réflexologie plantaire, massages, conseils de retour à l'emploi, informatique et autres à l'intention de personnes souffrant ou ayant souffert du cancer. L'activité se fait au travers d'ateliers animés par des intervenants, assurés dans nos locaux.

ASSOCIATION ETINCELLE Ile de France

Mise en œuvre de l'Espace du Rétablissement

L'association Étincelle sollicite un financement pour mettre en œuvre, sous forme d'ateliers dans ses locaux, un Espace du Rétablissement. Une fois les traitements médicaux terminés, les problèmes perdurent ou même surgissent (solitude, précarité, emploi, sexualité, dépression...). Notre idée est de mettre en place pour ces personnes et leurs aidants un espace dans lequel ils puissent exprimer leurs difficultés, libérer leur parole, s'entraider, rompre leur solitude en suivant une méthodologie.



Créée il y a 25 ans, unique en son genre, Rêve de cinéma défend une cause : transporter la magie du cinéma vers les enfants et adolescents malades ou atteints de handicaps. Et, leur offrir l'accès aux films à l'affiche en même temps que tous les autres enfants.

Offrir cette parenthèse enchantée, et leur proposer, in situ, des projections cinématographiques grandeur nature, « comme au cinéma ».

Quand les enfants ne peuvent pas aller au cinéma, c'est au cinéma de se déplacer !

RÊVE DE CINÉMA

Augmenter le rythme des projections pour enfants et seniors

Nous organisons des projections dans les hôpitaux de Paris et de la région, et sillonnons également toute la France pour diffuser les films à l'affiche. Plus de 150 établissements nous ouvrent ainsi leurs portes. Le cinéma, cet art du récit en images, détient toutes les clés pour aider et accompagner un jeune public soucieux d'être relié au monde et avide de perspectives. Parce qu'ils inspirent, émeuvent, questionnent, les films portent en eux de véritables vertus thérapeutiques.



LES PETITS BONHEURS

L'association Les Petits Bonheurs, créée en 2008, accompagne et soutient les personnes vivant avec le VIH, particulièrement isolées et vulnérables. Nous proposons ainsi aux personnes un accompagnement individualisé axé sur la mise en vie de leurs « Petits Bonheurs », nés de l'expression de leurs envies. Ces moments d'accompagnement privilégiés, qu'ils soient individuels ou collectifs, viennent contribuer à une redynamisation personnelle et la resocialisation des plus isolées.

LES PETITS BONHEURS

Exposition multimodale - Lumière sur les parcours de vie des personnes vivant avec le VIH

L'objectif principal de ce projet est de créer une exposition multimodale et une collection podcast à partir d'écrits produits par les personnes accompagnées par l'association. Les personnes sont accompagnées par des professionnels reconnus par la qualité de leur travail artistique (écriture, photo, enregistrement sonore). Des premiers textes sont en cours de finalisation, le travail photographique et audio est prévu pour le premier semestre 2024 pour une première exposition fin mai.



ma PARENTHÈSE

L'association Ma Parenthèse est une maison d'accueil et d'accompagnement pour les femmes touchées par un cancer, ainsi que leurs proches. Elle propose des soins de support en oncologie dans une politique d'accès aux soins pour tous. (Association Loi 1901), moyennant une cotisation de 35€/an.

Depuis l'ouverture en septembre 2020, nous avons accompagné plus de 450 femmes, avec une file active d'environ 200 adhérentes chaque année, en proposant une moyenne de 25 ateliers de soins de support/ semaine.

ASSOCIATION MA PARENTHÈSE

Séjour post cancer Ma parenthèse bien être

Notre objectif serait de proposer à nos adhérentes un séjour ressourçant pour fermer cette parenthèse de la maladie.

Un moment pour se poser, échanger, partager entre femmes dans un environnement bienveillant et un cadre chaleureux, entouré d'une équipe de professionnels.

Étapes :

- Définir le lieu de l'hébergement
- Identifier les ateliers qui rentreraient dans ce cadre (cuisine, yoga, massage...)
- Identifier nos intervenants qui seraient motivés pour s'impliquer dans ce projet



Actions croisées a pour objectif de privilégier la continuité des soins en apportant plus de proximité aux patients. Renforcer les liens entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge du patient cancéreux et de son entourage, en ville et dans les établissements de soins :

- Participer à l'harmonisation du parcours de soins
- Clarifier l'offre de soins ambulatoire
- Promouvoir des actions de proximité
- Promouvoir la pratique d'une activité physique adaptée

ACTIONS CROISÉES

FATIG 3.6

Permettre de proposer un programme de soins individualisé à des femmes atteintes d'un cancer du sein avancé en fonction des caractéristiques de la fatigue ressentie.

Programme en 3 étapes :

- Caractérisation de la fatigue en s'appuyant sur le questionnaire EORTC QLQ-FA12 et l'échelle EVA « Fatigue »
- Évaluation des besoins de remédiation
- Proposition d'un suivi individualisé, intégratif autour de 4 dimensions



**FRANCE
PARKINSON**

France Parkinson a été créée en 1984 par le Professeur Yves Agid, neurologue à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. La création de l'association a permis aux malades et à leurs familles d'échanger et également de faire entendre leurs voix auprès des pouvoirs publics. Convaincue de l'intérêt de la recherche, l'association s'est très rapidement investie dans la collecte de fonds afin de soutenir des projets de recherche dédiés à la maladie de Parkinson.

France Parkinson

Pas à Pas avec Parkinson - programme d'information, de formation et d'accompagnement des malades de Parkinson

Soutenir et accompagner les personnes malades tout au long de la vie avec la maladie.

Deux axes d'action :

- Soutenir les personnes nouvellement diagnostiquées grâce à l'accompagnement d'un pair, un module d'e-learning, des groupes de paroles en visio et de webinaire.
- Soutenir toutes les personnes malades quel que soit leur âge et leur durée de diagnostic grâce à du soutien psychologique, des rencontres pour les malades en âge de travailler, des actions locales...



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



Rose Médoc accompagne les femmes impactées par tout type de cancer et vivant sur la presqu'île du Médoc, pour les aider à vivre mieux avec la maladie. L'éloignement géographique des centres de soins et d'accompagnement représente un réel facteur de vulnérabilité. L'association s'oppose à l'idée que le Médoc s'ancre dans une inégalité sociale et spatiale de santé et par ses actions au cœur du territoire, entend ainsi participer au maintien de l'égalité des chances face à la maladie.

Rose Médoc

La parenthèse Rose

- Un accompagnement individuel des patientes par la création d'un poste de Patiente Partenaire (Diplômée de la Faculté de médecine de La Sorbonne à Paris) dédié au territoire soutenu par le Contrat Local de Santé.
- Le développement de notre lieu ressources au cœur du territoire où sont proposés des soins de support et de bien-être tels que définis par la Haute Autorité de Santé (Acc psy, APA, nutrition, socio-esthétique, sophrologie, réflexologie...)



L'AMFE a pour vocation :

- D'apporter un soutien moral, matériel et financier aux enfants malades et à leurs accompagnants, mais aussi aux familles qui ont perdu un enfant d'une maladie du foie
- De sensibiliser le grand public et les soignants au dépistage et la prise en charge des maladies rares du foie à début pédiatrique
- De favoriser et financer la recherche scientifique
- Défendre les intérêts et les droits des enfants malades et hospitalisés
- Militer en faveur du don d'organes, notamment pédiatrique

Association Maladies Foie Enfants

Application Teddy2Care

Les enfants malades du foie nécessitent souvent une greffe dans les toutes premières années de vie. En périodes pré-greffe, greffe et post-greffe (plusieurs mois) l'enfant est totalement pris en charge par les équipes médicales. Au moment du retour à la maison le relais est passé aux parents. Une étape anxiogène puisque le maintien en bonne santé de leur enfant dépend de leurs soins et de leur vigilance. L'AMFE, avec le soutien des soignants, veut créer un outil de suivi et d'accompagnement au retour à domicile.

Guy Renard est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique à but non lucratif. Elle a été créée en 1943 par les anciens patients de la Fondation Santé des Étudiants de France. Depuis 80 ans, nous venons en aide aux jeunes de 15 à 25 ans malades et/ou en situation de handicap afin de faciliter leur quotidien. Nos missions vont de l'accès à l'information (santé, études, droits des patients), la représentation des usagers, la gestion de logements relais, l'action culturelle accessible au mentorat.

Guy Renard

Frangins & Frangines

En 2022, nous avons lancé le programme de mentorat Frangins & Frangines afin de répondre à un besoin identifié : celui de mieux accompagner les patients quittant les cliniques de la Fondation Santé des Étudiants de France après de longs mois, voire années, passés en institution. Notre programme est soutenu à la fois par la Direction de la FSEF qui a introduit le mentorat dans sa politique de sortie patient, et par l'État dans le cadre du plan 1 jeune, 1 mentor qui a labellisé notre proposition.



Notre objectif :

- Organiser des actions de soutien et de prévention au profit de personnes touchées ou sensibilisées par le cancer du sein, ou un cancer féminin.
- Mettre en œuvre des actions de solidarité (humaines, financières, organisationnelles) pour ce public.

4S Sport Santé Solidarité Savoie

Activités Physiques Adaptées au profit de femmes touchées par un cancer féminin

L'association propose à une centaine de femmes touchées par un cancer féminin :

- 19 heures hebdomadaires d'activités physiques adaptées, encadrées par des animateurs diplômés : Aquabike, Aquagym, Gym douce, Tai-chi, Qi-Gong, Self-Défense, Sophrologie, Yoga, Marche, Vélo, Dragon-boat
- Des activités récréatives
- Des temps d'accueil
- Des stages de découverte de nouvelles activités (macadam rose, yoga du son, théâtre, danse, handball)



Apporter un mieux-être aux personnes touchées par le cancer grâce aux vertus de la danse, redonner joie et confiance, grâce à :

- Des cours collectifs de danse adaptée dans les hôpitaux pendant les traitements et dans des structures externes pour continuer à les soutenir à l'issue des traitements.
- Des interventions dansées au chevet des patients hospitalisés en long séjour et unité de soins palliatifs.
- Produire, organiser des spectacles, stages, manifestations culturelles et artistiques.

PARIS NEWDANCE

Réalisation de chroniques vidéo pour les personnes touchées par le cancer

Le projet : création/publication de 25 nouvelles vidéos tutos destinées aux personnes atteintes de cancer et/ou immunodéprimées consultables gratuitement via Youtube.

Dans ces « Chroniques Elles Dansent » témoigneront nos bénéficiaires, proches, soignants sur les thématiques corporelles, émotionnelles, cognitives pour offrir aux patients des conseils, outils pour affronter la maladie.



KOURIR est la seule association française regroupant les parents d'enfants et adolescents atteints d'Arthrite Juvénile Idiopathique et d'autres maladies rhumatismales.

C'est une association loi 1901 nationale reconnue d'intérêt général et reconnue également par la filière de santé FAIR depuis 2016. Elle est gérée uniquement par des parents bénévoles avec une même motivation : contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints de maladies chroniques rhumatismales.

KOURIR

Journée famille 2024

L'arthrite juvénile étant une maladie rare et très peu connue, Kourir organise tous les ans des journées famille pendant un week-end de trois jours et deux nuits afin de permettre aux enfants et adolescents souffrant d'AJI, ainsi qu'à leurs parents, de se rencontrer, discuter, partager entre eux et de s'informer sur la maladie et sa gestion au quotidien.

Les journées familles 2024 auront lieu à Cabourg dans le village de vacances Sweet Home.





Enfance Adolescence & Diabète a pour mission de former les enfants avec un diabète de type 1 par des programmes d'éducation thérapeutique, d'accompagner leurs familles et aidants et former et informer les professionnels de santé et le grand public afin que l'enfant puisse acquérir une autonomie dans la gestion de son diabète pour devenir un adulte vivant au mieux avec le diabète de type 1.

ENFANCE ADOLESCENCE & DIABETE

La Maison de la Diab'Compagnie

L'incidence du diabète de l'enfant augmente chaque année, 1 100 enfants sont suivis actuellement en Occitanie ouest.

Les complications à l'âge adulte peuvent être retardées par un bon accompagnement durant l'enfance. Actuellement, les conditions d'accueil à l'hôpital ne permettent pas à l'enfant de reprendre au plus vite une vie normale. La création de La Maison de la Diab'Compagnie répondra au besoin d'un lieu permettant la mise en place, dans des conditions proches de la réalité, le traitement.





L'association SEP'Avenir se donne pour objectifs de lutter efficacement contre l'isolement, de pallier le manque d'information et d'être présent pour soutenir les malades et leur entourage dans leur quotidien (les traitements, le travail, le couple, les enfants, etc.) partout en France. Elle organise également des événements de sensibilisation aux handicaps visibles et invisibles.

Sep'Avenir

Développer la pair-aidance aux maladies chroniques

La pair-aidance est un modèle en plein développement, et de nouvelles plateformes se créent sans être accessibles à l'ensemble des patients. Nous souhaitons au terme de l'expérimentation de la pair-aidance dans la sclérose en plaques, l'ouvrir aux autres maladies chroniques. Celle-ci nous a permis de définir le corpus des compétences utiles et nécessaires, ainsi que les critères d'évaluation des bénéfices apportés aux bénéficiaires.





Un jeune aidant vient en aide de manière régulière et fréquente à un proche malade qui requiert un accompagnement renforcé. Il contribue activement à son parcours de soins. JADE a 3 objectifs : favoriser la reconnaissance publique de la situation des jeunes aidants et l'émergence de réponses innovantes à leurs besoins, leur offrir des lieux gratuits dédiés au répit et à l'expression.

L'association a modélisé ses dispositifs pour les déployer et les essayer sur l'ensemble du territoire Français.

JADE - Association nationale Jeunes Aïdants Ensemble

Ateliers artistiques cinéma répit Essonne

Gratuit pour les jeunes et leurs familles, il répond aux besoins de répit psychologique, de possibilité de s'exprimer sur sa situation, de faire communauté avec d'autres jeunes vivant des situations similaires. Il est construit en étapes :

- Repérage des jeunes (professionnels de santé, de l'Éducation nationale, médico-sociaux)
- Réunion d'information d'amont avec les jeunes aidants et leurs familles
- Séjour des jeunes
- Restitution ouverte au public avec diffusions vidéo. 4 ateliers/an selon âge.



Créée en 2004 par Charlotte Bouvard, SOS Préma, association reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le Ministère de la Santé, agit pour tous les nouveau-nés hospitalisés et leurs familles afin d'améliorer la prise en charge de la prématurité à travers 3 missions :

- Aide et soutien aux familles
- Dialogue avec les équipes médicales
- Sensibilisation des pouvoirs publics

En presque 20 ans, SOS Préma a offert son soutien à 950 000 familles et formé 5 000 soignants.

SOS Préma

Favoriser le Zéro Séparation dès la naissance pour les bébés prématurés et les nouveau-nés hospitalisés : des fauteuils de transfert en peau à peau pour les services de néonatalogie.

Le transfert en fauteuil sur l'un de ses parents en peau à peau favorise la création du lien parent/enfant à la naissance et pendant son séjour d'hospitalisation. Cet accompagnement réduit le stress pour le bébé et ses parents. Il favorise le « zéro séparation » dès la naissance. L'un des parents accompagne en peau à peau son bébé de la maternité en néonatalogie ou en réanimation néonatale, même avec une assistance respiratoire. Il implique une coordination entre les 2 équipes soignantes.





AF DCSI

Déficience enzymatique,
Sans Sucre, Sans Amidon

Les objectifs de l'association sont :

- Regrouper les personnes confrontées à la maladie (DCSI) afin de leur apporter un soutien technique et moral.
- Informer le public, le corps médical, le milieu pharmaceutique, les autorités sanitaires, sociales et scolaires, les industriels de l'agro-alimentaire.
- Contribuer à l'effort de recherche médicale, à l'amélioration des pratiques de soins et partager les résultats de ces recherches.
- Partager nos expériences avec les associations internationales.

Association Française de la Déficience Congénitale en Saccharase et Isomaltase

DNUTRI.net

Réalisation d'une application mobile, pour accompagner et aider des malades atteints d'une maladie métabolique rare (le DCSI) à gérer leur régime alimentaire, limiter leur état de dénutrition, l'exclusion sociale et partager des informations objectives avec les médecins.

L'application est en cours d'achèvement, et a fait l'objet d'une présentation au sein du réseau « Alliance Maladies Rares ». Un prestataire réalise l'application. Des institutionnels et entreprises nous ont soutenus dans ce projet.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



ASSOCIATION NOONAN

L'association Noonan, association loi 1901 est reconnue pour sa solidité et son ancrage dans les Rasopathies (ensemble des maladies affectant la voie génétique RAS) qui provoque des handicaps souvent invisibles mais assez invalidants dans différents aspects.

Elle fait partie de plusieurs consortiums de recherche, elle soutient et accompagne les patients, familles et travaille avec de nombreuses structures, professionnels pour améliorer la prise en charge des patients en France et à l'étranger.

Association Noonan

Informier pour mieux comprendre

Dans le cadre de notre communication, nous avons traduit et complété avec toutes les structures / associations françaises un livre américain sur l'histoire d'une fillette de 9 ans atteinte du syndrome de Noonan et avons créé un livret à l'annonce du diagnostic pour les parents. Nous continuons à développer notre communication pour les enfants en travaillant sur des outils faciles à lire et à comprendre et sur une BD avec Noonie notre mascotte. Pour ce faire nous constituons des groupes de travail.





LA MAISON
GOXA LEKU
Le patient avant tout

La Maison Goxa Leku est la maison de Soins Oncologiques de Support du Pays basque. Un espace ressource non médicalisé, ouvert aux malades et à leurs proches aidants. Un lieu où l'on ne parle pas de la maladie mais où l'on peut trouver toutes les réponses à ses questions, en confiance et en sécurité. Chaque adhérent se voit proposer, par une infirmière coordinatrice de parcours, un parcours personnalisé en soins de support, de l'annonce et jusqu'à 1 an après la fin des traitements actifs.

La Maison Goxa Leku

Des forces pour vaincre le cancer



Goxa Leku s'est donné pour mission d'améliorer la qualité de vie des patients, de leurs proches mais aussi de rompre l'isolement et de rendre les patients acteurs de leur maladie. Ouverte en septembre 2022, nous offrons un accompagnement de proximité en SOS, en parallèle des traitements et dans l'après-cancer.

4 pôles d'activités sont dispensés par des intervenants extérieurs, formés et rémunérés : mise en mouvement, équilibre & bien-être, social et expression artistique. Labellisation par l'ARS N-A.



L'ataxie de Friedreich est une maladie génétique rare incurable. Elle atteint le système nerveux et le cœur. Les malades sont progressivement atteints de handicap moteur et d'autres symptômes graves. Le but de l'AFAF est d'aider malades et proches au quotidien, créer du lien entre adhérents et soutenir la recherche. L'essentiel est de représenter ces personnes en leur offrant des services d'aide innovants et en finançant des projets de recherche médicale et d'amélioration de la qualité de vie.

AFAF - Association française de l'ataxie de Friedreich

Service d'aide ComAtaxie

Il vise à proposer aux malades des aides techniques dans le champ des nouvelles technologies et de la communication pour répondre aux difficultés croissantes rencontrées (pertes motrices de l'écriture, de l'élocution, grande fatigabilité, troubles de la vision, de l'audition). Pour cela, une évaluation (questionnaire + entretien) permet conseils et accompagnement par un ergothérapeute ou un orthophoniste du Techlab (APF), prêt de matériels sur 3 semaines et aide à la recherche de financement.



L'Association Aïda, créée en 2015 par une jeune lycéenne Léa Moukanas, est la première association d'Europe à avoir été créée par des jeunes lycéens pour des jeunes hospitalisés.

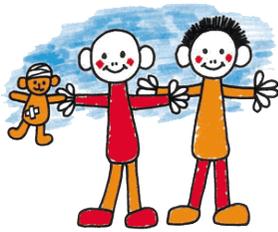
L'association agit dans les domaines de la santé, de la jeunesse et de l'éducation, avec pour vocation de soutenir, d'accompagner et d'améliorer la qualité de vie des Adolescents et Jeunes Adultes (AJA) de 12 à 25 ans touchés par un cancer en France. Elle soutient aujourd'hui près de 2 000 jeunes patients.

Aïda

L'Académie des AJA

Les jeunes sont à un âge charnière de construction académique et professionnelle, la maladie a une incidence sur leurs trajectoires de vie. Aïda a lancé l'Académie des AJA, la 1^{ère} formation pour des jeunes ayant fait face à la maladie. L'objectif : permettre aux jeunes anciens patients de valoriser cette expérience de vie dans un parcours global. C'est une formation de 68 heures sur 5 mois, dispensée en partenariat avec Sciences Po et sous le haut patronage du Ministère de la Santé.





SOURCE VIVE

Créée en 1989 par un couple de parents d'enfant atteint et guéri d'un cancer, dont une femme médecin. Source Vive s'est donnée pour mission de soutenir les enfants atteints de cancer ou de leucémie et leurs familles, gratuitement et sans limitation de durée, grâce à des professionnels éprouvés vacataires (2 psychologues, 1 art-thérapeute et 1 coach et éducateur sportif) et une vingtaine de bénévoles formés. Elle est membre fondateur du RIFHOP (Réseau d'IDF d'Hématologie Oncologie Pédiatriques).

SOURCE VIVE

Accompagner gratuitement les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie

Point focal du projet : une Maison d'accueil de 150m² à L'Isle-Adam (95), dans des locaux fournis par la Ville et dessinés par nous (pour permettre des activités simultanées). Elle est librement ouverte un après-midi par week-end, hors vacances scolaires, à tout ou partie des familles. Chaque mois, les familles sont informées par mail des activités proposées. Animée par un binôme d'accueil parent/bénévole, des bénévoles, et la présence d'une psychologue disponible pour chacun à la demande.

Le réseau SOS Hépatites & Maladies du foie a été créé en 1996. Il regroupe des associations régionales et des délégations locales ayant pour but la prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales (quels que soient les virus et les modes de contamination), les maladies du foie, ainsi que la promotion de la recherche.

Fédération SOS hépatites & maladies du foie

Newsletter NASHLETTER

Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur la NASH sans jamais oser le demander, depuis 2021 nous essayons d'y répondre dans la newsletter mensuelle la NASHLETTER, un espace d'information et de solidarité créé par et pour des malades ainsi que des acteurs de santé.

Le temps alloué : 17,5 heures par semaine. Nos soutiens : associations européennes des malades du foie, ELPA, et des diététiciens français libéraux.

LES
PROJETS
2023



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

2-

COMMUNICATION / SENSIBILISATION À LA CAUSE



L'association Envol Donnons leurs des Ailes a été créé en 2003 pour soutenir la recherche médicale et venir en aide aux malades atteints de maladies rares ou orphelines.

Les objectifs :

- Sensibilisation du public au handicap
- Aide matérielle pour améliorer le quotidien des malades et leurs familles
- Réalisation de rêves
- Aide à la recherche
- Ateliers adaptés aux personnes en situation de handicap avec une maladie rare ou orpheline

Envol donnons leur des ailes

Atelier itinérant pour personnes en situation de handicap avec une maladie rare ou orpheline

Le but des ateliers itinérants est de favoriser l'accès à des activités différentes (art thérapie, musicothérapie, handisport, handi-danse...) en milieu rural pour maintenir une certaine autonomie et créer du lien social. Au vu de la conjoncture actuelle, que l'association puisse prendre en charge les frais des intervenants et le matériel adapté. Car les familles vivent dans la précarité dû au handicap.



Fédération
Française
de la Peau

La FFP regroupe 21 associations de malades de la peau. Elle mène pour/avec elles des actions qu'elles ne pourraient mener seules.

Missions :

- Faire reconnaître la réalité des maladies de peau et des handicaps liés
- Faire entendre la voix des malades
- Informer et mener des études sur l'impact des maladies de peau en lien avec les médecins et sociétés savantes
- Mener toutes actions et travaux permettant des améliorations du parcours, diagnostic, prise en charge, accès à l'innovation

FFP - Fédération Française de la Peau

« Et si on s' parlait... des maladies de peau » ?

Les maladies de la peau touchent les enfants comme les adultes. Certaines, très visibles et parfois invalidantes ont des impacts sévères sur la qualité de vie des familles et aussi sur l'inclusion et le regard des autres, notamment à l'école. Aussi avons-nous décidé de créer un livret de sensibilisation aux maladies de peau à destination des enfants. Plusieurs associations de la fédération ont participé à ces travaux depuis plusieurs mois.

Nos besoins concernent l'édition et la diffusion.





SECOND SOUFFLE

Respir'Acteurs

Second Souffle a pour objectif :

- Entreprendre dans ce sens toutes les actions d'information et de formation nécessaires pour lutter contre ces maladies auprès des patients, du public, et des professionnels de santé
- Prévenir, dépister et combattre les maladies respiratoires et ses comorbidités, en particulier la broncho-pneumopathie chronique obstructive sous toutes ses formes
- Développer et soutenir les initiatives, les actions, les études et les projets qui visent à améliorer la prise en charge

Les axes principaux de nos actions :

Briser l'isolement, créer du lien, donner du sens, pour les patients et les aidants.

Parler et faire parler des maladies invisibles et des enjeux d'une activité physique adaptée.

Impliquer les patients dans leur « mieux vivre avec une maladie chronique ».

Fédérer d'autres associations lors de nos évènements, collaborer avec des professionnels sur des moments de partage et de synergies communes.



L'Association France Spondyloarthrites (AFS) est une association de malades administrée par des malades et leur famille, pour des malades, leur famille et leurs proches partout en France. L'AFS s'est fixée comme mission d'aider, dans un cadre éthique, les malades souffrant de spondylarthrites à résoudre les difficultés qu'ils peuvent rencontrer dans leur quotidien tant sur le plan médical que social et professionnel. Elle a également pour vocation d'accompagner chaque malade.

ASSOCIATION FRANCE SPONDYLOARTHITES

March'Athon 2023

March'athon 2023 du 30 septembre au 12 octobre 2023. Sensibiliser et encourager les malades immunodéprimés aux bienfaits de l'activité physique adaptée. Vous pouvez participer en tant qu'individu ou créer votre propre équipe (il y aura 2 possibilités : une équipe composée de personnes malades, une autre de personnes non malades, le but étant de créer le concept). Mise en place application KIPLIN, organisation de la campagne de communication avec posts réseaux sociaux, site internet, newsletter.





Faire connaître la vie quotidienne des personnes atteints de maladie rare et de leurs proches, combattre les préjugés, répondre aux besoins essentiels et spécifiques, améliorer leurs conditions de vie et les aider à s'insérer dans la société.

ASSOCIATION COEUR COULEUR

La Marche de l'espoir des patients partenaires

Développer l'engagement de tous, grand public, étudiants, salariés, entreprises, écoles, etc. aux côtés de l'association. Pour cela l'association organise des événements nationaux, propose des outils de sensibilisation pour faire du patient partenaire ses meilleurs ambassadeurs, et propose des missions de collecte de fonds. Notre rôle : vous donner le pouvoir d'agir !



La sensibilisation de la sarcoïdose par tous les moyens de communication, médias support auprès du public ; de sensibiliser le public et de faire reconnaître la maladie de la Sarcoïdose et autres maladies auto immunes ; d'apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à la maladie de la Sarcoïdose et autres maladies auto-immunes ; de contribuer à l'effort et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à la maladie de la Sarcoïdose et autres maladies rares, auto-immunes.

ASSOCIATION CŒUR COULEUR

La Marche de l'espoir des patients partenaires/Aidants

Première Marche des Patients Partenaires/Aidants organisée par l'Association Cœur Couleur qui s'adresse à tous les Patients Partenaires/Aidants, aux Enfants/Parents et Adultes atteints de maladies chroniques avec des handicaps visibles ou invisibles, à tous les professionnels de santé œuvrant pour les malades et offrant accompagnement, recherche, traitements et à toutes les Institutions ; chacun lié pour coconstruire et consolider la voix des Patients au travers la médecine de demain.

SLA Aide & soutien

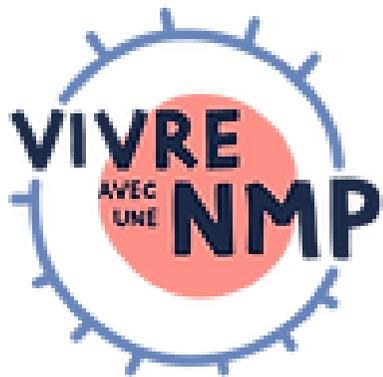
Nous avons pour but de venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, ou maladie de Charcot. Apporter un soutien moral, un accompagnement dans les démarches administratives ainsi que dans l'évolution de la maladie et des aides techniques pour améliorer leur quotidien. Faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques. Contribuer à l'enseignement médical et paramédical.

Association SLA aide & soutien

Synthèses vocales améliorées

Ces dernières années, nous avons proposé des synthèses vocales qui ont fait l'objet de projets de communication autonome.

- Modèles écho 200 puis écho 300 du fabricant e-rocca qui a fait faillite en 2017. Produits devenus obsolètes.
- Tablettes indi 7" puis 10" comprenant le logiciel Snap Core first. Arrêt de la production en 2021.
- Investir dans des tablettes tactiles performantes et les équiper de différents logiciels sous licences d'un coût unitaire de 220 à 750 euros.



Créée en octobre 2021, Vivre avec une NMP regroupe des malades, tous atteints d'un néoplasie myéloprolifératif, leurs familles et des personnes intéressées par ces pathologies mais aussi des médecins généralistes et spécialistes concernés et/ou intéressés par ces pathologies. Notre objectif : Faire connaître ces maladies inconnues et incomprises que sont les NMP, faire avancer la recherche médicale et pharmaceutique et, bien entendu, informer et soutenir les autres malades dans leurs démarches.

VIVRE AVEC UNE NMP

Septembre Rouge : Mois de sensibilisation aux cancers du sang

Chaque année, les cancers du sang touchent environ 45 000 personnes en France soit 12% des nouveaux cas de cancer ! (Source : Santé Publique France - 2019). Pourtant les cancers du sang sont moins sujets à des campagnes de prévention ou de sensibilisation comme le sont certains autres cancers solides : le cancer du sein ou de la prostate. Ainsi, l'association Vivre avec une NMP a décidé dès 2022, de porter haut et fort le sujet en France à travers la campagne septembre Rouge.



L'Association Drepacare a pour objet : Informer, sensibiliser, accompagner et aider les personnes atteintes de la drépanocytose.

Nos objectifs :

- Réduire les crises douloureuses et les hospitalisations
- Faciliter l'accès à des informations fiables
- Favoriser l'autonomisation et l'empowerment du patient
- Améliorer la relation soignant/soigné
- Rompre l'isolement induit par la maladie
- Améliorer le parcours de soins
- Impliquer les jeunes et les rendre acteurs de leur santé
- Fédérer la communauté

Drepacare

Application Drepacare : projet sur la douleur

Le projet Drepacare, est une application mobile préventive, informative et de suivi personnalisé à destination des personnes atteintes de la drépanocytose. La douleur étant l'un des premiers symptômes de la maladie, nous souhaitons mettre en place une grande évolution sur la fonctionnalité « Douleurs ».

Nous travaillons avec des patients-experts, des focus groupe avec plusieurs patients et des séances de travail avec les professionnels de santé et les hôpitaux partenaires.





Corasso a vocation à soutenir et informer les personnes touchées par un cancer ou un cancer rare tête et cou, autrement appelés cancer ORL, VADS ou encore maxillofacial.

Dans ses missions, Corasso intègre également le soutien à la recherche et la sensibilisation. C'est dans ce but que Corasso développe une campagne de grande ampleur à l'intention du grand public et des soignants généralistes. Il s'agit de présenter les symptômes qui doivent alerter afin de limiter l'errance diagnostique.

Corasso

Campagne de sensibilisation Cancers Tête et Cou : 1 pour 3

Informer l'ensemble de la population des symptômes qui doivent amener à consulter s'ils perdurent plus de 3 semaines malgré leur banalité : grosseur dans le cou, narine bouchée, aphte... Des affiches percutantes « 3 semaines pour les vacanciers, ce n'est jamais assez... Pour une voix enrouée, c'est déjà trop ! » renvoyant vers des vidéos de témoignages patients, aidants, soignants. Financée par un legs et grâce au soutien de mécènes tels que BMS, Merck et MSD.

Durée de diffusion : 1 an environ.

NEUROFIBROMATOSSES

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Née en 1986, l'A.N.R. est 100 % bénévole, d'envergure nationale avec environ 1 200 adhérents. Elle a pour buts principaux :

- Écoute et soutien des personnes atteintes de neurofibromatoses (maladies génétiques rares) et leurs proches
- Orienter vers les équipes médicales
- Informer des derniers développements de la recherche
- Diffuser l'information vers le monde médical, paramédical, le grand public
- Récolter des fonds, soutenir la recherche en participant à ses travaux et en finançant des projets.

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen (A.N.R.)

Dessin animé « Tom et son doudou » épisode 2

L'objectif : créer et diffuser une série de courts-métrages animés. La série « TOM et son doudou ». L'enjeu du second épisode est d'initier le dialogue sur « Comment parler de sa maladie ? »

Les étapes : choix du thème en concertation avec des jeunes atteints de neurofibromatose, scénarisation pour créer un fil rouge, réalisation story-board, production de l'épisode avec dessins montage réalisée par Joël ALESSANDRA. Pour une diffusion prévue en juin 2024.

L'AMRO a trois principales missions :

- Soutenir et informer les malades sur la maladie de Rendu-Osler, les lieux de prise en charge et les progrès médicaux. Cela se concrétise par un site internet, un bulletin semestriel et l'organisation d'une journée annuelle d'information médicale entre adhérents et professionnels de santé.
- Représenter les malades en intervenant auprès des pouvoirs publics et services médicaux pour une meilleure prise en charge.
- Aider au financement de la recherche médicale.

AMRO-HHT-France

Bande dessinée « Haut les cœurs ! »

La BD retrace le parcours de soin d'une patiente atteinte de la maladie génétique rare Rendu-Osler (RO) après 30 ans d'errance diagnostique. Elle sensibilise au diagnostic de la maladie, à son suivi, et au retentissement psychologique. Il s'agit du 1^{er} témoignage de patient RO formalisé dans un projet artistique accessible à tous. La BD a été éditée en février 2023, en partenariat entre autrice/ dessinatrice/association. Elle a remporté un appel à projet de la filière de santé FAVA-Multi.



Méningites France-Association Audrey a pour objectifs :

- Information et prévention sur les Méningites, soutien des familles endeuillées.
- Réalisation de différents supports de prévention, plaquette, manifeste, livret de prévention, vidéo, conférence...
- Faire évoluer la législation avec le soutien de personnes institutionnelles pour mieux accompagner les familles endeuillées.
- Associer des partenaires au projet.

MENINGITES FRANCE ASSOCIATION AUDREY

Les jeunes et la santé

Projet : Réalisation de petites vidéos flash accompagnées d'un manifeste sur les méningites. Objectif : être diffusé sur les réseaux pour une meilleure visibilité sur le long terme et inciter les autorités à prendre des décisions plus rapidement.

Chacune des trois vidéos seront diffusées séparément avec un intervalle :

- Qu'est-ce qu'une méningite ?
- Pourquoi les séquelles ?
- La prévention et vaccination, suivi du manifeste plus complet en informations.

Cela permet d'augmenter la prévention.





IMAGYN

Initiative des Malades Atteintes
de cancers Gynécologiques

Information Recherche Partage Sensibilisation Soutien

IMAGYN (Initiative des Malades Atteintes de cancers Gynécologiques) est une association de patientes et de proches qui se mobilisent et mènent des actions autour de 6 missions principales :

- Informer et Sensibiliser
- Soutenir et accompagner les patientes et leurs proches
- Participer à l'élaboration des décisions ainsi qu'à la Recherche Clinique et Défendre les droits des usagers.

En janvier 2019, l'association a obtenu l'agrément national du Ministère de la Santé.

IMAGYN

Diminuer l'incidence du cancer du col de l'utérus en France : vaccination et dépistage

Renforcement du dépistage du cancer du col de l'utérus en communicant : flyers, stands, webinaires. Accompagnement de la mise en place des auto-prélèvements en pharmacie via des flyers pour améliorer l'accessibilité dans les zones de désert médical / précarité.

Augmenter le taux de vaccination en accompagnant la campagne dans les collèges, en informant de la prescription et vaccination en pharmacie et favoriser la vaccination de rattrapage des 19-26 ans pour élargir la tranche d'âge vaccinée.



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



Les Aguerris

Adultes guéris d'un cancer pédiatrique

L'association Les Aguerris regroupe des adultes ayant été guéris d'un cancer, d'une leucémie, d'un lymphome ou d'une tumeur cérébrale de l'Enfant, l'Adolescent ou du Jeune Adulte (EAJA). Elle a pour but d'améliorer leur suivi et leur qualité de vie. Elle informe et sensibilise sur les séquelles liées à la maladie et à ses traitements (facteurs de risque, prévention et dépistage, prise en charge, droits), intervient auprès des pouvoirs publics, anime un réseau de soutien et aide la recherche.

Les Aguerris

Information des anciens patients guéris d'un cancer survenu avant 25 ans : santé psychique et physique, droits sociaux

1. Sensibiliser :

- a. Retrouver les patients : démarche menée par les professionnels du CS et le CA (CNIL...) en lien avec les CHU/CRLCC et les CNAM régionales M0-M9
- b. 9^{ème} Conférence nationale (information, sensibilisation).
Organisation annuelle en changeant de ville. Thèmes abordés : santé physique, psychologique, désir de parentalité... + Ateliers de parole

2. Droits : handicap, RQTH, invalidité, assurances...

- a. 2 réunions de préparation avec professionnels M3, M6
- b. Webinaire grand public M9

UNE AVENTURE DE MALADE

L'association ENSEMBLE CONTRE LES MICI a pour objet la mise en place d'actions permettant de sensibiliser le grand public aux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin, la mise en place, le soutien ou la participation à toutes actions permettant l'amélioration de la qualité de vie des patients, le soutien de la recherche ou l'information aux malades et à leurs proches.

ENSEMBLE CONTRE LES MICI

Une Aventure de Malade - Projections Débats

L'organisation d'une série de soirées projection - débat destinées aux patients atteints de MICI ainsi qu'à leurs proches en 2024.

Lors de ces soirées gratuites et ouvertes à tous, les patients, leurs proches ainsi que les professionnels de santé découvrent le film « Une Aventure de Malade », un témoignage patient et un message d'espoir. Un débat suivant la projection permet de répondre aux questions des patients. Soutiens : AFA, CHU de Nantes, Paris, Bordeaux, Nice et Nancy, partenaires privés.



LES
PROJETS
2023



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

3-

**IMPLICATION DANS
LA RECHERCHE / GÉNÉRATION
DE DONNÉES**



LHF Espoir est une association qui a pour objectif de soutenir les patients atteints de la maladie rare de Lymphohistiocytose Hémophagocytaire Familiale (LHF) et de financer la recherche médicale sur cette maladie. Elle a été fondée par Shemine Asmina, après avoir découvert que son fils Nahil était touché par la LHF. La LHF est une maladie génétique rare qui touche principalement les enfants. Elle provoque un emballement du système immunitaire et des atteintes digestives dans certains cas.

LHF ESPOIR

Projet de recherche innovant sur les maladies rares digestives - Thérapie par ARN messenger

Aujourd'hui les enfants qui ont la maladie LHF présentent une malabsorption digestive (induite par la mutation du gène Munc 18-2). Le seul traitement existant est la nutrition parentérale qui peut avoir des conséquences majeures pour l'enfant. Le projet de recherche qui sera mené sur 3 ans a pour objectif de trouver une thérapie ARNm par voie orale qui pourra réparer ce déficit d'absorption en rétablissant la protéine manquante. LHF Espoir souhaite financer ces travaux (200 000€ sur 3 ans).



Corasso a vocation à soutenir et informer les personnes touchées par un cancer ou un cancer rare tête et cou, autrement appelés cancer ORL, VADS ou encore maxillofacial.

Dans ses missions, Corasso intègre également la sensibilisation grand public et le soutien à la recherche. C'est dans ce but que Corasso veut développer un baromètre en cancérologie tête et cou dont les résultats seront publiés, exploités pour la création de plaidoyers, et mis à disposition des chercheurs et soignants.

Corasso

Baromètre Cancérologie Tête et Cou

Une enquête permettant aux patients de partager de façon détaillée leurs parcours de soins et l'impact global de leur pathologie sur leur qualité de vie. Une aventure de 18 mois avec le soutien du HealthDateHub, de l'INCA et Unicancer. Un questionnaire très complet a été réalisé en coopération patients-experts scientifiques. Il faut encore : solliciter les autorisations pour un chainage avec les données de santé, coder le questionnaire, le diffuser, communiquer, analyser les données et publier.

LES
PROJETS
2023


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

3- IMPLICATION DANS LA RECHERCHE / GÉNÉRATION DE DONNÉES

Sommaire ▲

68



Paratonnerre, fondée en 2012, se focalise sur le syndrome NORSE/ FIRES, une forme d'épilepsie extrêmement rare et sévère. Notre mission est de représenter et soutenir les patients et leurs familles face à cette condition dévastatrice. Nous collaborons étroitement avec la communauté médicale pour comprendre les causes sous-jacentes et développer des traitements. Nous organisons également des conférences et ateliers pour sensibiliser les professionnels de santé à ce syndrome encore méconnu.

PARATONNERRE

Étude des dysfonctionnements de l'immunité dans les états de mal épileptique

Le projet évalue l'efficacité de la simvastatine en EME, visant à réduire la toxicité neuronale et les séquelles neurocognitives. Il répond à un besoin critique de traitements pour l'EME réfractaire. Le protocole inclut le recrutement de 56 patients, l'administration de simvastatine et le suivi via le marqueur NSE. La durée est de 18 mois. Les acteurs clés sont les équipes de l'AP-HP, le Dr. Hanin et le Pr. Navarro. Le projet est soutenu par l'Unité de RC de la Pitié-Salpêtrière et l'AGEPS.



CMT-France, association gérée par des malades ou des parents de malades, a pour but de rompre l'isolement en regroupant les personnes atteintes de Charcot-Marie-Tooth ou neuropathies assimilées. Elle souhaite apporter aide et soutien aux patients ainsi qu'à leurs familles, faciliter les échanges, informer et promouvoir la recherche.

CMT-France (de type Loi 1901) édite un MAG d'information trimestriel et des brochures à thèmes. Elle organise des rencontres et des conférences ainsi qu'un congrès annuel.

CMT-France

Soutien à l'étude pilote comparative évaluant l'impact de la fatigue sur les capacités de marche et d'équilibre chez les patients atteints de la maladie de Charcot Marie Tooth de type 1A (mCMT1A) par une approche globale en comparaison avec des volontaires sains.

La CMT1A est la forme de neuropathie héréditaire la plus fréquente. La fatigue fait partie des symptômes les plus courants. L'autonomie et de la qualité de vie sont altérées. Il n'existe que très peu de données scientifiques. Comprendre la place et l'impact de la fatigue sur les capacités de marche, il nous semble essentiel d'évaluer l'ensemble des facteurs pouvant être à l'origine de ce symptôme (fatigue ressentie et fatigabilité) en utilisant des méthodes d'évaluation novatrices et robustes.





Experte, innovante et engagée depuis 20 ans sur les maladies rénales chroniques, la dialyse et la greffe, Renaloo est une communauté active de patients, aidants et donneurs.

Agréée Représentante des usagers, elle porte 3 grandes ambitions :

- Informer et soutenir au quotidien (médical, social, juridique...)
- Savoir et faire-savoir (identifier, produire, diffuser des connaissances issues des patients/aidants)
- Représenter et défendre la voix des patients (politiques de santé, démocratie en santé).

Renaloo

Étude RASSUR : Étude mixte sur les connaissances et l'expérience de l'assurance-emprunteur chez les personnes avec un risque aggravé de santé en raison d'une maladie préexistante.

La loi Lemoine sur l'accès à l'assurance-emprunteur prévoit une évaluation de la suppression du questionnaire médical par une instance (CCSF) dont ne sont pas membres les associations de patients. Pour pallier ce manque, Renaloo souhaite mener (fin 2023) une étude quantitative auprès de patients, avec l'expertise de MoiPatient et l'engagement d'associations historiquement investies. Elle pourra ainsi outiller les pouvoirs publics pour d'éventuels ajustements et être élargie à d'autres acteurs.



les
seintinelles
contre le cancer, tous volontaires

Seintinelles met en relation chercheurs et citoyens, malades ou non. Notre vocation est d'accélérer la recherche sur tous les cancers et de la rendre plus proche des attentes des citoyens, grâce à une collaboration plus étroite et aux outils digitaux.

38 200 citoyens se sont engagés à nos côtés. En 10 ans, ils ont participé à 65 projets de recherche et généré 112 000 participations. Seintinelles ce sont des citoyens qui aident des chercheurs qui aident des citoyens.

Seintinelles

Projet de recherche IMPACT- Perce-neige

Dans le cadre du projet de recherche communautaire, IMPACT-Perce-Neige, des Seintinelles-patientes-chercheuses ont identifié en collaboration avec des chercheuses du PôPS (INSERM), une question de recherche inédite : « Quelles sont les pratiques de communication et d'accompagnement des soignants auprès de patients présentant des troubles cognitifs post-traitements anticancéreux ? » Le projet a duré 16 mois, les Seintinelles ont participé au terrain, et est actuellement à l'étape de valorisation.





Cancer Contribution est une association de patients, de proches et de citoyens ayant pour objet de développer, faire reconnaître l'implication des citoyens dans l'amélioration du système de santé, représenter l'intérêt des usagers, défendre leur droit et permettre l'égalité d'accès aux soins. Elle développe en particulier une plateforme collaborative d'expression citoyenne cancercontribution.fr.

Le projet de l'association est en tout point conforme aux grands principes de la démocratie en santé.

Cancer Contribution

Mieux comprendre et développer la décision partagée en cancérologie - Publication scientifique de l'état des lieux du point de vue des patients près de 10 après les recommandations HAS.

La définition de la prise de décision partagée et ses 1^{ères} applications remontent aux années 90. En octobre 2013, la HAS publiait un état des lieux. Près de 20 ans après, qu'en est-il de sa mise en place en cancérologie du point de vue des patients ?

Cancer Contribution (CC) place la décision partagée comme une mise en œuvre concrète de la démocratie en santé.

De 2021-23 avec Unicancer, 11 associations, un comité scientifique, CC a mené une étude publiée le 29/08.

LES ASSOCIATIONS CANDIDATES EN 2023

LES PROJETS 2023

PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

