



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

LES

PROJETS

2021





PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Mobilisé depuis plusieurs années aux côtés des associations de patients, Pfizer a souhaité valoriser leur créativité et leur engagement au bénéfice des malades et de leurs proches en créant le Prix Pfizer des Associations de Patients. Devant l'enthousiasme des associations pour cette initiative, Pfizer réitère l'expérience pour la cinquième année consécutive !

Le Prix Pfizer des Associations de Patient 2021 est doté d'un montant total de 22 000 €. Il vise à récompenser, soutenir et encourager les initiatives innovantes menées par des associations de patients ou d'usagers du système de santé.

Conscients de l'engagement important des associations et de l'envergure de leurs projets, Pfizer a décidé d'augmenter le montant des dotations cette année.

Ainsi, trois associations se verront remettre un prix dont le montant dépendra de leur classement.

1^{er} prix : 10 000 €

2^{ème} prix : 7 000 €

3^{ème} prix : 5 000 €

Les associations lauréates ont été sélectionnées parmi 55 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 compile l'ensemble des initiatives soumises par les associations.



« C'est une fierté de récompenser l'engagement des associations de patients au travers du Prix Patient Pfizer cette année pour la 5^e année consécutive ! Un grand merci à Valérie Moulins, Eric Salat, Razak Ellafi et Jean-Michel Chabot, membres du jury indépendant du Prix pour leur enthousiasme, leur mobilisation et leur rigueur. »



Jalini Rouvière, responsable des relations avec les associations de patients chez Pfizer France

LE JURY 2021



Un jury indépendant composé de 5 personnalités animées d'un intérêt commun pour les problématiques santé et patient a désigné les 3 lauréats parmi 55 projets de grande qualité..

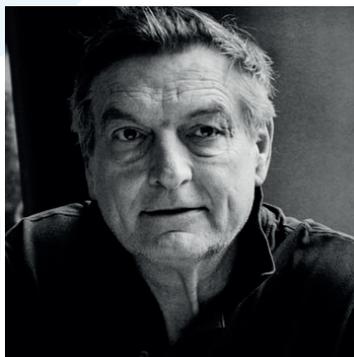
« Ce Prix Patient Pfizer est une superbe opportunité pour les associations de partager des projets novateurs, originaux, utiles pour les patients et également de s'inspirer les unes des autres »



Valérie Moulins,
Directrice de la Communication et de l'Expérience Patient



Eric Salat,
Patient expert - Ingénieur pédagogue



Jean-Michel Chabot,
Professeur de Santé Publique



Razak Ellafi
Consultant engagement patient - Responsable Admedicum France

SOMMAIRE

4S SPORT SANTÉ SOLIDARITÉ SAVOIE

ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES JOURNALIÈRES
TOUT AU LONG DE L'ANNÉE ET DÉFI ANNUEL
« MARCHÉ-VÉLO-BATEAU » _____ page 6

ALK + FRANCE CANCER POU MON

CHALLENGE BIEN-ÊTRE ET FORME POUR FAIRE
FACE AU CANCER DU POU MON _____ page 8

AMMI - LUTTER CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

RUE DE LOU, QUAND L'ART
DEVIENT SOLIDAIRE À LISIEUX _____ page 10

ANOSMIE.ORG

CRÉATION D'UNE WEB-APPLICATION
PERMETTANT DE RÉALISER SA RÉÉDUCATION
OLFACTIVE - COVIDANOSMIE.FR _____ page 12

ASSO AIDE AUX SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE

SALON « BULLE D'HAIR » _____ page 14

ASSO AIDE AUX SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE

ATELIER REMUE-MENINGES _____ page 16

ASSOCIATION AÏDA

HIGHWAY TO HEALTH _____ page 18

ASSOCIATION CHARCOT-MARIE-TOOTH FRANCE (CMT-FRANCE)

WWW.CMT-FRANCE.ORG _____ page 20

ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

LIVRETS MÉDECINS TRAITANTS _____ page 22

ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE

SIMULATEUR D'AIDES FINANCIÈRES ET SOCIALES
POUR FAMILLES AIDANTES _____ page 24

ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

DERMATITE ATOPIQUE DE L'ADULTE : VIVRE
AVEC POUR COMPRENDRE _____ page 26

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN

SYNAPSE, VERS UN DISPOSITIF DE FORMATION
LABELLISÉ ANGELMAN _____ page 28

ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

1^{ER} TOUR DE FRANCE DU VITILIGO :
4 400 KM - 18 ETAPES OBJECTIF : 1 MILLION DE
VAINQUEURS ! _____ page 30

ASSOCIATION FRANCE SPONDYLOARTHRI TES

VACCINATION GÉNÉRALE ET RAPPELS DANS LES
MALADIES CHRONIQUES _____ page 32

ASSOCIATION JE NE FUME PLUS !

AMBASSADEURS-ANIMATEURS JE NE FUME PLUS !
#JNFP? : DÉVELOPPER LE POUVOIR D'AGIR DES
DÉFUMEURS _____ page 34

ASSOCIATION LOINTAINES DESTINATIONS (ALD)

DEVENIR CHAMPION DE SA SANTÉ _____ page 36

ASSOCIATION PHOENIX ATTITUDE

SÉJOURS D'UNE SEMAINE EN LIMOUSIN POUR
SE RECONSTRUIRE APRÈS UN CANCER _____ page 38

ASSOCIATION SLA AIDE & SOUTIEN

PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS
DE LA MALADIE DE CHARCOT (SUITE) _____ page 40

ASSOCIATION SOINS PALLIATIFS TOULOUSE

PALLIA TRUCK _____ page 42

ATTWELL SAILING

VOGUE AVEC UN CROHN _____ page 44

CHEER UP TBS (TOULOUSE BUSINESS SCHOOL)

NTO THE RIDE _____ page 46

COEUR COULEUR

LA VOIX DES RARES _____ page 48

COMPAGNIE HISTOIRE D'EN RIRE

DES SOINS HUMORISTIQUES
POUR LES GRANDS _____ page 50

ELISEA

CONTINUITÉ DES ATELIERS ET CRÉATION POST
COVID DU WEEK END AUTOUR DE LA DIÉTÉTIQUE,
DE L'ESTIME DE SOI ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE
ADAPTÉE SUR 2021/2022 _____ page 52

EWENLIFE RARE DISEASES

LE NETFLIX DE LA PAIR-AIDANCE :
DIGITALISATION DES PRATIQUES DE PAIR-AIDANCE
À DESTINATION DES PERSONNES CONCERNÉES
PAR LES MALADIES RARES, AUTO-IMMUNES
ET LE HANDICAP INDUIT _____ page 54

SOMMAIRE (SUITE)

FEDERATION FRANCAISE DE LA PEAU

CHANGER LE REGARD SUR LES ENFANTS
MALADES DE LA PEAU _____ page 56

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

SLOW DIABÈTE _____ page 58

FLONA

FLONA - LE RÉSEAU _____ page 60

FRAGILE X FRANCE

UNE PIÈCE DE THÉÂTRE POUR SENSIBILISER
AU HANDICAP MENTAL _____ page 62

FRANCE ALZHEIMER06

A MUSÉE VOUS _____ page 64

FRANCE LYMPHOME ESPOIR (ELLYE)

LYMPHOSITE.FR _____ page 66

FRANCE REIN

ENQUÊTE SUR LA QUALITÉ DE VIE
DES PATIENTS DIALYSÉS : IMAGINONS
LA DIALYSE DE DEMAIN _____ page 68

GPS CANCER

« ENRICHISSEMENT DE LA PLATEFORME
GPS CANCER » _____ page 70

GRANDIR

PROPOSER DES ATELIERS D'HYPNOSE ET
DE RELAXATION POUR AIDER LES FAMILLES
D'ENFANTS TRAITÉS PAR HORMONE DE
CROISSANCE DANS L'ACCEPTATION DE LA
MALADIE ET/OU DU TRAITEMENT _____ page 72

HTAPFRANCE

VIVRE BIEN AVEC UN TRAITEMENT PAR PERFUSION
24/24H: PARTAGER LES TRUCS ET ASTUCES _____ page 74

IMAGYN

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION
À LA VACCINATION ANTI-HPV _____ page 76

ISIS : ASSOCIATION DES PARENTS ET AMIS DES ENFANTS TRAITÉS À GUSTAVE ROUSSY

COLLECTION DE VIDÉOS D'ANIMATION :
2^{ÈME} PHASE _____ page 78

LA COMPAGNIE DES AIDANTS

LES VIDÉOS TUTORIELS _____ page 80

LAURETTE FUGAIN

GROUPE DE PAROLE POUR ENFANTS _____ page 82

LE REPAIRE DE KIKOU

PERMETTRE LE DIALOGUE
FACE À LA MALADIE _____ page 84

LES BLOUSES ROSES

OFFRIR AUX PERSONNES ATTEINTES
DE LA MALADIE D'ALZHEIMER UNE PELUCHE
INTERACTIVE _____ page 86

LES RUBIES (RUGBY UNION BIEN ÊTRE SANTÉ)

INTENSIFIER LA PROMOTION DU RUGBY
À 5 SANTÉ EN PRÉVENTION ET TRAITEMENT
DES CANCERS _____ page 88

LIFE IS ROSE

DÉVELOPPEMENT DES COMMISSIONS SOCIALES
GRÂCE À LA FORMATION DU PUBLIC BÉNÉVOLE
ET À LA FORMATION CONTINUE DES TRAVAILLEURS
SOCIAUX DANS LE CADRE DE LA MISE
EN ŒUVRE DE L'APPLICATION _____ page 90

LIGNE NATIONALE CONTRE L'OBÉSITÉ

OBÉCOUTE _____ page 92

MÉNINGITES FRANCE-ASSOCIATION AUDREY

LIVRET DE PRÉVENTION SUR 13 MALADIES
BACTÉRIENNES _____ page 94

OSE !

SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES ALLIANT SOINS
DE SUPPORT ET BIEN ÊTRE POUR LES PATIENTES
ATTEINTES DE CANCER DU SEIN
MÉTASTATIQUE _____ page 96

PATIENTS EN RÉSEAU ? MON RÉSEAU CANCER DU POU MON

CLIP POUR UN SOUFFLE DE VIE _____ page 98

PATIENTS EN RÉSEAU ? MON RÉSEAU CANCER DU POU MON

PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT
AKO@PRO _____ page 100

PLATEFORME 3AP

LES PATIENTS S'ENGAGENT _____ page 102

PRADER-WILLI FRANCE (PWF)

COORDINATION RENFORCÉE POUR
LES PERSONNES AVEC UN SYNDROME
DE PRADER-WILLI (COOR+PRADER) _____ page 104

RENALOO

« PROTÉGER LES PERSONNES VULNÉRABLES
VIS-À-VIS DU SARS-COV-2 » _____ page 106

RÉSEAU LE POIDS DU PARTAGE

RESP'O2 : EQUILIBRER, ÉDUCUER, RESPONSABILISER
POUR UNE MEILLEURE SANTÉ _____ page 108

RHUMATISM'ALP

SPORT SANTE RHUMATOLOGIE.
PROGRAMME EDUCATIF ET SPORTIF _____ page 110

SOS PRÉMA

CHARTRE DU NOUVEAU-NÉ HOSPITALISÉ _____ page 112

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

À DISTANCE MAIS TOUJOURS PRÉSENTS :
LES PATIENTS ET LES PROCHES PLEINEMENT
IMPLIQUÉS DANS LA RECHERCHE EN
MUCOVISCIDOSE _____ page 114

4S SPORT

SANTÉ SOLIDARITÉ

SAVOIE

PROJET

ACTIVITÉS PHYSIQUES
ADAPTÉES JOURNALIÈRES TOUT
AU LONG DE L'ANNÉE ET DÉFI
ANNUEL «MARCHE-VÉLO-BATEAU»





4S SPORT

SANTÉ

SOLIDARITÉ

SAVOIE

L'association organise des actions de soutien et de prévention au profit de personnes touchées ou sensibilisées par le cancer du sein, ou un cancer féminin. Elle met également en œuvre des actions de solidarité (humaines, financières, organisationnelles) pour ce public.

ACTIVITÉS PHYSIQUES ADAPTÉES JOURNALIÈRES TOUT AU LONG DE L'ANNÉE ET DÉFI ANNUEL «MARCHE-VÉLO-BATEAU»

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

- 16 heures hebdomadaires d'activités physiques adaptées, encadrées par des animateurs diplômés : Aquabike, Aquagym, Gym douce, Tai-chi, Qi-Gong, Sophrologie, Yoga, Marche, Vélo, Dragon-boat,
- des activités de remise en selle avec l'agence Eco-mobilité de Savoie (participation à la ramasse à vélo de la banque alimentaire de Savoie),
- des activités récréatives,
- des temps conviviaux,
- des temps de soutien psychologique proposés par un professionnel,
- une assistance administrative en cas de besoin,
- des temps d'accueil au local lors de permanences hebdomadaires,
- la préparation tout au long de l'année et la réalisation d'un défi marche-vélo-bateau annuel.

Depuis 2015, lors des précédentes éditions de "À la Mer à Vélo", une quarantaine d'adhérentes de 4S de 35 à 70 ans ont déjà roulé de Chambéry à la Méditerranée, le long de la Loire jusqu'à l'Atlantique, le long du Canal des Deux-Mers jusqu'à la Méditerranée, en circuit autour des lacs de Savoie Mont Blanc, et jusqu'à Venise en 2019. Fin septembre 2021, vingt et une "femmes en rose" relèveront le Défi « Toutes à Strasbourg » à vélo, en marchant, ou en ramant sur l'Ill en dragon boat

Les enjeux de ce projet sont variés :

- Lutte contre la récurrence : des études scientifiques démontrent que 30 minutes d'activité physique quotidienne réduisent de 30% le risque de récurrence d'un cancer du sein.
- Réappropriation du corps : la pratique régulière permet aux femmes touchées par un cancer de se réapproprier leur corps pendant ou après des traitements médicaux dégradants voire mutilants, de regagner la confiance en soi.
- Création de lien social et partage d'expérience : la pratique sportive en groupe permet aux femmes de créer des liens sociaux, de sortir de l'isolement en se mobilisant autour d'un projet associatif, sportif et solidaire, de partager leurs difficultés et expériences.
- Réalisation d'un défi : la préparation et la réalisation d'un défi en fin de cycle permet à ces femmes d'élaborer un projet au long cours, en dehors de leur environnement médicalisé, de se reconforter sur leur capacité à entreprendre et à agir, de réaliser un exploit à leur portée, malgré la maladie, de témoigner auprès d'autres malades de la possibilité d'un tel projet.

Une pluralité d'acteurs interviennent dans ce projet : des intervenants réguliers (2 bénévoles membres du bureau, pour la gouvernance de l'association, 2 animateurs sportifs salariés, 6 animateurs sportifs prestataires, 1 assistante administrative, prestataire, pour le soutien administratif de l'association, 1 bénévole pour l'édition de supports de communication) ainsi que des intervenants pour le défi marche-vélo-bateau (1 médecin bénévole, 2 kinésithérapeutes, bénévoles, 1 encadrant vélo, bénévole, 1 vidéaste pour la réalisation du film retraçant le défi, 1 diplômé d'état Dragon-boat, salarié, encadrant bateau, 2 bénévoles pour l'encadrement logistique).

ALK + FRANCE

CANCER POUMON

PROJET

CHALLENGE BIEN-ÊTRE
ET FORME POUR FAIRE FACE
AU CANCER DU POUMON



ALK + FRANCE
CANCER POUMON

Cette association, créé en mai 2021 est un regroupement de patients atteints par un cancer du poumon avec réarrangement ou mutation des gènes ALK ou ROS1. Ce sont des pathologies rares touchant 1 à 5 % des cancers du poumon non à petites cellules touchants souvent de jeunes personnes non-fumeurs, en majorité des femmes jeunes et sportives. Le traitement nécessaire pour lutter contre ce cancer est la thérapie ciblée, ces médicaments fonctionnent rapidement et permettent de faire réduire les tumeurs, malheureusement leur efficacité est de durée limitée dans le temps, la mutation reprend et le patient doit changer de traitement. L'association défend la cause des malades en dernière ligne pour que de nouveaux traitements encore en essai soient validés afin de leur permettre de rallonger davantage leur espérance de vie.

CHALLENGE BIEN-ÊTRE ET FORME POUR FAIRE FACE AU CANCER DU POUMON

24 soins de confort différents sont proposés et à pratiquer par des patients ou des valides ensembles devant leurs écrans, donc sans déplacement, afin de faire expérimenter à tous que le sport et les soins de support sont des compléments indispensables à un malade pour supporter certains effets secondaires aux traitements. Ces thérapies sportives permettent aussi de pouvoir supporter et contribuer à conserver plus longtemps le même traitement et prolonger l'espérance de vie.

L'objectif du projet est triple :

- Permettre de rassembler des fonds et subvenir en parti au fonctionnement de l'association,
- Faire connaître cette nouvelle association et deux pathologies rares du cancer du poumon ALK ET ROS1 sur lesquelles les informations étaient rares avant sa création et les patients se trouvaient après l'annonce de son diagnostic souvent isolés et se sentaient oubliés par le système bien qu'ils aient la possibilité de consulter des sites américains donc des informations en anglais.
- Proposer une première action pour l'association basée volontairement sur le bien-être et la forme avec la présentation et l'accès à tarifs accessibles à tous.

L'idée est née de la part d'un membre, Caroline, trésorière et aidante, qui a proposé en juin 2021, de lancer comme «un marathon» d'activités sportives. Les intervenants offriraient leur savoir-faire, tandis que les pratiquants malades ou valides achèteraient des billets pour participer aux cours et par conséquent les heures de travail bénévoles des intervenants volontaires iraient en bénéfices total dans les caisses de l'association. Cette idée fut très appréciée du groupe et ce 1er événement de l'association devint «LE CHALLENGE BIEN-ETRE ET FORME», les 16 et 17 OCTOBRE 2021 en visioconférence.

Toute la France a la possibilité de participer en achetant des tickets au prix de 9€ par séance ou 20€ les 3 cours. Ces cours sont donnés par 14 intervenants professionnels bénévoles en visio qui ont permis de proposer 24 plages horaires différentes d'activités telles que diététique, pilâtes, gym adaptée, hypnose, qi qong, yoga, yogathérapie, sophrologie, méditation, yoga du rire, etc.

Cette préparation était aussi un Challenge pour le groupe organisation de l'association, qui communique et travaille sur le projet par le biais de Messenger et de réunion concernant cette action environ tous les 15 jours. La préparation se déroulerait sur 5 mois et 10 personnes, patients et aidants unis, prépareraient cette action !

Les talents de chaque malade furent mis en valeur, par le graphisme d'une affiche réalisée par un membre de l'association, un patient ROS1, a créé le web et deux adhérentes et patientes ALK sont en charge des réseaux sociaux. La distribution d'affiches par tout le groupe, dans la France entière pour affichage dans les hôpitaux, mairies, comités d'entreprises, la présence à différents forums pour associations en septembre.

L'association a eu le soutien de différentes Mairie, dont la mairie de ST CYR AU MONT D'OR (69) siège social de l'association.

Elle a eu aussi le soutien du conseil scientifique qui réunit des oncologues spécialistes de la pathologie et qui ont soutenus et relayés l'information auprès des services médicaux et réseaux divers.

Tous les membres de la page Facebook et les adhérents de l'association ont relayé l'événement par leurs réseaux. L'association remercie tous les intervenants et professeurs qui ont acceptés de participer bénévolement et ont fait don de leur temps de travail afin de faire don des bénéfices à l'association.

AMMI
LUTTER CONTRE
LES MALADIES
MITOCHONDRIALES

PROJET

RUE DE LOU,
QUAND L'ART DEVIENT
SOLIDAIRE À LISIEUX





AMMI - LUTTER CONTRE LES MALADIES MITOCHONDRIALES

L'association AMMi a plusieurs objectifs :

- *Créer un réseau de familles de patients atteints de maladies mitochondriales,*
- *Soutenir moralement et, si possible, matériellement ses familles,*
- *Informers ses membres des avancées et de l'état des connaissances scientifiques,*
- *Favoriser l'information des équipes médicales pouvant être au contact des familles,*
- *Agir auprès des organismes publics ou privés pour une meilleure adaptation des régimes de sécurité et d'aide sociale,*
- *Aider matériellement les chercheurs, leurs réseaux, centres de références, congrès...*
- *Favoriser la précocité du diagnostic pour les projets parentaux, l'accès au soin, aller vers la Thérapie.*

Tous ces objectifs ne peuvent être réalisés que grâce aux adhérents, donateurs... et aux actions de levée de fonds comme les manifestations.

L'association AMMi a plusieurs actions :

- *L'AMMi est représentée au niveau international (IMP International Mito Patients),*
- *Soutien, depuis 1998, d'un réseau diagnostic, qualité, recherche, regroupant tous les acteurs travaillant sur les mitochondriopathies,*
- *Un weekend des familles annuel,*
- *Des délégations régionales et au-delà des frontières,*
- *Contribution à la labellisation de nos centres de références et compétences,*
- *Participer aux plans Maladies Rares I, II, III et à la création d'Orphanet, EURORDIS, ...*

RUE DE LOU, QUAND L'ART DEVIENT SOLIDAIRE À LISIEUX

Je m'appelle Virginie Olive. Je suis la mère de Lou, 12 ans et atteinte d'une maladie mitochondriale : Le syndrome de Leigh impliquant le gène MTFMT. C'est une maladie neuromusculaire. J'ai perdu mon 2^{ème} enfant de la même maladie le 23 novembre 2017 : Hugo avait 6 ans. Il a fait une poussée neurologique à l'âge de 4 ans. En 2 ans, il a perdu progressivement l'usage de la main gauche, du bras gauche, du corps gauche, du corps droit et enfin les fonctions vitales. J'ai la chance d'avoir mes jumeaux de 2,5 ans, Gabby et Enah. Ils sont issus d'une Fécondation In-Vitro, en ayant pris le soin d'écartier la maladie génétique. Il existe aucun traitement et aucune recherche sur ce gène. Nous avons donc été impuissant face la perte progressive d'Hugo. Alors, je refuse d'attendre fatalement que Lou fasse également une poussée neurologique. Je refuse de vivre une nouvelle fois cette souffrance !

Construire un projet de recherche avec 10 000 € est difficile. C'est la raison pour laquelle je continue de rechercher des fonds. Pour se faire, j'ai un projet original en cours : L'opération 'RUE DE LOU, QUAND L'ART DEVIENT SOLIDAIRE A LISIEUX'. Plutôt que de jeter les plaques de rues réformées, la ville de Lisieux (14100) s'est associée avec l'Écloserie, un collectif d'artistes plasticiens pour transformer une trentaine de plaques de rue en oeuvres d'art. Le parrain de l'AMMi, Guy Lecluyse participe à cette opération ainsi que Karen, la fille de la présidente de l'AMMi, Emma Del Rey et ma fille Lou également ! Une exposition à la Halle de Saint-Jacques de Lisieux est prévue du 16 au 17 octobre 2021. Puis, les œuvres d'art seront exposées à l'Espace Victor Hugo de Lisieux jusqu'à fin novembre 2021. Elles seront ensuite vendues aux enchères au profit des artistes (à hauteur de 30 % de la vente de chacune des oeuvres) et du projet de recherche de Lou (à hauteur de 70 % de la vente de chacune des oeuvres) avec l'AMMi. SEUL, nous sommes RARES... ENSEMBLE, nous sommes plus FORTS !

ANOSMIE.ORG

PROJET

CRÉATION D'UNE
WEB-APPLICATION PERMETTANT
DE RÉALISER SA RÉÉDUCATION
OLFACTIVE - COVIDANOSMIE.FR





ANOSMIE.ORG

Anosmie.org est une association de patients qui accompagne les personnes touchées par les troubles de l'odorat. 25 ambassadeurs bénévoles à travers 7 pays accompagnent les très nombreux travaux de notre association comme par exemple ce protocole de rééducation olfactive réalisé en collaboration avec le CNRS en 2019 et qui a permis à des dizaines de milliers de personnes (+ de 100 00 téléchargements en 16 mois) de réaliser leur rééducation olfactive après avoir contracté la Covid-19.

CRÉATION D'UNE WEB-APPLICATION PERMETTANT DE RÉALISER SA RÉÉDUCATION OLFACTIVE - COVIDANOSMIE.FR

L'anosmie persistante se manifeste par une diminution ou une perte complète de l'odorat depuis plus d'un mois. Directement liée aux infections à la COVID—19, c'est un sujet d'actualité qui toucherait près de 500 000 patients en France depuis le début de l'épidémie. 1 patient sur 4 est également touché par une dénutrition, et 30 % par des symptômes dépressifs liés à l'anosmie. L'association anosmie.org ayant publié en septembre 2019 un protocole de rééducation olfactive gratuit, réalisé en collaboration avec le CNRS et basé sur les travaux de recherche du professeur Hummel a été sollicitée de toutes parts depuis l'arrivée de la covid-19.

L'équipe de la startup Kelindi a souhaité adapter ce protocole à une application nommée covidanosmie.fr. Cette solution permet une amélioration des troubles de l'odorat persistants. Elle a été conçue par cette startup et notre association de patients, avec l'aide de scientifiques et de médecins experts.

Coordonnée par le Pr Fabrice DENIS, médecin et enseignant de e-santé à la faculté de Médecine de Paris Centre et conçue avec les équipes du Pr Sylvain MORINIÈRE, médecin et chef de service d'ORL au CHU de Tours, le Dr Hirc Gurden directeur de recherche en biologie de l'odorat de l'Université de Paris (CNRS), l'association de patients anosmie.org et par la startup Lilloise Kelindi, l'application covidanosmie.fr donne ses premiers résultats. Elle a fait l'objet d'une vaste étude clinique de rééducation olfactive assistée par l'application covidanosmie.fr

Au niveau de l'association anosmie.org, plusieurs centaines d'heures ont été consacrées à ce projet de protocole de rééducation olfactive, dans l'urgence du covid-19.

Une étude vient d'être publiée dans la revue scientifique Journal of Medical Internet Journal, à cette adresse : <https://www.jmir.org/2021/5/e29583>

Il s'agissait d'évaluer la récupération de l'odorat des patients avec une anosmie persistante depuis 1 à plus de 12 mois après l'infection. Il fallait utiliser un protocole liant des exercices de rééducation via l'utilisation bi-quotidienne d'huiles aromatiques à haute concentration associés à un module de stimulations visuelles guidées par l'application.

Les résultats intermédiaires de l'étude sont remarquables :

- Plus de 9 000 patients français utilisent l'application à ce jour
- 548 patients anosmiques longs étaient évaluables dans le cadre de l'étude clinique sur l'efficacité avec 28 jours de rééducation en moyenne
- Parmi eux :
 - 73 % de patients rapportent une amélioration significative de leur trouble avec 28 jours de rééducation ou plus
 - 78% au-delà de 75 jours de rééducation.
 - 67 % des patients avec une anosmie de plus de 6 mois ont une amélioration
 - Il n'y a eu aucun effet secondaire de la rééducation chez 70% des patients, des effets légers chez 25%, modérés chez 4,5% et des effets nécessitant l'arrêt chez seulement 0,5%



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ASSO :

AIDE AUX SOINS

DE SUPPORT

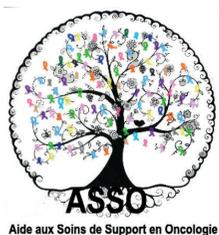
EN ONCOLOGIE

PROJET

SALON

« BULLE D'HAIR »





ASSO :
AIDE AUX SOINS
DE SUPPORT EN
ONCOLOGIE

L'association ASSO a pour but de contribuer à l'amélioration de la prise en charge, des soins et de la qualité de vie des patients atteints de cancer et de leur entourage. Elle contribue à la mise en place de nombreux ateliers pour les patients et leur famille (esthétique, sport, yoga, réflexologie, sophrologie...)

SALON **« BULLE D'HAIR »**

L'association a ouvert le 1^{er} juin 2021 un salon de coiffure dédié aux personnes atteintes d'un cancer. L'objectif était d'offrir un lieu privilégié, discret, pour des soins en douceur, pour épargner les familles. Les rendez-vous sont proposés en post-chimio, et repousse. Ce projet a nécessité l'équipement professionnel (chaises et bac, miroir...), les produits.

Nous faisons appel jusque-là à des coiffeuses bénévoles mais nous aimerions pouvoir rémunérer une socio-coiffeuse, car avec le bénévolat les risques de désistements sont importants. Actuellement le salon est ouvert une journée par semaine.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ASSO :

AIDE AUX SOINS

DE SUPPORT

EN ONCOLOGIE

PROJET

ATELIER

REMUE-MENINGES





ASSO : AIDE AUX SOINS DE SUPPORT EN ONCOLOGIE

L'association ASSO a pour but de contribuer à l'amélioration de la prise en charge, des soins et de la qualité de vie des patients atteints de cancer et de leur entourage. Elle contribue à la mise en place de nombreux ateliers pour les patients, leur famille (esthétique, sport, yoga, réflexologie, sophrologie...)

ATELIER REMUE-MENINGES

L'atelier remue-méninge est un atelier d'entraînement cognitif, il aura lieu deux fois par mois. Encadré par une neuropsychologue, il permettra de lutter contre l'impact des traitements, de l'anxiété, du stress ... contre les troubles cognitifs. Nombreux sont les patients après un traitement, à se plaindre de troubles de la mémoire, de difficulté à retrouver leurs mots... ces effets sont connus, prouvés, mais peu de choses sont encore mises en œuvre.

Nous souhaitons démarrer ce projet dès septembre, à raison de 2 heures par mois. Nous n'avons aucune aide actuellement, nous avons besoin de soutien afin de rémunérer l'intervenant et pouvoir pérenniser cet atelier



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ASSOCIATION

AÏDA

PROJET

HIGHWAY TO HEALTH





ASSOCIATION AÏDA

L'association Aïda soutient les adolescents et les jeunes adultes touchés par un cancer ainsi que leurs familles. En octobre 2014, Aïda Younès Frangié décède en 17 jours des suites d'une leucémie foudroyante. Sa petite fille, Léa Moukanas, alors âgée de 15 ans tente de s'engager dans plusieurs associations qui visent à améliorer la qualité de vie des patients à l'hôpital. Sans succès : on explique à la jeune fille qu'elle est trop jeune. Pourtant, la réalité est bien là : chaque année, 3500 jeunes sont touchés par un cancer avant 25 ans. Ces adolescents et jeunes adultes passent donc leurs journées à l'hôpital entourés d'adultes, ce qui est essentiel, mais loin de leur environnement naturel de jeunes.

Léa Moukanas décide alors, en janvier 2015, de créer sa propre association, à laquelle elle donne le prénom de sa grand-mère, pour permettre notamment à des jeunes de moins de 18 ans de s'engager pour d'autres jeunes de leur âge qui, eux, ne reçoivent pas de visites de jeunes à l'hôpital.

Grâce aux 2500 bénévoles répartis dans 13 villes en France, l'Association Aïda a pour objet de soutenir les jeunes touchés par un cancer et d'améliorer leur qualité de vie pendant et après les traitements. Elle joue également un rôle dans l'engagement de la jeunesse en faveur des sciences et de la santé.

HIGHWAY TO HEALTH

Chaque année en France, 3 500 jeunes sont touchés par le cancer avant 25 ans. Si la crise sanitaire a exacerbé l'isolement dans lequel se trouvent les jeunes à l'hôpital, celui-ci est pourtant une réalité quotidienne vécue par les adolescents et jeunes adultes (AJA) touchés par un cancer. Face aux difficultés qu'implique l'après-cancer, le programme Highway To Health est né d'une volonté commune de briser cet isolement et permettre à des jeunes en traitement ou en rémission, partout en France, d'être accompagnés et de se rencontrer loin de l'hôpital. L'objectif : les aider à se projeter dans l'avenir et leur permettre de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls pour le construire.

L'annonce de la maladie pour les adolescents et jeunes adultes (AJA) constitue un véritable bouleversement à un âge charnière entre l'adolescence et l'émancipation progressive vers la vie adulte. Malgré la singularité de cette tranche d'âge, il existe peu de services hospitaliers dédiés spécifiquement à ce public qui nécessite pourtant une prise en charge particulière. Une grande partie des jeunes touchés par un cancer sur le territoire ne sont pas pris en charge entre pairs : ils ne rencontrent pas ou peu d'autres jeunes de leur âge touchés par la maladie. Après cette période de traitement et d'isolement à l'hôpital, l'après-cancer constitue un nouvel enjeu fondamental pour les adolescents et jeunes adultes qui se retrouvent parachutés dans une nouvelle vie sans accompagnement et sans repère.

Ainsi, le programme Highway to Health est aujourd'hui le premier programme d'accompagnement pour les jeunes face au cancer en France avec :

- « Highway to Health, le weekend » : Un weekend national qui a lieu le premier weekend de juillet de chaque année pendant 4 jours au domaine national de Jambville et réunissant chaque année les 300 jeunes bénéficiant du projet.
- « Young by Highway to Health » : Des weekends à 10 pour aborder des thématiques spécifiques autour de la maladie comme le rapport au corps et à la sexualité, le rapport à l'entourage, le retour au travail ou à l'université...
- Des temps d'échange et apéros rencontres par villes pour permettre aux jeunes de poursuivre les échanges entre pairs

Depuis 2017, Highway to Health permet d'accompagner chaque année 300 patients en France. Il entre en synergies avec 30 partenaires associatifs sur le territoire pour mettre l'ensemble des ressources de l'écosystème sur le territoire au service des patients.

**ASSOCIATION
CHARCOT-MARIE-TOOTH
FRANCE (CMT-FRANCE)**

PROJET

WWW.CMT-FRANCE.ORG





**ASSOCIATION
CHARCOT-MARIE-TOOTH
FRANCE (CMT-FRANCE)**

CMT-France est une association sans but lucratif.

Cette association de malades atteints de neuropathies périphériques, gérée par des malades ou des parents de malades, a pour but de rompre l'isolement en regroupant les personnes atteintes d'une CMT ou neuropathies assimilées.

L'Association CMT France souhaite :

- apporter aide et soutien aux patients ainsi qu'à leurs familles faciliter les échanges*
- apporter des témoignages*
- informer grâce à de nombreuses actualités*
- promouvoir la recherche*

WWW.CMT-FRANCE.ORG

La maladie de Charcot Marie Tooth (cmt) est une maladie neuro musculaire, dégénérative, génétique et héréditaire. Plusieurs enfants dans une même famille peuvent être touchés. Les enfants sont face au regard des autres, le handicap visible ou non est difficile à gérer. Nous avons déjà créés une BD pour les petits qui entrent à l'école maintenant il nous faut penser aux adolescents qui entrent au collège avec les difficultés que cela représentent.

Nous avons donc un projet de BD en A5 de 32 pages qui racontent l'histoire de Timéo qui entre collège, il faut tout recommencer comme en primaire, se justifier (pourquoi on tombe tout le temps) mais à cet âge on a pas vraiment envie de le dire. cette BD sera sur le thème de la différence, de la tolérance. C'est l'histoire d'un super héros maladroit mais qui veut vivre comme les autres. Le scénario est écrit, le dessinateur de Comics Olivier Hudson, commence les premières planches. Nous ne ferons pas dans le misérabilisme mais plutôt en passant par l'humour, plus attirant pour les jeunes



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

**ASSOCIATION FRANÇAISE
CONTRE L'AMYLOSE**

PROJET

LIVRETS MÉDECINS TRAITANTS





ASSOCIATION FRANÇAISE CONTRE L'AMYLOSE

L'association répond aux demandes des malades et de leurs familles : questions sur la maladie, les traitements, la recherche, orientation vers les Centres de Référence ou de Compétence, Entre 250 et 300 appels traités chaque année. Elle met en place entraide et soutien, Réseau de bénévoles patients qui communiquent avec les patients qui le souhaitent (Psychologue à l'écoute de patients et aidants en demande), Guide des aidants non professionnels (téléchargement). Elle facilite les démarches administratives de toutes natures avec le site: www.simplifiezvouslavie.org

Elle met à disposition une assistante sociale pour des conseils et une aide directe personnalisée.

L'association anime un site internet avec newsletter, une page Facebook, publie une revue XAIPE au moins 1 par an. Elle communique une information fiable et à jour sur le diagnostic, la maladie, les traitements, la recherche, Supports de vulgarisation : livret « mieux connaître les amyloses » vidéo, témoignages Replay des journées présentations des journées annuelles et favoriser l'autonomie des patients dans la gestion de leur propre pathologie. Elle a créé un programme d'éducation Thérapeutique Origamy et organise des rencontres entre patients, (cafés virtuels) et avec les médecins experts, Journée annuelle avec présence des experts du Conseil Scientifique, webinar, Réunions régionales.

LIVRETS MÉDECINS TRAITANTS

Une enquête récente sur les connaissances de l'amylose en soins primaires montre que :

- 77% des médecins généralistes sont demandeurs de plus d'information concernant les amyloses,
- 68% ont entre 1 et 5 patients souffrant de maladies rares,
- 47% ne connaissent pas la forme d'amylose de leurs patients,

En conséquence les amyloses sont peu connues en médecine générale (systémiques et localisées) et la formation universitaire initiale peu développée. La prise en charge des patients est souvent rebasculée en centre de référence, même pour des soins primaires. Les patients, s'ils ne sont pas experts de leur maladie, peuvent ne pas être en confiance.

Pour concevoir ce carnet, une série d'interview a été réalisé pour analyser le point de vue des patients. Ainsi, les patients se sentent parfois dépassés au moment du diagnostic : qui contacter ? qui consulter ? Ils se questionnent sur l'évolution de leur maladie. Le médecin généraliste, malgré la méconnaissance de la maladie, est un acteur clé de la prise en charge, surtout pour les maladies saisonnières, des démarches administratives ou sur sollicitation du patient pour l'amylose. Les patients ont confiance en leurs spécialistes mais les voient « débordés », ont « peur de les déranger ». Il est difficile pour le patient de gérer les nombreux examens, certains patients sont en incapacité de faire le suivi et dépendent entièrement de l'équipe médicale pour faire le relai, communiquer... Ils ont également une difficulté à en parler, à assumer la maladie même auprès de leurs proches. Parfois dur de faire le relai ou « d'apprendre » aux médecins leur maladie. Ils ont des questionnements dans la prise du traitement. De plus, les patients sont confrontés à la multiplicité des professionnels de santé consultés par les patients.

Ce carnet est prévu comme un outil de partage, de transmission et de collecte pour faciliter le parcours de soin. C'est un carnet de suivi entre les centres de compétences/références et la médecine de ville. Il est composé de de fiches synthétiques à destination de la médecine de ville et des patients pour une meilleure connaissance de la prise en charge de l'amylose. Il permet de faire remonter aux spécialistes les informations pertinentes du parcours de soins de ville/libéral. Son format papier puis digital par la suite, permet de faciliter le transport des documents essentiels à chaque consultation. Le carnet est composé de fiche signalétique, fiches Mémo, diagnostic et histoire de la maladie, traitement, suivi, examens, notes de patients.

Nous nous sommes attachés sur ce projet à limiter le temps de saisie par les médecins ainsi que le poids et l'encombrement du carnet.

Nous souhaitons faciliter la lecture des différents comptes-rendus et examens, capter et proposer une vue globale des évènements intervenus entre deux consultations avec le médecin coordinateur amylose.

Nous avons travaillé en 2020 et 2021 sur ce projet avec un groupe de travail composé d'experts, de membres de l'association, de médecins libéraux, généralistes et cardiologues et accompagné par une agence spécialisée. A date : le contenu des différents livrets est finalisé, et nous entrons dans la phase de prototypage, et de fabrication. C'est à ce titre que nous sollicitons Pfizer pour nous soutenir dans la fabrication de ces livrets.

**ASSOCIATION
FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE
DE L'OESOPHAGE**

PROJET

SIMULATEUR
D'AIDES FINANCIÈRES
ET SOCIALES POUR
FAMILLES AIDANTES





ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE

L'Association Française de l'Atrésie de l'œsophage se bat énergiquement depuis 2002 pour soutenir les personnes atteintes d'une atrésie de l'œsophage ou d'une pathologie proche, ou ayant des malformations associées de type V.A.C.T.E.R.L. L'atrésie de l'œsophage est une interruption totale de l'œsophage entre la bouche et l'estomac, une malformation qui touche environ 150 et 200 enfants chaque année en France. Soutenir les familles et promouvoir la recherche sont nos principaux objectifs. Depuis 2007, nous avons pu verser 200 000 euros à la recherche.

SIMULATEUR D'AIDES FINANCIÈRES ET SOCIALES POUR FAMILLES AIDANTES

En tant qu'association de familles de patients depuis 2002, nous avons constaté que ces familles avaient très peu de visibilité sur les aides financières, les soutiens et les solutions d'hébergement qui existent, lorsqu'elles sont confrontées à des dépenses liées à l'hospitalisation longue d'un proche (enfant ou conjoint). Aussi, il leur est compliqué d'anticiper et de maîtriser leur budget dans ces conditions, c'est pourquoi nous souhaitons favoriser leur autonomie en les aidant à renforcer la maîtrise de leur budget (objectif global).

Objectif global : Favoriser l'autonomie budgétaire des familles en cas d'hospitalisation longue d'un proche (enfant ou conjoint), en informant la famille sur les possibilités de prise en charge et de remboursement de ses dépenses liées à cette hospitalisation.

Pour répondre à cet objectif global, nous avons développé en 2019-2020 une carte nationale numérique qui recense toute les solutions d'hébergement à proximité d'un centre hospitalier de la filière de santé des maladies rares abdominales thoraciques FIMATHO (maisons d'accueil hospitalière, foyers, associations etc. : <https://www.fimatho.fr/parcours-patients/carte-des-hebergements/>) ; et nous avons par la suite développé une application qui permet de voir en fonction de sa situation personnelle, les possibilités de remboursement et de prise en charge des frais liés à l'hospitalisation longue d'un proche (enfant ou conjoint). Prenant la forme d'un simulateur d'aides, l'application est visible à cette adresse : <https://afao.asso.fr/simulateur/>

Ce simulateur d'aides a été réalisé durant l'année 2020-2021 en collaboration avec une avocate exerçant dans un cabinet expert sur le droit de la santé et des usagers (Mila Petkova), un enseignant-chercheur spécialisé dans le droit médical (Clément Cousin), et une agence web pour le développement informatique (Trust Innov). Le projet a été coordonné par notre association et notamment par Marc Lejeune, membre du bureau et informaticien expert en données de santé. Par ailleurs, le projet a bénéficié du soutien financier du Fonds national pour la démocratie sanitaire (assurance maladie).

L'application a été développée en 2 grandes étapes : d'abord l'étude, l'inventaire et l'analyse des aides existantes ; puis la mise en forme de ces aides sous un tableur à intégrer dans une application type simulateur, développée par l'agence web.

Démarrage du projet : septembre 2020

Mise en ligne de l'application sur le site www.afao.asso.fr : juin 2021

Lancement officiel de l'application : septembre 2021

En 2021-2022, nous prévoyons la mise à jour des données juridiques de l'application, une mise à jour devant se faire régulièrement (annuellement).

**ASSOCIATION
FRANÇAISE
DE L'ECZÉMA**

PROJET

DERMATITE ATOPIQUE
DE L'ADULTE : VIVRE AVEC
POUR COMPRENDRE





ASSOCIATION FRANÇAISE DE L'ECZÉMA

10 ans d'actions et d'engagement au service des patients. Créée en 2011, l'Association Française de l'Eczéma (loi 1901), association indépendante de patients, rassemble et accompagne les personnes atteintes de toutes les formes d'eczéma (eczéma atopique, eczéma chronique des mains, eczéma de contact) ainsi que leur famille, pour contribuer à améliorer leur qualité de vie. En collaboration avec les professionnels de santé, l'association a pour missions : d'informer sur la maladie, de soutenir la recherche, de participer à l'éducation thérapeutique, de lutter contre l'isolement et de défendre les droits des malades. Parmi ses actions, l'association organise chaque année, une Journée Nationale de l'Eczéma, publie un magazine quadrimestriel « Eczéma Magazine » et des hors-séries thématiques, organise des (web)conférences, des rencontres, et met à disposition des fiches pratiques pour informer sur la maladie et fournir des conseils avisés. Depuis sa création, l'association a réussi à créer une véritable « communauté de l'eczéma » très solidaire et active sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram...), une communauté qui se mobilise en permanence pour accompagner au plus près les patients et les familles.

DERMATITE ATOPIQUE DE L'ADULTE : VIVRE AVEC POUR COMPRENDRE

L'Association Française de l'Eczéma a créé en 2020, la première Bande dessinée pour les patients adultes souffrants de dermatite atopique afin de répondre à un Triple objectif :

- Rompre l'isolement des patients adultes souffrants de dermatite atopique en décrivant des situations qu'ils ne sont pas seul à vivre ou à subir, contrairement à ce qu'ils pourraient croire,
- Améliorer le parcours de soin et l'empathie des professionnels de santé, en leur permettant de mieux comprendre le vécu de leur patient et d'initier ainsi le dialogue au cours des consultations même si elle sont de plus en plus courtes faute de temps .
- Sensibiliser le grand public sur la vie quotidienne des patients adultes souffrants de dermatite atopique, que ces patients soient un membre de leur famille, un voisin ou un collègue de travail.

Ce projet est réalisé en Collaboration étroite avec le Pr Delphine Staumont Sallé, dermatologue à Lille, membre de la Société Française de Dermatologie, du Groupe de Recherche sur l'Eczéma Atopique et du Groupe d'Education Thérapeutique en Dermatologie.

Pour rendre encore plus accessible ce travail et cette bande dessinée, l'AFE a construit le projet de donner vie à ces moments de vie en créant des clips animés de 30 à 45 secondes qui pourraient être diffusés et partagés à un rythme hebdomadaire

**ASSOCIATION
FRANÇAISE
DU SYNDROME
D'ANGELMAN**

PROJET

SYNAPSE,
VERS UN DISPOSITIF DE
FORMATION LABELLISÉ
ANGELMAN





ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME D'ANGELMAN

L'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) a été créée en 1992 pour venir en aide aux familles touchées par ce syndrome. L'AFSA se mobilise pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman (SA) et leurs familles. Un accompagnement à 360° pour :

- *Informers les aidants familiaux sur leurs droits, les méthodes d'accompagnement de leurs proches porteurs du syndrome d'Angelman*
- *Former les proches aidants et les aidants professionnels sur les méthodes d'accompagnement les plus adaptées aux personnes SA*
- *Rassembler les familles en leur proposant des moments de répit et de partage, tant au niveau régional que national*
- *Agir pour faire connaître davantage le SA auprès du corps médical, des instances publiques et décisionnaires, des chercheurs*
- *Encourager et soutenir la recherche pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du SA*

Elle compte aujourd'hui plus de 300 familles.

SYNAPSE, VERS UN DISPOSITIF DE FORMATION LABELLISÉ ANGELMAN

Le projet recherche-action SYNAPSE est né de la volonté de faire respecter les droits fondamentaux des personnes porteuses du Syndrome d'Angelman (personnes SA - PSA). Le projet part du constat qu'il existe une asymétrie des savoirs des familles et des professionnels sur les pratiques d'accompagnement à mettre en place dès le plus jeune âge.

En effet les graves troubles de la communication avec accès très limité au langage oral qui découlent des troubles du neurodéveloppement liés au syndrome impactent la relation aux autres avec l'apparition de troubles du comportement au cours du développement. Mais lorsque des moyens d'accès à une communication alternative sont proposés, le comportement des personnes SA est mieux régulé, elles prennent confiance en elles, et davantage d'initiatives. D'où la nécessité de mettre en commun les savoirs.

Par ailleurs, la mise en place d'outils d'aide à la Communication Augmentée et Alternative (CAA) en famille ou dans les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) n'est souvent pas pérenne, les aidants familiaux ou professionnels se découragent soit à cause de la lenteur des apprentissages, soit parce que l'outil n'est pas adapté faute d'évaluation des compétences de l'enfant ou de l'adulte. Il nous est ainsi apparu nécessaire de faire un travail de recherche pour comprendre les représentations et les mécanismes en jeu lors de l'accompagnement des PSA et pour favoriser les échanges de savoirs expérimentiels entre les familles et les professionnels et pour construire ensemble un dispositif de formation pour amener les professionnels à travailler en synergie avec les familles.

Ainsi, la recherche-action cherche à optimiser l'accompagnement et la prise en charge des personnes SA. Elle s'adresse aux enfants et adultes Angelman accueillis en ESMS, à leurs familles et aux professionnels qui les accompagnent. Cette recherche-action doit permettre de concevoir une formation à destination des professionnels accompagnant les personnes SA et de leurs familles. Ce projet cible principalement les professionnels des ESMS (estimés à 7 000) amenés à accompagner et prendre en charge les 600 personnes atteintes du syndrome d'Angelman (enfants et adultes) connues par l'AFSA réparties sur tout le territoire national.

L'objectif du projet est d'aboutir à la conception d'un dispositif de formation à destination des professionnels accompagnant des personnes porteuses du syndrome d'Angelman en établissements sociaux et médico-sociaux afin de mieux comprendre les enjeux de la prise en charge des personnes porteuses du syndrome d'Angelman (PSA), ajuster les outils d'accompagnement déjà connus aux réalités de terrain et aux spécificités des PSA et de la mise en place d'outils de communication adaptés aux besoins et aux spécificités des personnes porteuses du syndrome d'Angelman, croiser les savoirs des professionnels et des familles.

Une étude en sciences de l'éducation et de la formation a été menée (observations filmées dans les établissements sociaux et médicosociaux accueillant des PSA) pour la mise au point des modules de formation à partir d'entretiens d'auto-confrontation des professionnels et des familles à leurs pratiques et d'ateliers d'échanges de savoirs expérimentiels ; réalisation d'une étude anthropologique pour comprendre l'environnement global et les attentes des professionnels en charge des PSA dans les établissements ; conception d'un dispositif de formation qui s'appuie sur l'intervention sur le terrain d'équipes expertes du syndrome d'Angelman et de supports pédagogiques créés lors de la mise au point de la formation (guide pédagogique, différents supports de formation).

ASSOCIATION
FRANÇAISE
DU VITILIGO

PROJET

1^{ER} TOUR DE FRANCE
DU VITILIGO : 4 400 KM
18 ETAPES OBJECTIF :
1 MILLION DE VAINQUEURS !



ASSOCIATION FRANÇAISE DU VITILIGO

L'Association Française du Vitiligo a pour missions de :

- Regrouper toutes les personnes atteintes du Vitiligo et leurs familles,
- Informer sur les recherches et les publications faites tant en France qu'à l'étranger,
- Représenter les patients auprès des instances médicales, ministérielles, européennes et internationales,
- Défendre les intérêts présents et futurs des malades, ainsi que ceux de leur famille,
- Être à l'écoute des malades et de leur famille,
- Susciter toutes les recherches en prenant contact avec les médecins, équipes médicales, chercheurs, laboratoires, institutions, laboratoires,
- Réaliser des actions de sensibilisation auprès du public.

Ces objectifs s'inscrivent dans une dynamique d'échanges nationaux et internationaux entre les associations s'occupant du Vitiligo, à travers le monde.

L'Association Française du Vitiligo a été créée en Décembre 1991 et est reconnue d'intérêt général.

Elle est présidée, depuis 2013 par Monsieur Jean-Marie Meurant.

Le fonctionnement de l'association est assuré par :

- Un conseil d'administration, dont le siège social est situé au coeur de Paris, dans le 9ème arrondissement.
- Un comité scientifique, constitué de chercheurs et de médecins, qui a pour vocation de cautionner les avancées de la recherche et de garantir, ainsi, la fiabilité des informations communiquées.

1^{ER} TOUR DE FRANCE DU VITILIGO : 4 400 KM 18 ETAPES OBJECTIF : 1 MILLION DE VAINQUEURS !

Du 2 au 26 juin 2021, les équipes de l'Association Française de Vitiligo ont sillonné la France pour que cette maladie soit mieux connue, mieux prise en charge par la médecine et les pouvoirs publics, en un mot RECONNUE. Au-delà d'un simple problème esthétique, une grande majorité de personnes atteintes de vitiligo souffrent de solitude, de découragement et d'exclusion. Si plus d'1 million de malades souffrent d'un manque de prise en charge, malgré les solutions préconisées par les collègues d'experts internationaux, ce sont près de 3 millions de personnes en comptant les familles, qui en souffrent au quotidien. Ils expriment leur désespérance sur les réseaux sociaux, lors des permanences téléphoniques. Ils s'éloignent du monde de la santé par l'absence de prise en charge précoce de la maladie et des comorbidités associées : thyroïdite, diabète, problèmes gastriques, etc.

Consciente de ces difficultés, l'AFV organise chaque année Les Rencontres annuelles du vitiligo pour ses adhérents et/ou toute personne intéressée par le vitiligo. En invitant les médecins et chercheurs à répondre en direct à leurs questions et à présenter les recherches en cours et les nouveaux traitements, ces Rencontres sont très appréciées, et permettent aussi l'échange et la convivialité entre les participants. Etant organisées à Paris, il n'est cependant pas facile pour les personnes éloignées d'en bénéficier. L'AFV a donc décidé d'aller elle-même à leur rencontre et dans LEUR ville, ... ainsi est née l'idée du Tour de France du Vitiligo.

Ce projet du TDF était initialement prévu en 2020 et finalement été réalisé en 2021 à cause de la Covid-19.

Déroulement de l'étape dans chaque ville

Rencontre avec les professionnels de santé du service de dermatologie du CHU de la ville. (1h-1h ½)

Objectifs : Présenter du 1er Tour de France du Vitiligo, de l'AFV et de ses actions, exposer les attentes et des besoins des malades atteints de vitiligo, permettre un temps d'échange pour bien connaître le contexte local et l'organisation du service, intéresser les médecins à cette maladie et son impact psychologique préciser

l'attente de l'AFV sur les besoins de support. Construire des projets communs en collaboration.

Installation du camping-car sur une place publique centrale.

Entre 14h et 19h accueil des visiteurs, adhérents, personnes concernées ou non par la maladie. Sensibilisation à la difficulté de vivre avec une maladie affichante, informations sur l'activité de l'association, les traitements, recherches en cours. Présentation du maquillage correcteur, activité artistique d'origami pour construction d'une oeuvre collective, distribution de flyers et de goodies...

Acteurs et soutiens

De nombreux contributeurs ont par leur soutien permis la réalisation et réussite de ce projet.

- Les membres du conseil d'administration de l'AFV qui se sont investis, de façon assez exceptionnelle, chacun selon ces disponibilités et compétences, et on peut dire presque deux ans de suite.

- Le comité scientifique de l'AFV, a apporté son soutien dès le tout début du projet, lettres de recommandation, organisation de conférences en présentiel ou en virtuel, visites sur les stands, teaser de lancement du tour,

- Soutien des médias, presse : La dépêche, le bien Public, radio et télévision : France inter, FR3 Aquitaine, M6

- Visite de personnalités sur les stands comme le président de la SFD.

- Les partenaires (ACM, Avene, Clinique, Make Up For Ever , Orpea, Pfizer, Sanofi Genzyme) et tout particulièrement le laboratoire Pierre Fabre qui par le biais du mécénat de compétences nous a accompagné tout au long de la préparation du tour et sur plusieurs étapes

- Toutes les mairies ont donné l'autorisation d'installer le stand sur une place stratégique de chaque ville dans un contexte administratif très complexe, la situation du au covid évoluait chaque semaine.

- Une majorité des CHUs nous ont accueilli, et certains encore sous des restrictions fortes, nous ont accordé le temps nécessaire pour préparer et enregistrer des entretiens.

**ASSOCIATION FRANCE
SPONDYLOARTHRIITES**

PROJET

VACCINATION GÉNÉRALE
ET RAPPELS DANS LES
MALADIES CHRONIQUES





ASSOCIATION FRANCE SPONDYLOARTHITES

L'Association France Spondyloarthrites, fondée en avril 2000, a pour but d'accueillir parmi ses membres les personnes atteintes de spondyloarthrites ankylosante ou maladies apparentées regroupées sous le nom de spondyloarthropaties, ainsi que leurs familles et amis.

Les moyens d'action de l'association sont :

- Accueillir les malades, leurs familles, et toutes personnes concernées ou intéressées par la maladie, adhérents ou non, lors des permanences qu'elle organise.*
- Soutenir toute initiative de nature à faire mieux connaître ou reconnaître la maladie.*
- Favoriser la diffusion d'une information optimale ayant préalablement reçu l'aval du corps médical, en établissant des liens privilégiés avec celui-ci, et en apportant un soutien et une participation active et bénévole aux programmes de recherche. Pour optimiser son action, l'AFS s'entoure d'un Comité Médical Consultatif composé de Professeurs et Médecins en Rhumatologie, Professeurs ou Médecins, Chercheurs, et tout professionnel de santé qui ont accepté d'apporter bénévolement conseils et soutien à l'association.*

VACCINATION GÉNÉRALE ET RAPPELS DANS LES MALADIES CHRONIQUES

L'AFS a pris conscience de l'enjeu majeur que représente la vaccination. Pour se faire, nous avons réalisé dans la région Grand-Est un atelier ETP avec mise sur support clé USB sur la vaccination et vaccination patients immuno- déprimés, proches, aidants, pro de santé. Cet atelier filmé de 15 mn comprend : rappels des bienfaits de la vaccination par l'INSERM, l'expertise et les recommandations de spécialistes : infectiologue (hospitalier), un pharmacien d'officine, un médecin généraliste de ville et un infirmier libéral. Ce format facile à exploiter permet une diffusion plus élargie. Dans cette continuité nous souhaitons communiquer et informer sur cet outil. Pour cela il nous faut le dupliquer afin de l'étendre à d'autres régions. La formation à l'outil sera également nécessaire auprès de nos autres patients experts ainsi qu'aux autres demandeurs. De plus, il est envisagé de réaliser d'autres mini ateliers sur la vaccination plus spécifiques (ex grippe saisonnière, pneumocoque etc...) pour continuer notre sensibilisation

ASSOCIATION
JE NE FUME PLUS !

PROJET

AMBASSADEURS-ANIMATEURS
JE NE FUME PLUS! #JNFP? :
DÉVELOPPER LE POUVOIR
D'AGIR DES DÉFUMEURS



ASSOCIATION JE NE FUME PLUS !

Cette association est en charge de la coordination d'un groupe d'entraide auto-support en ligne autour du sevrage tabagique.

Ce groupe est un espace grand public visant l'information, l'entraide et la parole autour du sevrage tabagique. L'homophilie et la fonction auto-support sont les pivots de son fonctionnement : un espace de parole dédié au vécu de l'arrêt du tabac fumé, les apprentissages expérientiels y favorisant l'identification positive des membres, l'information contribuant à renforcer la motivation, le sentiment d'auto-efficacité.

Les fondamentaux de « Je ne fume plus ! » sont l'accès à l'information « juste à temps », le lien social, l'échange, l'entraide, étayés par des conseils experts.

Le groupe « Je ne fume plus ! accueille plus 19 000 membres actifs (plus de 40 000 personnes y ont été accompagnées), surtout investi par des personnes vivant leurs premiers mois de sevrage. Toutes les méthodes d'arrêt y sont représentées.

L'association est également organisme de formation et intervient régulièrement auprès de professionnels afin de les sensibiliser au e-coaching et à la gestion d'espaces en ligne pour l'arrêt du tabac.

Elle participe à de nombreuses manifestations et colloques, et est partenaire d'actions avec des structures d'information, de soin et d'accompagnement au sevrage tabagique, notamment dans le cadre du Mois sans Tabac, avec présences, conférences, tenue de stands, etc.

Elle est également porteuse de trois projets financés par le fonds de lutte contre les addictions :

- *Information et réduction des risques via les réseaux sociaux en Bretagne (2019-20)*
- *Patients-Experts Bretagne : mettre en place un maillage de compétences (2020-21)*
- *Projet Pays de Loire : E-médiation dans le sevrage tabagique (2020-21)*

AMBASSADEURS-ANIMATEURS JE NE FUME PLUS ! #JNFP” : DÉVELOPPER LE POUVOIR D'AGIR DES DÉFUMEURS

Depuis le début de la crise sanitaire, psychologique, économique et sociale, la consommation de tabac a cessé de diminuer, laissant place à un rebond du tabagisme, notamment chez les personnes les plus précaires. En 2020, plus de 3 adultes de 18-75 ans sur 10 déclaraient fumer (données du baromètre de Santé Publique France 2020). Dans ce contexte, un des enjeux est de renforcer le soutien auprès des populations les plus vulnérables face au tabagisme, les inégalités sociales étant très marquées.

Le projet "Ambassadeurs -animateurs je ne fume plus" est une approche de pair à pair pour accompagner les fumeurs souhaitant arrêter de fumer et développer leur empowerment. Il s'agit de diversifier, renforcer et amplifier la montée en compétences d'accompagnement, d'animation et d'information d'une communauté d'animateurs bénévoles en réseau social autour de l'aide au sevrage tabagique.

Ce projet a déjà démarré depuis un an (plus de 30 personnes concernées), mais demande à se développer, se diversifier, et se consolider.

Nous souhaitons ainsi multiplier les sessions de montée en compétences, ouvrir de nouveaux sujets de formation, mais aussi accueillir les personnes souhaitant profiter de cette action. Il s'agit pour nous, appliqué au bénévolat, d'une démarche AFEST : Actions de Formations En Situation de Travail.

Le groupe auto-support "Je ne fume plus! #jnfp" existe depuis 2013, et est soutenu par une association éponyme depuis 2017. Ce groupe est un espace grand public sur Facebook, ce qui permet une démarche "d'aller-vers" les personnes qui n'ont pas pour habitude de consulter des professionnels du soins. Il est destiné aux personnes qui sont les plus éloignées de la consultation, de la substitution, et qui ont des consommations tabagiques les plus importantes. Il s'agit pour nous d'« Être là où les gens sont », dans leur univers numérique quotidien, faire en sorte qu'ils aient accès à l'information, à la connaissance, aux conseils, à l'expérience et au soutien de leurs pairs, les guider, si besoin, vers des consultations d'aide au sevrage. Les encourager, respecter le temps du chemin de sortie d'addiction.

Aujourd'hui, le groupe "Je ne fume plus ! #jnfp" est surtout investi par des personnes vivant leurs premiers mois de sevrage. Toutes les méthodes d'arrêt y sont représentées.

Le projet "Ambassadeurs-animateurs Je ne fume plus! #jnfp" s'appuie sur des personnes ayant elles-mêmes arrêté de fumer pour accompagner d'autres personnes le souhaitant à leur tour.

Dans le cadre du projet, des bénévoles, appelés "ambassadeurs-animateurs", sont tout d'abord formés et accompagnés par des professionnels de santé et des pair-aidants ou patients experts certifiés. Ils apprennent à repérer les situations relevant d'orientation et les situations de crise, à offrir une aide initiale, à communiquer et répondre de manière pertinente et bienveillante, à réaliser du e-coaching, à conseiller sur différentes méthodes d'arrêt du tabac, mieux répondre aux personnes souffrant des différentes maladies liées au tabagisme (BPCO, emphysème, cancers...), à comprendre le fonctionnement de la dépendance, à accueillir les nouveaux membres, et à animer le groupe.

Une fois formés, ces ambassadeurs-animateurs peuvent intervenir en animation et soutien. Leurs interventions peuvent prendre des formes diverses : information, création de posts d'animation thématiques (prise de poids, produits de substitutions, gérer son stress...), encouragements et félicitations, orientation et incitation à consulter des professionnels de santé et/ou des structures de soins et d'accompagnement, conseils personnalisés, accueil des personnes orientées par des professionnels de santé, modération des commentaires et des publications, parrainages...

Cette forme d'intervention par les pairs est une approche ayant fait ses preuves et est aujourd'hui l'un des moyens les plus adaptés pour transmettre des messages de prévention. Elle implique des échanges d'informations et d'opinions avec d'autres personnes afin de mettre en cause des comportements, de corriger des informations fausses et de stimuler des attitudes et des aptitudes positives vis-à-vis de la santé.

ASSOCIATION

LOINTAINES

DESTINATIONS (ALD)

PROJET

DEVENIR CHAMPION
DE SA SANTÉ





ASSOCIATION LOINTAINES DESTINATIONS (ALD)

L'association a pour but de réunir des personnes malades qui souhaitent se soutenir mutuellement dans la conduite de leurs projets et de lever les freins qu'ils peuvent rencontrer de la part de leur famille, leurs proches ou dans leur recherche partenariale et dans le milieu de la voile lui-même.

L'association souhaite permettre à ces membres de simplifier la pratique de la voile et un accès à la compétition ou proposant :

- De partager des connaissances, des compétences et de les mutualiser,*
- Des apprentissages adaptés au niveau et aux capacités de chacun,*
- Des formations répondant à des besoins précis (pour certaines courses par exemple), Au-delà de ses activités nautiques et sportives, l'association souhaite promouvoir l'activité physique et sportive auprès des patients atteints de pathologies chroniques ou/et du grand public.*

DEVENIR CHAMPION DE SA SANTÉ

Aujourd'hui la pratique de l'activité physique est devenue un enjeu de santé public primordial.

L'OMS préconise pour certaines maladies chroniques la prescription d'activité physique en première intention, avant un traitement médicamenteux.

Les bienfaits de l'activité physique et sportive ne sont plus à démontrer dans la prise en charge de nombreuses pathologies.

En ce sens, ALD (Association Lointaines Destinations) soutient le projet de Romain Chatton, skippers atteint de plusieurs maladies chroniques, qui souhaite démontrer que sans une pratique régulière de l'activité physique et sportive il ne lui serait pas possible de se préparer pour la mini-transat* et de participer à l'édition 2023.

Depuis plus de 6 mois l'association l'accompagne afin de trouver des soutiens institutionnels et financiers pour conduire son projet.

Romain souhaite démarrer ses entraînements à l'automne 2021 afin d'être prêt pour participer aux premières courses qualificatives en mars 2022. Il s'est fixé comme objectif de prendre part aux compétitions du circuit mini 6.50 qui se courront en Méditerranée (France, Italie et Espagne) durant les deux prochaines saisons (2022-2023) qui se terminera par la mini-transat* 2023 entre les Sables d'Olonne et Sant François.

Parallèlement à ces activités sportives, ALD participe aux côtés de ses partenaires, l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne Franche Comté, la Mutualité Sud, La Fédération Française de Cardiologie et l'Alliance du cœur à des actions de prévention et de promotion de l'activité physique et sportive à destination du grand public, de collégiens et lycéens et de malades.

*Course transatlantique à la voile, en solitaire, sans assistance et sans moyen de communication avec l'extérieur.

ASSOCIATION
PHOENIX ATTITUDE

PROJET

SÉJOURS D'UNE SEMAINE
EN LIMOUSIN POUR
SE RECONSTRUIRE APRÈS
UN CANCER





ASSOCIATION PHOENIX ATTITUDE

Phoenix Attitude, association loi 1901 reconnue d'intérêt général, a ouvert le 3 décembre 2018 un centre d'accueil pour accompagner la reconstruction après un cancer à Limoges. Ce lieu est destiné aux personnes en rémission d'un cancer, à leurs proches et aux aidants.

L'association leur propose un accompagnement centré sur la récupération physique, la détente, le bien-être et la réflexion autour des projets personnel et/ou professionnel.

Dans un espace symboliquement appelé « Le Nouveau Souffle », les bénéficiaires trouvent un salon de rencontre et de partage et participent à des ateliers individuels et collectifs animés par des professionnels qualifiés :

- *La gymnastique et la marche pour reprendre une activité physique régulière.*
- *La détente/respiration, la réflexologie, le yoga pour relaxer son corps et apaiser son esprit.*
- *Les soins du corps pour retrouver des sensations agréables et une bonne image de soi.*
- *La cuisine santé pour adopter une alimentation équilibrée*
- *Le groupe de parole pour mettre en mots, partager ses ressentis.*
- *Le coaching pour accompagner le retour au travail, faire de nouveaux projets.*

SÉJOURS D'UNE SEMAINE EN LIMOUSIN POUR SE RECONSTRUIRE APRÈS UN CANCER

L'association est actuellement ouverte aux résidents de Haute-Vienne, qu'ils soient anciens malades, aidants ou soignants. Elle a la volonté de proposer ce soutien aux anciens malades venant de toute la France à travers des séjours d'une semaine en Limousin pour se reconstruire après un cancer. Ces séjours sont destinés en priorité aux personnes ne bénéficiant pas de soutien post cancer dans leur environnement et aux personnes particulièrement démunies à l'annonce de la rémission.

Notre projet s'inscrit dans la prévention des récurrences, seconds cancers et autres maladies chroniques et vise l'autonomie et la responsabilisation des participants en leur donnant des clés et l'envie pour un avenir souriant.

Ce séjour permettra aux participants d'amorcer leur reconstruction en apportant des réponses aux besoins spécifiques de cette période :

- Reprendre une activité physique régulière
- Se réconcilier avec son corps et retrouver une image de soi satisfaisante
- Gérer ses émotions
- Adopter une alimentation et une hygiène de vie saines
- Se préparer pour la reprise du travail

Notre belle région du Limousin offre l'environnement idéal pour se ressourcer. Chaque séjour se déroulera, du dimanche soir au samedi matin, en gîte de campagne, au sein d'un hameau paisible, dans une maison de maître restaurée avec goût, entourée d'un parc romantique traversé par une rivière anglaise. Six à huit personnes seront accueillies par séjour. Nous prévoyons, pour 2021, un séjour par trimestre. L'encadrement sera assuré par 2 membres bénévoles de l'association. Le choix des activités a été réfléchi par rapport aux bienfaits qu'ils peuvent apporter sur un nombre de séances réduit.

- Les activités physiques sont un des éléments clés du séjour et permettent de redonner de l'élan aux corps fatigués par les traitements. Il y aura donc 3 ateliers proposés : la gym-détente, le Do In et la marche.
- La santé passe par l'assiette. C'est pourquoi les repas du midi seront préparés par une diététicienne qui animera un atelier cuisine le mercredi pour préparer le repas du

midi avec les participants afin que chacun soit sensibilisé au « mieux manger » et prenne de bonnes résolutions alimentaires.

- Les activités collectives auront pour but de libérer les émotions. Pour cela, nous avons choisi la musicothérapie, l'atelier céramique et la méditation de pleine conscience. Ces 3 activités permettent par l'utilisation de la musique, la mobilisation de la créativité personnelle et par la méditation de canaliser ses émotions et de les exprimer, de sorte qu'elles ne soient plus un poids pour l'esprit.
- Nous avons aussi prévu de faire découvrir la ville de Limoges et la porcelaine à l'occasion d'une visite de la ville.
- En fin de journée, A tour de rôle, les participants recevront des soins individuels. Ces soins ont été sélectionnés pour leurs vertus apaisantes et réparatrices : le Nursing Touch et la réflexologie. Le Nursing Touch est une technique d'accompagnement par le massage, cette pratique sert à détendre et apaiser les corps douloureux. La réflexologie est, quant à elle, une technique de stimulation du corps par massage plantaire.

Ces activités seront répétées 2 fois dans la semaine.

- Des temps de repos sont prévus afin de permettre à chacun d'intégrer les activités quotidiennes et de respecter les rythmes individuels. Une piscine et un jacuzzi sont mis à disposition dans le parc du gîte et invitent à la détente.
- Le séjour se terminera autour d'un dîner réunissant les participants et l'ensemble des intervenants.

Des acteurs multiples sont impliqués dans le projet. L'association bénéficie de subventions de fonctionnement par l'ARS, La mairie de Limoges, AG2R La Mondiale, la MSA, le Crédit Mutuel et la Caisse d'épargne. Les activités seront encadrées par des professionnels qualifiés travaillant déjà avec notre association (Masseur kinésithérapeute, praticien en Shiatsu, diététicienne / nutritionniste, esthéticienne, réflexologue, praticien en Nursing Touch, musicothérapeute). Une participation financière sera demandée aux participants pour l'hébergement.

ASSOCIATION SLA
AIDE & SOUTIEN

PROJET

PRISE EN CHARGE
DE PATIENTS ATTEINTS
DE LA MALADIE
DE CHARCOT (SUITE)





ASSOCIATION 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.*

PRISE EN CHARGE DE PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE CHARCOT (SUITE)

- Soutien moral dès le diagnostic
- Accompagnement dans les démarches administratives, puis dans l'évolution de la maladie
- Prêt gratuit de matériel de communication
- Nouveaux équipements d'ordinateurs asus 15" équipés d'une poursuite oculaire tobii pceye mini pour répondre aux besoins de personnes ne possédant pas d'ordinateur
- Assistance technique pour l'installation et la prise en main, suivi régulier pour s'assurer d'une bonne utilisation du matériel

Coût d'un ensemble ordinateur-poursuites oculaire : 2 040 € 15 unités acquises en 2020, objectif 40 unités supplémentaires à fin 2021

Equipe gestion globale, président - suivi financier, trésorier - postage, secrétaire - préparation des colis, 4 personnages - assistance techniques, 2 informaticiens

Je suis moi-même atteint de cette pathologie depuis juillet 2005, alité permanent depuis 12 ans et mes fonctions vitales sont assurées par des machines (respiration, alimentation, communication.....)



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ASSOCIATION
SOINS PALLIATIFS
TOULOUSE

PROJET

PALLIA TRUCK





ASSOCIATION

SOINS PALLIATIFS TOULOUSE

Créée en 1988, l'Association des Soins Palliatifs de Toulouse, a-politique et a-confessionnelle, s'inscrit dans le mouvement des soins palliatifs et souhaite apporter une réponse citoyenne et humaniste aux besoins d'accompagnement.

Nos bénévoles ont pour obligation d'être sélectionnés, formés et soutenus (seul bénévolat encadré par un texte de loi (loi du 9 juin 1999)).

Ainsi, l'ASP Toulouse forme chaque année une vingtaine de nouveaux bénévoles à l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin vie, ainsi que leurs familles et leurs proches pendant le parcours de soins ou lors de leur deuil.

L'ASP Toulouse compte une centaine de bénévoles, qui consacrent au moins une demi-journée par semaine à cet accompagnement dans 13 institutions de la région toulousaine. Chaque année, ce sont plus de 2000 personnes accompagnées, représentant plus de 8000 visites en institution, 3500 heures d'accompagnement et également plus de 500 heures d'accompagnement de deuil pour environ 130 personnes.

L'ASP Toulouse organise déjà des manifestations d'information et de sensibilisation auprès du grand public : Journée Mondiale des Soins Palliatifs à Toulouse, participation à la Journée Nationale Prévention Suicide, ...

L'ASP Toulouse est agréée par l'ARS Occitanie (agrément n° 2017-667) pour la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

PALLIA TRUCK

Près de 60% des personnes ayant besoin de soins palliatifs n'y ont pas accès. Il est important de se mobiliser, de ne pas laisser isolées les personnes gravement malades ou endeuillées. Une de nos missions est d'informer nos concitoyens, malades ou aidants, sur leurs droits d'accès aux soins palliatifs, de leur apporter une aide et de témoigner des possibilités d'accompagnement alors que la crise sanitaire a montré l'importance du lien social alors si distancié et donc affecté. Attentifs à créer du lien par une présence à l'autre, nos bénévoles s'engagent dans un nouveau défi : aller au-devant de personnes touchées par la maladie grave ou le deuil alors même que ces sujets sont difficiles à aborder dans notre société.

Pour répondre à cet objectif, l'Association pour les Soins Palliatifs de Toulouse a fait l'acquisition en juin 2021 d'un véhicule utilitaire nu (Renault Trafic). Spécialement aménagé et sérigraphié, ce Pallia truck rendra notre action plus visible et nous permettra :

- D'aller à la rencontre du grand public toulousain et plus largement du Département et de la Région dans des localités urbaines ou rurales (sur les places des marchés, près de centres commerciaux et autres lieux publics...)
- De sensibiliser nos concitoyens à la culture palliative grâce à des échanges, des temps d'écoute avec des proches aidants ou des personnes malades, endeuillées, vulnérables. Ces rencontres seront possibles par un accueil en extérieur (petites tables et chaises, sous un auvent) ou à l'intérieur du véhicule si un besoin d'intimité est pressenti.
- D'apporter une information là où elle est insuffisamment diffusée et pour ceux qui n'ont pas les moyens d'y accéder,
- D'informer le public sur les dispositifs d'aide, les possibilités d'accompagnement, ainsi que sur les droits des patients (directives anticipées, désignation de la personne de confiance, ...).
- De valoriser ainsi l'accompagnement des aidants et des malades, complémentaire des soins de professionnels,
- De sensibiliser à la constante nécessité de recruter des bénévoles

Calendrier envisagé :

1 journée/ mois pendant 6 mois avec l'intention de déployer cette action avec l'appui du réseau des Associations de soins palliatifs partenaires de la Région.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

ATTWELL SAILING

PROJET

VOGUE AVEC UN CROHN



VOGUE AVEC UN CROHN



ATTWELL SAILING

ATTWELL SAILING est une association loi 1901 créée en 2017 afin de soutenir l'initiative VOGUE AVEC UN CROHN.

Vogue avec un Crohn est un projet sportif et solidaire qui vise à communiquer largement sur les MICI (Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin) à travers la course au large à la voile.

Initié en 2017 par Pierre-Louis Attwell, jeune navigateur atteint de la Maladie de Crohn, c'est une initiative qui s'est mise en place après un certain nombre de constats :

- Un manque de connaissance de ces maladies de la part du grand public.
- L'isolement des malades face à leur maladie pour diverses raisons : La pudeur face à des maladies qui touchent l'intimité, la peur du regard des autres, la difficulté à anticiper les crises et les besoins d'aller aux toilettes, le manque d'information des patients face à des prises en charges et des accompagnements plus ou moins complets et adaptés.
- Le renoncement des patients à s'engager dans des projets, la difficulté à se projeter dans l'avenir et à avoir confiance dans le futur, surtout en cas d'échec thérapeutiques ou maladies sévères.

C'est ainsi qu'a germé l'idée d'un projet sportif à haute visibilité et qui permettrait d'utiliser la course au large à la voile, sport propre et authentique où la notion d'aventure est plus présente que jamais, comme vecteur de communication et de sensibilisation aux MICI.

Vogue avec un Crohn a trois grands objectifs :

- Sensibiliser et informer le grand public aux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin et aux maladies digestives.
- Encourager les patients à mieux vivre leur maladie et les accompagner dans leur parcours de vie et de soins.
- Être un espoir en prouvant que « même malade, tout est possible ! ».

Avec le temps Vogue avec un Crohn est également devenu un créateur de lien entre différents acteurs de la santé digestive (industriels, centres hospitaliers, professionnels de santé, patients...) afin d'améliorer le parcours patient et permettre une meilleure prise en charge.

Il s'agit d'un projet à long terme et dont les démarches s'inscrivent sur plusieurs années. C'est ainsi que Vogue avec un Crohn dispute les plus grandes courses au large à la voile avec notamment la Solitaire du Figaro 2018, la Transat Jacques Vabre 2019 et prochainement la Transat Jacques Vabre 2021 puis la Route du Rhum 2022 !

Pour fonctionner toute l'année, Vogue avec un Crohn c'est une équipe entièrement bénévole avec notamment :

- Pierre-Louis Attwell : Skipper et patient atteint de la Maladie de Crohn
- Maxime Bensa : Co-skipper et en charge de la préparation technique du bateau
- Léonie Hamard : Logistique et Communication
- Marie-Anne Saloux : Comptabilité et relations publiques

Cette équipe est renforcée par d'autres bénévoles lors de certaines périodes comme les départs de courses, les événements partenaires ou les chantiers de préparation du bateau.

Vogue avec un Crohn est une initiative menée en collaboration avec l'AFA CROHN RCH FRANCE, l'Union Stomisés Grand Sud, l'Institut des Maladies de l'Appareil Digestif du CHU de Nantes, le GETAID et la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

CHEER UP TBS

(TOULOUSE BUSINESS

SCHOOL)

PROJET

INTO THE RIDE





CHEER UP TBS (TOULOUSE BUSINESS SCHOOL)

La mission de Cheer Up est d'aider les jeunes adultes et les adolescents atteints de cancer à réaliser leurs projets personnels, en les accompagnant au quotidien. L'objectif est de lutter contre l'isolement provoqué par la maladie.

Activité principale de l'association :

La visée de l'association Cheer Up est d'améliorer le quotidien des jeunes hospitalisés atteints d'un cancer. Pour ce faire, des membres de l'association rendent visite aux jeunes hospitalisés chaque semaine, lèvent des fonds et réalisent des campagnes de sensibilisation. Durant ces visites, nous nous sommes rendu compte que certains jeunes sont isolés, ils n'ont pas toujours la chance d'être en interaction avec des personnes de leur âge. Au-delà de cela, ils ont un besoin d'évasion face à un monde hospitalier parfois oppressant et omniprésent.

C'est donc dans l'antenne de Toulouse Business School qu'est né le projet Into the ride avec l'objectif de répondre à ces problématiques. Aujourd'hui, après le succès de la 4ème édition et l'annulation de l'édition 2020 à cause de la pandémie mondiale du covid, nous lançons la 5ème édition, avec l'envie de faire toujours plus pour les jeunes !

INTO THE RIDE

Le projet "Into the Ride - Travel Beyond Cancer", a pour but d'aider ces jeunes à s'évader, par la découverte, le jeu et les rencontres. C'est un événement qui se déroule tous les ans durant les vacances scolaires de la Toussaint, et cette année du 23 octobre au 30 octobre 2021.

Le projet est le suivant : 12 binômes d'étudiants s'affronteront dans une course d'auto-stop d'une semaine et de 2.000 km à travers un pays européen. Chaque binôme fait équipe avec un jeune atteint du cancer, qui participe à l'aventure à distance. Chaque jour il leur donne des défis à réaliser pour les faire progresser dans le classement et découvrir avec eux les surprises prévues par l'équipe. L'objectif n'est pas de privilégier la vitesse mais l'échange avec lui pour créer un vrai lien d'amitié. Ils réalisent eux aussi des défis à l'hôpital qui vont directement avoir des répercussions sur le chronomètre du binôme auquel ils sont affiliés.

Ainsi, le jeune s'épanouit et vit pleinement l'aventure, comme s'il était sur place avec leurs binômes, en étant à la fois leur guide et leur coéquipier, formant un véritable trinôme dans la course.

Avec 1 € par jour seulement, les binômes devront se battre pour leur jeune en trouvant logement, transport, nourriture et en arrivant jusqu'à leur destination finale. Telle « Pékin Express », la course est suivie par tous les jeunes malades et étudiants en temps réel grâce à des messages, photos et vidéos publiés sur les réseaux sociaux par l'équipe organisatrice.

Comment se déroule une journée type ?

Chaque jour de l'aventure, les participants ont environ 150 kilomètres à parcourir en auto-stop. A l'aide d'une application interactive sur smartphone, les jeunes hospitalisés sont constamment en contact avec leurs binômes respectifs en suivant leur évolution dans le classement et leur position géographique en temps réel.

Le matin, les binômes, en appel vidéo avec leur partenaire à l'hôpital, doivent résoudre une énigme pour trouver la ville étape de rendez-vous. Une fois arrivés à destination, les binômes doivent démarcher de la nourriture.

Ensuite, nous partons en voiture sur le lieu de l'activité extrême, que les jeunes suivent à l'aide d'un casque de réalité virtuelle, ce qui accentue encore davantage leur immersion au sein de l'aventure.

Finalement, le soir les binômes doivent encore démarcher de la nourriture ainsi qu'un logement. Ils entrent en contact avec leur partenaire à l'hôpital en appel vidéo pour faire un point sur le déroulement de la journée qui s'achève (position dans le classement, énigmes, défis pour le jeune et activités extrêmes pour les binômes...).

L'élaboration, l'organisation et la réalisation du projet se déroulent sur une année. Au mois de novembre, les nouveaux membres de l'association Cheer Up, alors en première année à TBS, reprennent le projet. L'événement a lieu au mois d'octobre de l'année qui suit, puis dans la foulée ils effectuent la passation à la prochaine équipe organisatrice.

COEUR COULEUR

PROJET

LA VOIX
DES RARES



COEUR COULEUR

Le Président est également atteint de la sarcoïdose au stade IV avec atteintes multiples et aussi une Fibrose pulmonaire et une HTAP (Hypertension Artérielle Pulmonaire) .

Sensibiliser, de faire reconnaître la maladie la sarcoïdose par tous les moyens de communication, médias, support au près du public

LA VOIX DES RARES

Mon projet est de créer un lieu pour que les patients puissent s'exprimer et leur donner la parole en vidéo ou en webradio afin qu'ils puissent se sentir vivants et

COMPAGNIE

HISTOIRE D'EN RIRE

PROJET

DES SOINS HUMORISTIQUES POUR LES GRANDS





COMPAGNIE

HISTOIRE D'EN RIRE

Notre association porte un projet innovant à destination des patients des hôpitaux : proposer des interventions clownesques en services adultes.

Nous sommes une équipe de comédiens-clowns professionnels, et expérimentons, depuis janvier 2021, ce projet novateur.

Nous intervenons en effet en service dermatologie adultes au sein du CHU de Nantes.

Si les services pédiatriques et les Ehpad bénéficient d'une belle couverture par les interventions clownesques, cela n'est pas développé en France en services adultes.

Nous avons donc fait ce pari novateur en dermatologie, à Nantes.

Et les retours des patients, comme des équipes soignantes sont plus qu'encourageants.

Grâce à notre dynamisme et notre professionnalisme, nous avons réussi à trouver des financements jusqu'en octobre 2021.

Nous recherchons des soutiens afin de pouvoir poursuivre nos interventions.

DES SOINS HUMORISTIQUES POUR LES GRANDS

En 2019, la fondatrice et coordinatrice actuelle de notre association, à l'idée de proposer la venue des clowns pour les adultes à l'hôpital.

Elle fait une étude de marché qui confirme son intuition : il n'existe pas cette proposition en France.

Elle vérifie son idée auprès d'une structure solide au Québec : Docteur Clown Montréal, qui lui confirme que c'est possible. Cette Compagnie propose des interventions pour adultes depuis plus de 15 ans.

Après prospection, une équipe de cadres du CHU de Nantes répond présent, et se dit très intéressée pour lancer cette expérimentation.

Le service onco-dermatologie, qui accueille des patients ayant des maladies chroniques lourdes, et des patients atteints de cancers donne son accord pour lancer cette expérience innovante.

Après structuration de la Compagnie, et du projet avec les équipes médicales et administratives du CHU, les interventions démarrent en janvier 2021.

Une fois par semaine, un duo de comédiens-clowns vient en dermatologie apporter du rire, de l'ailleurs, de la poésie, de la musique aux patients, à leur entourage et aux équipes soignantes.

Depuis, les retours des bénéficiaires sont plus que porteurs et encourageants, comme le montrent les résultats de notre enquête de satisfaction.

Côté financier, le CHU de Nantes a pu mobiliser des fonds pour le démarrage du projet et financer les premières interventions.

Depuis, nous avons obtenu des fonds de la DRAC et l'ARS, de la Ville de Nantes, de la Ligue contre le cancer.

Ce qui nous permet d'intervenir jusqu'à fin octobre 2021.

Nous recherchons des soutiens afin de poursuivre nos interventions.

Le CHU nous soutient dans cette démarche.

ELISEA

PROJET

CONTINUITÉ DES ATELIERS
ET CRÉATION POST COVID
DU WEEK-END AUTOUR DE LA
DIÉTÉTIQUE, DE L'ESTIME DE SOI
ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE
SUR 2021/2022





ELISEA

Association de patient en obésité ou dans un protocole en vue d'une chirurgie de l'obésité dans la région Franche-Comté.

L'association ressource des structures médicales et des professionnels de santé du milieu libéral, propose en complément des parcours de soin, des ateliers, événements, actions en promotion de la santé pour sensibiliser mais également accompagner les patients en maladie chronique de prendre soin d'eux et de devenir acteur de leur santé ainsi que les aidants.

CONTINUITÉ DES ATELIERS ET CRÉATION POST COVID DU WEEK-END AUTOUR DE LA DIÉTÉTIQUE, DE L'ESTIME DE SOI ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE SUR 2021/2022

Objectif : accompagner les patients et les aidants à modifier leur hygiène de vie et limiter leurs comorbidités grâce à des ateliers animés par des professionnels de santé formés dans la maladie chronique qu'est l'obésité.

Enjeux : suite au plan obésité, au PNNS, aux derniers chiffres d'OBEPi et à Ma santé 2022, mettre tout en œuvre dans la promotion de la santé afin d'informer et d'accompagner un changement à long terme de l'hygiène de vie des patients en obésité qui est en forte croissance et touchant les enfants / adolescents.

Besoins auxquels le projet répond : il répond aux enjeux mondiaux de l'OMS mais également auprès du ministère de la santé et des solidarités avec les différentes actions menées sur le terrain afin de diminuer l'obésité et permettre une autonomie du patient dans sa prise en charge médicale et de bien être face aux événements récents liés au COVID : arrêt des soins, désocialisation, perte du travail avec revenus très faibles, augmentations des TCA et de la prise de poids et de l'inactivité.

Étapes du projet : En cours de lancement pour la rentrée de septembre 2021 jusqu'à juin 2022 avec des ateliers, un week-end ressource, soirées en lien avec la prise en charge de la pathologie et de ses comorbidités à destination des professionnels de santé et du grand public

Temps alloué au projet : 80% du temps est destiné à ce projet et 20% concerne la reprogrammation de la journée régionale de l'obésité et des enjeux de la chirurgie bariatrique.

Acteurs impliqués & soutiens : ARS BFC, CSO (Centre Spécialisé de l'Obésité) Franche-Comté, Réseau Sport Santé pour Tous, REPPPOP BFC, LCO (Ligue

Contre l'Obésité), le Crédit Agricole de Franche-Comté pour certaines impressions (quantité limitée) les établissements publics, privés et le milieu libéral. École Notre Dame des Angers concernant les stagiaires en BTS diététiques et les partenaires médicaux laboratoire

EWENLIFE

RARE DISEASES

PROJET

LE NETFLIX DE LA PAIR-AIDANCE :
DIGITALISATION DES PRATIQUES
DE PAIR-AIDANCE À DESTINATION
DES PERSONNES CONCERNÉES
PAR LES MALADIES RARES, AUTO-
IMMUNES ET LE HANDICAP INDUIT



EwenLife Rare diseases est une association loi 1901 d'intérêt général, créée en 2017 par 4 proches d'enfants atteints de maladies rares. Son but est de briser l'isolement de la maladie rare ou auto-immune amplifié par les handicaps induits, en digitalisant des pratiques de pair-aidance (diffusion via une plateforme de streaming dédiée aux témoignages de pairs) et en proposant son réseau pour orienter les personnes concernées vers des ressources pertinentes.

LE NETFLIX DE LA PAIR-AIDANCE : DIGITALISATION DES PRATIQUES DE PAIR-AIDANCE À DESTINATION DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES MALADIES RARES, AUTO-IMMUNES ET LE HANDICAP INDUIT

Au-delà des difficultés purement médicales (errance, difficulté de dialogue avec les soignants peu formés à ces problématiques), le retentissement douloureux de la maladie et du handicap attendant sur les personnes et l'entourage concerne le vivre au quotidien : fatigue, douleur et déprime, impact économique (coût de la maladie, difficulté à exercer une activité professionnelle), handicap incompris quand invisible, labyrinthe des parcours administratifs, intégration scolaire, ...constituent des facteurs majeurs de précarité économique et d'isolement des personnes et des aidants. C'est alors une quête désespérée pour rompre cette solitude via la recherche, sur internet et de plus en plus sur les réseaux sociaux, de données sur la maladie et/ou le handicap : qu'est-ce qu'on en dit, qui en parle, qui contacter pour en savoir plus... Mais ce que l'on trouve est souvent incompréhensible, encore plus angoissant, apportant son lot de questions plutôt que des réponses.

Notre action consiste à servir d'intermédiaire, à créer les conditions de rencontres bienveillantes en mettant à disposition des outils digitaux accessibles librement, par chacun, à tout moment entre celles/ceux qui cherchent un appui, une information et celles/ceux qui ont une expérience, une astuce à partager pour aider à dépasser les difficultés de la maladie et l'isolement induit.

La digitalisation des pratiques de pair-aidance est déclinée sous différents formats :

Diffusion de témoignages de pair-aidance (collectés, adaptés en Français ou produits par nos soins quand il n'y a pas de témoignage sur la maladie).

Des webséries sur des sujets communs aux maladies en errance diagnostics ou thérapeutiques :

Des cafés numériques

Des Facebook live sur des sujets de fond

Création de relais vers des ressources/des aides : vers des patients/famille pair, des associations de patients, les filières maladies rares

A date c'est un peu plus de 3500 vidéos collectées et mises à disposition sur la plateforme, des teasers sur chacun de ces témoignages sur les réseaux sociaux, 20 nouveaux témoignages vidéo par mois sont réalisés, montés et diffusés, 95 maladies disponibles sur la plateforme.

1 websérie annuelle est réalisée sur une problématique commune à toutes les maladies, avec la contribution d'experts du sujet traité (en 2020 la culpabilité), 10 Facebook live. Le dernier s'est tenu le 07 mai 2021 avec pour sujet les violences faites aux femmes handicapées. Il a été réalisé en étroite collaboration avec l'association FDFA – Femmes pour le dire, femme pour le faire.

1 websérie d'animation en 12 épisodes dédiée au jeune public pour expliquer simplement l'état de l'art en recherche : pourquoi c'est si long, et pourquoi beaucoup de maladies sont encore dans l'impasse diagnostic et thérapeutique... alors que tout est allé si vite pour développer un vaccin contre la COVID19 !

En 2021/2022, nous avons pour ambition sur les maladies rares et auto-immunes, de réaliser :

200 témoignages, 2 webséries, pour une diffusion sur le premier semestre 2022 (en fonction de nos moyens) : une sur le couple, la deuxième « Je me réconcilie avec mon médicament », sur les questions d'observance pour briser le tabou du traitement incompris (culpabilité, isolement) en collaboration et pour des soignants, patient/aidants et laboratoires.

De stabiliser notre méthodologie de production et de pérenniser le dispositif organisationnel sur l'année 2022 pour répondre à nos objectifs : d'une part pour être en mesure de répondre aux demandes qu'aujourd'hui nous ne sommes pas en capacité de traiter (et traiter 7000 maladies rares), et d'autre part pour étendre l'offre de services à d'autres maladies plus courantes car nous avons beaucoup de demandes qui ne relèvent pas du champ des maladies rares. De trouver les financements pour développer nos outils numériques (plateforme de streaming, poursuite du projet d'IA sur le montage, ...) afin qu'ils soient en capacité d'absorber la montée en charge de nos activités, en conformité avec la RGPD.

FÉDÉRATION
FRANÇAISE DE LA PEAU

PROJET

CHANGER LE REGARD
SUR LES ENFANTS
MALADES DE LA PEAU





Fédération
Française
de la Peau

FÉDÉRATION FRANÇAISE DE LA PEAU

La Fédération Française de la Peau regroupe 21 associations de malades du domaine de la dermatologie, implantées sur l'ensemble du territoire. Elles se sont fédérées en 3 collèges représentatifs :

- *collège des maladies rares*
 - *collège des maladies à faible prévalence et maladies orphelines (- de 1% de la population)*
 - *collège des maladies à fortes prévalence (+ de 1% de la population)*
- La fédération s'est donnée comme objectifs :*
- *de mieux faire connaître et reconnaître les maladies de la peau et leurs impacts sur les malades, leurs proches et leur qualité de vie ;*
 - *de représenter et d'être un relais actif des associations et des malades auprès des acteurs de la santé, de la recherche, des pouvoirs publics, des acteurs économiques et du grand public ;*
 - *de constituer une source d'information fiable, didactique et indépendante pour les malades, les professionnels de santé impliqués dans leur accompagnement, et le grand public.*

CHANGER LE REGARD SUR LES ENFANTS MALADES DE LA PEAU

Plusieurs études ont démontré que les maladies dermatologiques, en particulier lorsqu'elles sont affichantes, ont des impacts psychologiques et sociaux considérables.

Ainsi, les associations de patients constatent que de très nombreux enfants malades de la peau subissent quotidiennement, du fait de leur apparence, les moqueries, les insultes, le harcèlement, et le rejet de leurs camarades, voire de la communauté adulte chargée de les accueillir à l'école et dans le cadre d'activités périscolaires (sport, activités artistiques...). Pour ces enfants victimes, ces traumatismes affecteront durablement leur développement psychoémotionnel.

Cette situation est principalement due à l'ignorance et aux peurs suscitées par une apparence «différente».

Les parents, la fratrie et les accompagnants, souvent démunis et désespérés, manquent d'outils pour expliquer, rassurer, et accompagner la scolarité et la sociabilisation de ces enfants.

Face à ce terrible constat, partagé par toutes les associations de malades de la peau, la Fédération Française de la Peau (FFP) a décidé de porter un projet visant à créer un livret illustré, destiné aux enfants de 6 à 12 ans.

L'objectif est de prévenir et/ou solutionner par le dialogue et l'échange ces situations dramatiques. Ces enfants, jusque là victimes, retrouveront leur pouvoir d'agir.

Ce livret, édité à 25 000 exemplaires, sera diffusé gratuitement aux familles, via les associations de malades, et mis à disposition des écoles et institutions (périscolaire, sportives, culturelles...).

Afin de co-élaborer ce livret, la FFP s'est appuyée sur une démarche participative :

- un groupe de travail inter-associatif a été constitué. Il est animé par Marie-Claude Boiteux, Présidente de l'association Cutis Laxa Internationale, Vice-Présidente de la FFP et référente de ce projet pour le Conseil d'Administration. Une dizaine de représentants d'associations de patients y participent.
- un groupe «témoin», composé de plusieurs jeunes malades et/ou proches de malades, a également été mis en place.

Enfin, la FFP a mis en place un partenariat avec l'association «Les petits citoyens» qui bénéficie d'une solide expérience dans la création de ce type de livrets illustrés pour les enfants (plus d'une trentaine de livrets déjà réalisés et diffusés via l'Education Nationale, les associations, et les collectivités territoriales sur des thèmes tels que l'estime de soi, le cancer, le harcèlement scolaire...). L'objectif est de finaliser et de diffuser ce livret au plus tard en avril 2022, en amont de la prochaine rentrée scolaire.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

**FÉDÉRATION
FRANÇAISE DES
DIABÉTIQUES**

PROJET

SLOW DIABÈTE



FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau d'environ 100 associations locales et de délégations, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de patients diabétiques.

Fondée en 1938, reconnue d'utilité publique en 1976 et agréée depuis 2007 par le Ministère de la santé pour la représentation des usagers, elle est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée, et de toute corporation professionnelle.

Nous œuvrons collectivement au quotidien pour répondre aux besoins et attentes des personnes atteintes de diabète sans distinction d'âge, de sexe, de situation, d'origine, de type de diabète, dans une société numérique en pleine mutation. Depuis 80 ans, nous avons su nous transformer et grâce à notre action, contribuer à faire évoluer le système de santé et la société, sachant partager les fruits de cette expérience collective pour que chacun puisse se construire la vie qu'il souhaite.

SLOW DIABÈTE

Le concept de « slow life » est né en Italie en 1986. Ce mouvement invite à ralentir en douceur pour apprécier les moments simples et prendre le temps de vivre. C'est une véritable philosophie de vie qui consiste à vivre en conscience, bien ancré dans le présent. Le mouvement se décline ainsi dans plusieurs domaines : l'alimentation avec le Slow Food, la cosmétique avec la Slow cosmétique, le management avec le Slow management

De mars à mai 2020, le standard téléphonique, la ligne téléphonique du service social et juridique, les sollicitations sur les réseaux sociaux de la Fédération explosent : de nombreux patients nous contactent, inquiets de l'impact de la Covid-19. C'est une situation inédite qui fait émerger de nouveaux besoins pour la population des personnes diabétiques. Pour entretenir le lien avec les personnes diabétiques, les rassurer et les tenir informées, des articles d'actualité et de fond ont été régulièrement publiés sur le site de la Fédération et relayés sur nos réseaux sociaux. Le nombre de visites sur notre site internet a doublé depuis le début de la crise : cela démontre que notre action a du sens, de l'impact et qu'elle répond à un véritablement besoin.

Les constats établis au cours de ces premiers mois de crise sanitaire ont conduit la Fédération Française des Diabétiques à mettre en place dès 2020, le dispositif du Slow Diabète, une déclinaison du mouvement Slow.

Préserver la qualité de vie et la santé mentale des personnes atteintes de diabète durant cette période de crise sanitaire et au-delà en fonction des évaluations.

Durant le premier confinement, la Fédération Française des Diabétiques a proposé aux personnes atteintes de diabète de pratiquer le « Slow Diabète », c'est à dire de trouver leur propre voie pour vivre avec le diabète comme compagnon, surtout dans cette période si difficile et parfois dramatique pour certains tant d'un point de vue social que médical. Cette réflexion s'est traduite par la conception et la mise en oeuvre de 4 programmes en ligne répartis entre juillet 2020 et juillet 2021.

Les programmes Slow Diabète : Le premier programme de 21 jours a eu lieu en juillet 2020. Le propos était de permettre de découvrir, chacun à son rythme, un contenu quotidien pour : ralentir, être attentif à soi, à ses émotions, à ses sensations corporelles, mieux vivre le diabète au quotidien. Sophrologue, diabétologue, professeure de yoga sont intervenus chaque jour à travers des ressources guidées autour de différentes thématiques : « Ralentir », « Être attentif à soi » « Savourer les plaisirs simples pour renforcer son équilibre global ». Un accueil très positif a été réservé au premier programme expérimental estival : 2 700 personnes y ont participé.

La seconde déclinaison a été lancée en amont des fêtes de fin d'année, période souvent complexe à gérer et qui l'a été d'autant plus en 2020 avec la crise sanitaire. Là encore, il a été proposé aux participants, durant 21 jours, du 2 au 22 novembre de rencontrer des experts et des patients pour préparer au mieux cette période de l'année. Ce deuxième programme a rassemblé 4 700 personnes. Un cadeau a été envoyé par voie postale aux patients qui ont laissé leurs coordonnées : 2 livrets de recettes.

Le troisième programme a été mené en avril 2021 avec pour thématique «Le renouveau du Printemps» et rassemblant cette fois-ci 8 000 personnes autour de ressources partagées chaque jour pendant 21 jours.

Enfin, le dernier programme s'est déroulé cet été 2021 avec pour thème l'exploration du diabète à travers les 5 sens. Il s'est déroulé pendant 63 jours et a rassemblé plus de 9 700 participants.

FLONA

PROJET

FLONA LE RÉSEAU



FLONA



Cette fédération d'union nationale d'associations de patients, d'accompagnants de patients et d'aidants, pour la prévention, le traitement, la lutte contre la maladie chronique de l'obésité, l'apnée du sommeil, les troubles du comportement alimentaire, ainsi que toutes les pathologies associées à l'obésité ; et également lutter contre l'exclusion sociale, la discrimination et la précarité que peuvent engendrer ces pathologies en ville et en milieu rural pour un nouvel avenir, fédérer en régions toutes les associations en rapport et ayant le même objet ou le même but. Cette Fédération d'union nationale a pour principales actions de :

- *Transmettre l'information aux associations et au grand public,*
- *Permettre aux associations fédérées d'accéder aux diverses formations pour la réalisation de leur objet, tant sur le plan juridique, comptable, organisationnel, médical et paramédical ;*
- *Mettre à disposition des associations fédérées les moyens humains et matériels pour la réalisation d'actions et d'animations.*
- *De travailler en totale adéquation avec les différentes sociétés scientifiques (SOFFCOMM, AFERO, etc.).*
- *Venir en aide aux patients et à leur entourage*
- *Aider les pouvoirs publics à prendre les meilleures décisions qui soient pour enrayer la progression, (Ministère de la Santé, Ministère de l'agriculture, Ministère de L'Education Nationale, Ministère de la Jeunesse & des Sports, Ministère de la culture, H.A.S, ARS, ...)*

FLONA-LE RÉSEAU

Face à cette épidémie de coronavirus, l'association FLONA a de suite réagi et mis en place le 14 mars 2020, une plateforme numérique afin de pouvoir répondre aux nombreuses sollicitations des patients mais également pour renseigner et éviter toute rupture de la continuité des soins, mais également pour lutter contre la précarité numérique.

L'association a dû réinventer son mode de fonctionnement en utilisant la plateforme de visioconférence ZOOM, pour permettre aux bénévoles et intervenants de dispenser leurs ateliers.

Pour cela, l'association FLONA propose à plus de 100 personnes par semaine, 20 ateliers encadrés par des bénévoles et de professionnels de la santé.

Ces ateliers sont dispensés 6 jours sur 7, entre 10h à 18h et entièrement gratuits.

L'association propose par semaine : 2 ateliers diététiques, 6 ateliers cuisine, 2 ateliers hypnothérapie, 2 ateliers groupe de paroles, 2 ateliers psychologie, 3 ateliers sport adapté, 1 atelier informatique, 1 atelier bien vieillir, 1 atelier respiration.

Nous avons, à la demande des professionnels de la santé, créé des téléconsultations avec des diététiciens et psychologues, afin d'éviter toute rupture de soins des patients étant dans un parcours de soin ou autre. Flona organise également une conférence 1 fois par mois une conférence sur un thème animé par un professionnel de santé.

FRAGILE
X FRANCE

PROJET

UNE PIÈCE DE THÉÂTRE
POUR SENSIBILISER
AU HANDICAP MENTAL





FRAGILE X FRANCE

Créée en 1990 par des parents d'enfants atteints par la maladie, Fragile X France est l'association nationale du syndrome X Fragile et des maladies associées à la prémutation (IOP, FXTAS).

Elle a pour vocation de soutenir les familles, informer les professionnels de santé, agir auprès des pouvoirs publics, promouvoir la recherche et la connaissance de l'X Fragile et enfin sensibiliser le grand public.

L'association s'inscrit dans l'action sanitaire et médico-sociale, elle est représentée et s'implique dans différents réseaux nationaux et internationaux.

Première cause de retard mental héréditaire, le syndrome X Fragile est une maladie génétique rare, deuxième cause de déficience intellectuelle après la Trisomie 21. Il est présent chez un garçon sur 5 000 et une fille sur 9 000.

Ce syndrome entraîne un retard des acquisitions motrices et de langage ainsi qu'un déficit intellectuel de léger à sévère. Ces manifestations peuvent s'accompagner de troubles du comportement (anxiété, agressivité) et de troubles de type autistique (battement des mains, évitement du regard, morsure des mains, défense tactile, désinhibition). Des signes physiques discrets peuvent être présents, comme un visage allongé ou des oreilles décollées.

UNE PIÈCE DE THÉÂTRE POUR SENSIBILISER AU HANDICAP MENTAL

« Instants (X) Fragiles » est une pièce écrite par Renaud Rocher, Directeur artistique de la compagnie « Essentiel Éphémère », à partir de témoignages de familles touchées par le syndrome X Fragile.

Son objectif est de sensibiliser le grand public et les professionnels aux problématiques vécues par les familles d'un enfant porteur d'un handicap mental de manière générale et du syndrome X Fragile en particulier. Depuis sa création en 2015, la pièce a déjà été jouée plus de 30 fois devant près de 4000 spectateurs.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

FRANCE

ALZHEIMER06

PROJET

A MUSEE VOUS



FRANCE ALZHEIMER06

France Alzheimer 06 est une association départementale qui accompagne les personnes en situation de handicap cognitif, mais aussi leurs proches.

Nous gérons également différents dispositifs de répit 7 au total (accueil de jour 25 places, plate -forme de répit, halte-répit...)

Nous avons également pour missions d'accompagner, soutenir, informer les personnes et leurs proches. (formation des Aidants, groupes de parole, soutien social, soutien psychologique....)

Nous collaborons depuis plusieurs années avec «La Bulle Numérique» afin de lutter contre la fracture numérique et ainsi fluidifier le quotidien des Aidants.

A MUSEE VOUS

Le projet "A musée vous" à destination des aidants et leurs aidés est né de la volonté de faire sortir les aidants de leur bulle, de leur offrir une activité qu'il ne ferait pas tout seul, de proposer un temps de répit à deux (ou seul) original et innovant : la création sur tablette d'un livre numérique à 4 mains.

Au travers de cet atelier, les aidés pourront se familiariser en douceur au numérique. Il s'agira également de mettre en valeur le patrimoine du territoire dans le cadre d'un travail collectif et d'entretenir ou d'impulser chez les bénéficiaires de l'action, une "pulsion de vie", en leur permettant de "se raconter".

A MUSÉE VOUS est un atelier en deux étapes.

- Une première partie consiste à faire une sortie culturelle, dans un musée ou une balade historique du village, incluant les traditions ou les métiers. Lors de cette visite, les seniors photographient ou filment avec les tablettes. (Durée 2h+ déjeuner)
- La deuxième étape, sur une journée (avec pauses et déjeuner) , consiste à retranscrire de manière numérique le contenu de la sortie, en les familiarisant par un biais ludique et créatif à la recherche sur internet pour trouver des textes et des photos. Ils mettront ensuite le livre en page via l'application Book Creator.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

FRANCE LYMPHOME

ESPOIR (ELLYE)

PROJET

LYMPHOSITE.FR





FRANCE LYMPHOME ESPOIR (ELLYE)

Cette association a pour objet

- *de participer à l'information des personnes atteintes d'une hémopathie lymphocytaire et de leurs proches, en donnant des informations claires et validées sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche ;*
- *de promouvoir et développer des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement au profit des personnes souffrant d'hémopathies lymphocytaires. Ces actions pourront concerner tous les aspects de leur vie (santé, emploi, loisirs, etc.) pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment les échanges et le partage d'expériences entre patients ;*
- *de développer une communication grand public pour faire connaître ces pathologies et engager des actions visant à les faire prendre en compte dans les institutions ad hoc ;*
- *de contribuer à la recherche-action sur les effets de ces maladies afin de mieux informer et former les professionnels de santé.*

LYMPHOSITE.FR

Par suite des différentes enquêtes réalisées par FLE (accès aux soins, ENPATHIE, IDiL, coalition), l'information des patients reste au centre des préoccupations des patients et de leurs proches. (Coalition GPS 2018 France 42% veulent plus d'informations)

A ce jour il existe de nouvelles méthodes pour informer et éduquer les patients comme les MOOC (très populaires dans les malades chroniques, ils demandent un investissement en termes de temps très important pour les créateurs et demandent aux patients du temps et une assiduité qu'ils n'ont pas forcément. C'est une formation « diplômante » relativement souvent trop rigide dans son suivi.) ou encore les webinaires qui proposent une facilité dans leur organisation mais toujours une certaine rigidité dans leur diffusion à un temps défini.

L'association France Lymphome Espoir souhaite mettre en place, en collaboration avec le LYSA, une plateforme d'éducation et d'information à destination des patients et de leurs proches. Cette plateforme serait le hub numérique pour les contenus d'information et d'éducation sur les lymphomes à destination de patients et leurs proches. Majoritairement composée de vidéos, elle viendrait en complément des solutions web actuelles comme le site internet de FLE qui, lui, propose des informations validées principalement sous forme de textes et des outils divers. Ces vidéos seraient organisées par thématiques qui représentent les temps de la maladie et aussi des thématiques transversales telles que les innovations et leurs explications, les problématiques de vie quotidienne liées aux lymphomes. Le format des vidéos pourra permettre d'avoir une présentation scientifique du sujet ainsi que le prisme du patient. Dans son évolution il sera également possible, afin d'expliquer des sujets très spécifiques, d'avoir recours à des animations.

Un projet collaboratif car il nous paraît évident que les contenus doivent être co-crédés par les patients experts et les hématologues mais aussi pour que cette plateforme soit un succès et bénéfique pour les patients, il faut que les soignants en soient aussi les « prescripteurs ».

Cet outil pourrait également servir au médecin lors des consultations comme une aide au dialogue car un sujet expliqué par un tiers sur un support vidéo avec des mots choisis pourrait, dans le contexte de la consultation, désinhiber le patient dans son interaction et ses questionnements.

Principalement ce sont les patients et proches qui auront un accès direct à la plateforme. Le médecin et/ou l'équipe médicale peut, s'il pense que cela permettrait une meilleure communication avec ses patients, leur proposer de visualiser avec lui certaines vidéos lors de la consultation ou de lui donner les références de la plateforme avec les liens pour qu'il puisse s'y référer entre 2 consultations. Cette approche pourrait améliorer le dialogue entre patients et médecins et permettre aux patients de poser ses questions. La plateforme sera enrichie avec le temps et les besoins des identifiés. Le projet serait réalisé en collaboration avec le LYSA. Un responsable dans chaque organisation serait désigné et un comité de pilotage formé qui aurait comme fonction de choisir et valider les thématiques des vidéos, ainsi que l'implémentation globale de la plateforme.

FLE mettra en place un COPIL interne pour définir les détails techniques de la plateforme, ses fonctions mais aussi le fonctionnement en termes d'organisation des tournages, création de studio mobile, organisation interne.

Après avoir consulté quelques-uns des partenaires de France Lymphome Espoir, nous sommes confiants que nous pourrions avoir un partenariat multi-Pharma. Une recherche de fonds institutionnels et privés sera également possible

FRANCE REIN

PROJET

ENQUÊTE SUR LA QUALITÉ
DE VIE DES PATIENTS
DIALYSÉS : IMAGINONS LA
DIALYSE DE DEMAIN



FRANCE REIN

France Rein met en place une enquête sur la Qualité de Vie des patients dialysés, à un moment particulièrement important des changements de politiques de santé, et d'une augmentation prévisionnelle importante du nombre de dialysés.

L'étude comprend un questionnaire quantitatif et un questionnaire qualitatif élaboré par un groupe pluridisciplinaire + patients et soumis à un comité scientifique. Ses résultats sont prévus pour la fin de l'année 2021.

ENQUÊTE SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS DIALYSÉS : IMAGINONS LA DIALYSE DE DEMAIN

Cette enquête sur la qualité de vie des patients dialysés intervient dans un contexte où plusieurs études ont été menées concernant les maladies rénales chroniques :

- 2009 : publication d'une enquête de santé publique France sur la QVT des patients en IRC terminale (en partenariat avec la FNAIR)

Uniquement patients greffés

- 2011: Rapport QuaviRein avec l'ABM

Patients dialysés + greffés

De ce fait, aucune d'entre elles n'est focalisée sur le patient dialysé en fonction de son mode de traitement.

Par ailleurs, cette enquête intervient également dans un contexte de modification de la prise en charge au niveau institutionnel :

- 2018: Le PLFSS propose un nouveau mode de prise en charge pour les maladies chroniques pilotes: diabète et IRC.
- 2019: début de la mise en place des forfaits MRC, et annonce des modifications des forfaits de dialyse, sans analyse de la QVT des dialysés.
- 2020 : Amendement au PLFSS sur la dialyse à domicile (mesures coercitives pour les centres)

Il est donc urgent de faire un état des lieux de la réalité de la qualité de vie de ces patients qui permettra de construire un plaidoyer et les bases d'une collaboration solide et étayée avec les institutions gouvernementales de la santé.

Deux questionnaires sont prévus : un quantitatif par voie électronique (estimation 500 répondants), qualitatifs (estimation 20 répondants) menés lors d'entretiens téléphoniques.

Déroulé du projet :

- Écriture du projet
- Création des groupes :
 - Comité scientifique : professionnels de santé validant méthode et questionnaires
 - Groupe projet comprenant les principaux acteurs concernés par la dialyse et son accompagnement : patients, néphrologue, infirmier, psychologue ou sociologue, représentant d'établissement de dialyse (public, privé, associatif), pharmacien
- Élaboration des questionnaires par le groupe de travail/ Agence (en cours)
 - Quantitatif (auto-questionnaires)
 - Qualitatif (entretiens)
- Mise en oeuvre (support agence) – septembre 2021
 - Sollicitation des patients (via DIADEM?)
 - Hébergement des questionnaires quantitatif : HDS
 - Hébergement du questionnaire qualitatif (hébergement simple avec anonymisation).

GPS CANCER

PROJET

ENRICHISSEMENT DE LA PLATEFORME GPS CANCER





GPS CANCER

GPS CANCER (Association Loi 1901), pour Guide Patients Proches Santé CANCER, est une alliance de 9 associations de patients et aidants créée en juillet 2018 : AIDANT ATTITUDE, AMFE, APAESIC, ARTC SUD, A.R.Tu.R., LAURETTE FUGAIN, JURIS SANTE, ON EST LA, SANTE ET DROITS DES PATIENTS.

Par une démarche d'intelligence collective et de co-construction, les associations réunies au sein de GPS CANCER souhaitent ainsi apporter une contribution utile à un enjeu de santé majeur : aider un patient ou un proche plongé au cœur de la maladie à trouver facilement des réponses aux nombreuses questions qui jalonnent le parcours de soins. Pour ce faire elle a créé la plateforme digitale GPS CANCER, une plateforme conçue par des patients et des aidants pour les patients et les aidants.

Elle est organisée autour de 11 rubriques et répond à 70 questions : prévenir, dépister, doutes et symptômes, l'annonce, vivre et se soigner, organiser le quotidien, les essais cliniques, la rémission, la rechute, l'après, et à tout moment. Elle propose des témoignages de leur vécu et de leur expérience.

ENRICHISSEMENT DE LA PLATEFORME GPS CANCER

Il y a aujourd'hui en France 3 millions de personnes ayant eu ou vivant avec un cancer et 8 millions d'aidants.

La majorité d'entre eux utilisent Internet comme source d'informations santé. Mais on constate que ces informations ne sont pas nécessairement accessibles facilement, fiables, lisibles, et elles ne sont généralement pas exprimées du point de vue du patient ou de l'aidant. C'est pourquoi l'association GPS CANCER a souhaité créer une plateforme d'informations qui est émaillée de témoignages de patients et d'aidants (vidéos et verbatims). Elle est organisée autour de 11 rubriques et répond ainsi à 70 questions portant sur les thèmes : prévenir, dépister, doutes et symptômes, l'annonce, vivre et se soigner, organiser le quotidien, les essais cliniques, la rémission, la rechute, l'après, et à tout moment.

GRANDIR

PROJET

ATELIERS D'HYPNOSE ET DE RELAXATION
POUR AIDER LES FAMILLES D'ENFANTS
TRAITÉS PAR HORMONE DE CROISSANCE
DANS L'ACCEPTATION DE LA MALADIE ET/
OU DU TRAITEMENT





ASSOCIATION GRANDIR

L'association contribue à diffuser l'information sur le traitement par hormone de croissance, afin que tous les enfants et adultes, qui ont besoin d'être traités le soient et le plus tôt possible, de rompre l'isolement des parents, des adultes et des enfants concernés, en créant des liens de solidarité, de promouvoir l'accompagnement psychologique auprès des enfants et des adultes concernés, et des membres de leurs familles, et d'accroître et d'aider financièrement, dans la mesure de ses moyens, la recherche médicale dans le domaine de la croissance, y compris toutes les incidences éventuelles des traitements par hormone de croissance ou du manque d'hormone de croissance.

ATELIERS D'HYPNOSE ET DE RELAXATION POUR AIDER LES FAMILLES D'ENFANTS TRAITÉS PAR HORMONE DE CROISSANCE DANS L'ACCEPTATION DE LA MALADIE ET/OU DU TRAITEMENT

L'association a 3 objectifs avec ce projet :

- Pouvoir aider l'enfant malade à accepter son traitement quotidien (phobie des aiguilles - sentiment d'injustice - manque de confiance ou d'estime de soi - culpabilité...). Le but est que l'enfant puisse accepter l'injection quotidienne, et ce au long cours pendant des années.
- Permettre aux familles qui ont subi un choc émotionnel traumatisant lors de l'annonce d'une maladie rare, de surmonter ce choc, puis d'accepter le traitement par hormone de croissance pour leur enfant.
- Aider la fratrie confrontée à la maladie chronique d'un autre enfant à trouver sa place au sein de la famille, en échangeant autour du vécu de chacun.

Les adhérents de l'association GRANDIR sont répartis sur l'ensemble de la France, métropole et DOM-TOM, voire l'Europe francophone. L'association propose des ateliers sous forme de séances à distance et dispensés par une équipe de thérapeutes. Le coût financier est majoritairement supporté par l'association afin que les parents puissent y accéder facilement et que le problème financier ne soit pas un frein.

Le traitement par hormone de croissance consiste en une injection quotidienne et ce, pendant des années jusqu'à la fin de la puberté (voire au-delà et pendant l'âge adulte dans certains cas). C'est donc un traitement contraignant, voire douloureux pour certains enfants. La phobie de l'aiguille, la peur de la piqure font que certains enfants refusent le traitement, leur faisant perdre des jours de traitement et donc de précieux centimètres.

Par ailleurs le traitement par hormone de croissance rencontre de freins de la part des adultes en raison de faits anciens : la survenue de la maladie de Creutzfeldt-Jakob avec l'hormone de croissance extractive dans les années 1980 ayant causé le décès de nombreux adolescents ou adultes. De plus ce médicament génère des craintes quant à l'apparition potentielle d'effets secondaires qui sont mal connus du grand public, entraînant une réticence de certains parents à accepter ce traitement pour leur enfant. Enfin la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique est souvent impactée dans son quotidien, sans que cela soit actuellement pris en compte par le corps médical (et souvent aussi par les parents).

L'association a débuté le projet en juin en proposant à quelques familles dont l'enfant refusait les piqûres afin de tester la faisabilité. 5 enfants ont pu déjà en bénéficier, âgés de 5 à 10 ans. Les premières familles qui ont bénéficié de ces ateliers en ont tiré bénéfices, avec des enfants qui ont accepté le traitement et surmonté leur peur. Les parents ont de leur côté apaisé leurs craintes vis-à-vis du traitement. Le retour des familles est excellent, les thérapeutes soulignent l'implication des familles et le ressenti positif des enfants.

La prise en charge par famille comporte en moyenne 10 ateliers réalisés sur une période de quelques semaines à quelques mois. L'association pourrait proposer ces ateliers à une quarantaine de familles. Ces ateliers peuvent se dérouler toute l'année, en fonction de la disponibilité des thérapeutes et des besoins des familles.

Outre les bénévoles de l'association, nous avons sollicité un réseau de thérapeutes. Ce réseau fait appel à des personnes pratiquant des techniques diverses, ce qui permet une bonne adaptabilité en fonction des besoins. Les thérapeutes proposent, à distance, des séances d'hypnose (en individuel à partir de 4-5 ans), des ateliers pour des petits groupes de 5 à 6 enfants par tranche d'âge et des ateliers parents-enfants notamment en EFT pour créer une complicité mais également libérer les émotions et s'approprier un outil utile au quotidien.

Les thérapeutes utilisent la parole et les techniques de thérapies brèves comme le RITMO@ (proche de l'EMDR) et l'EFT (technique de libération des charges émotionnelles désagréables par du « tapoting »). Ils pratiquent également le yoga, la relaxation, les ateliers en coaching émotionnel en individuel pour les enfants, les adolescents, les adultes, en duo (parent-enfant et parent-adolescent) et en famille. Ce sont des outils ludiques que les enfants, selon leur âge, peuvent s'approprier et s'appliquer quand ils en ont besoin. Le fait de pouvoir recourir à ces ateliers à distance permet aux adhérents d'avoir accès à une prise en charge quelque soit leur lieu de résidence.

Le projet fonctionne actuellement sur les finances de l'association, et seules quelques familles en ont bénéficié. L'association souhaite étendre ces ateliers à un plus grand nombre de familles. Les appels à projets permettront ce développement.

HTaPFRANCE

PROJET

VIVRE BIEN AVEC UN
TRAITEMENT PAR PERFUSION
24/24H : PARTAGER LES TRUCS
ET ASTUCES





HTaPFRANCE

L'association HTaPFrance a été fondée en 1996 par la volonté d'un médecin (le Dr François Brenot †) et d'une patiente (Nicole Cabon †) qui souhaitaient sortir de leur isolement et informer sur leur pathologie les personnes souffrant d'une maladie rare, invalidante, évolutive et alors mortelle : l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP). Il n'y avait encore pas de traitement de l'HTAP, autre que la transplantation coeur-poumons.

En un peu plus de 20 ans d'existence, HTaPFrance est devenue l'association de référence sur l'HTAP et s'est ouverte à toutes les formes d'hypertensions pulmonaires (HTP), ainsi qu'aux patients transplantés.

Association française nationale, HTaPFrance a pour objet principal :

- *L'aide aux patients souffrant d'hypertension pulmonaire, ainsi qu'aux patients transplantés suite à une hypertension pulmonaire*
- *L'aide et le soutien aux familles et aux proches de ces patients*
- *L'aide et le conseil en vue de l'amélioration des conditions de la vie quotidienne avec cette maladie*
- *La mise en place d'actions de nature à faire mieux connaître la maladie et à accélérer le diagnostic*
- *Le soutien à la recherche sur l'HTP*
- *La représentation des malades et de leurs familles*
- *Faire le lien entre les différents acteurs de la prise en charge, les malades et leurs proches*

VIVRE BIEN AVEC UN TRAITEMENT PAR PERFUSION 24/24H : PARTAGER LES TRUCS ET ASTUCES

Présentation du projetMalgré le fait que ce soit une maladie grave, évolutive, qui peut mettre en question le pronostic vital, l'hypertension pulmonaire a plusieurs traitements médicamenteux qui peuvent la stabiliser un certain temps, dont celui utilisé pour les cas les plus graves. Ce traitement est très efficace pour faire reculer la maladie mais il a deux inconvénients majeurs : il est administré par voie veineuse, 24h/24, grâce à une pompe relativement lourde et volumineuse, d'une part, et le système de cathéter tunnélisé à demeure est la porte ouverte à des infections. Malgré ces deux inconvénients, ce traitement par voie veineuse est indispensable pour bien des malades, et il faut apprendre à «vivre avec». HTaPFrance a une très longue expérience de ce traitement, qui a été le premier pour cette maladie, et, depuis 1992, l'association a accumulé une expérience très riche qu'elle souhaite mettre à disposition des malades, des aidants, et des soignants.

L'un des volets du projet concerne le quotidien avec une pompe qui diffuse un traitement 24H24, afin de partager les trucs et astuces mis en place par les malades, qui peuvent servir à tous.

Ce sont ainsi les multiples aspects d'une vie qui sont concernés :

- quelle organisation mettre en place pour stocker médicament et matériel ?
- quels gestes pour ne pas connaître d'incident (rupture de cathéter ou de tubulure, panne de pompe...)
- comment faire sa toilette sans mouiller le site d'insertion du cathéter ni la pompe
- comment porter la pompe selon les activités
- que faire de la pompe la nuit ?
- relations intimes et port de la pompe
- port de la pompe et relations sociales
- port de la pompe et déplacements (avion, train, voiture)
- port de la pompe à l'école etc;
- mesures d'hygiène et de sécurité

IMAGYN

PROJET

CAMPAGNE DE
SENSIBILISATION À LA
VACCINATION ANTI-HPV



IMAGYN

IMAGYN (Initiative des Malades Atteintes de cancers GYNécologiques) est une Association de patientes atteintes de cancers gynécologiques et de proches, créée en 2014, dont les missions sont les suivantes :

- *Informier et Sensibiliser le grand public de l'existence des cancers gynécologiques*
- *Soutenir et accompagner les patientes et leurs proches*
- *Défendre les droits des usagers du système de santé*
- *Participer à l'élaboration des décisions de santé publique ainsi qu'à la recherche clinique du point de vue des patientes*

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION À LA VACCINATION ANTI-HPV

Contexte

L'infection par les papillomavirus humains (HPV) est l'infection sexuellement transmissible (IST) la plus fréquente dans le monde et elle se transmet par contact (peau et/ou muqueuse), parfois même malgré le port du préservatif.

Le HPV est responsable de 6 cancers différents (col de l'utérus, vulve, vagin, anus, pénis et sphère ORL) avec 6 300 nouveaux cas par an en France chez les hommes et les femmes et une mortalité de 2900 personnes par an en France (sources Commission HAS de la Transparence - avis 19 février 2020 - d'après Shield et al., 2018, Hartwig et al., 2015).

L'homme ET la femme peuvent être porteurs sains c'est-à-dire transmettre le virus sans symptôme extérieur visible. Mais pour 10% des femmes infectées, le virus va persister au-delà de 18 mois et entraîner à long terme des lésions précancéreuses ou cancéreuses du col utérin, sans symptômes apparents, qui entraîneront 1117 décès par an.

La vaccination anti-HPV, non obligatoire mais largement recommandée, permet d'éviter les lésions HPV induites, bénignes (condylomes ano-génitaux) ou malignes.

Depuis janvier 2021, le vaccin est aussi remboursé pour les garçons, comme il l'est pour les filles.

... mais la couverture vaccinale est insuffisante en France

28% des jeunes filles de 16 ans en 2019 (source INCa) et seulement 22% en 2020 (effet COVID)

En Australie, 80% des filles sont vaccinées depuis 2007 et la disparition quasi-complète du cancer du col est projetée pour 2034.

L'enjeu de cette campagne : viser la couverture vaccinale de l'Australie et sauver 3000 vies par an !

Objectifs

Sensibiliser au fait que les infections liées aux HPV existent et que ce virus est responsable de 6 cancers...

Informier qu'il existe un vaccin performant, qui concerne les filles ET les garçons, qui permet d'éviter ces lésions bénignes et malignes s'il est administré à partir de 11 ans mais surtout AVANT leur 1er contact sexuel...

Faire progresser le taux de vaccination, des filles ET des garçons entre 11 et 19 ans, taux faible en France, afin d'atteindre les pourcentages (à plus de 80%) de plusieurs pays européens

Acteurs impliqués

Cette campagne est le fruit de collaboration entre médecins, patientes et parents (pour ajuster et aligner les messages de manière à la fois médicale et quotidienne) et professionnels de la communication engagés sur les sujets de prévention.

**ISIS : ASSOCIATION
DES PARENTS ET AMIS
DES ENFANTS TRAITÉS
À GUSTAVE ROUSSY**

PROJET

COLLECTION
DE VIDÉOS D'ANIMATION :
2^{ÈME} PHASE





**ISIS : ASSOCIATION DES PARENTS
ET AMIS DES ENFANTS TRAITÉS
À GUSTAVE ROUSSY**

Isis, association des parents et amis des enfants traités pour cancer à Gustave Roussy.

Elle a pour objet des actions de solidarité bénévole destinées à améliorer la qualité de la vie des enfants traités pour un cancer à l'Institut Gustave-Roussy / Oncologie pédiatrique.

Son objet se développe principalement par :

- *l'aide aux familles d'enfants traités à l'Institut Gustave-Roussy, notamment par la participation à la création et l'animation d'une maison d'accueil pour les familles ;*
- *l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants ;*
- *l'information des pouvoirs publics et du grand public ;*
- *l'intervention auprès des pouvoirs publics sur toutes les questions relatives aux soins, à l'assistance indispensable aux enfants et à leur famille ;*
- *l'aide au fonctionnement du service de pédiatrie de l'Institut Gustave-Roussy ;*
- *l'aide à la recherche médicale.*

COLLECTION DE VIDÉOS D'ANIMATION : 2^{ÈME} PHASE

Ce projet est porté par notre retour d'expérience associative sur le terrain notamment à travers le réseau de l'union des associations de représente l'UNAPECLE, d'une demande et d'un constat fort mis en lumière lors de la journée de rencontres entre des familles et des chercheurs organisée par l'UNAPECLE au Ministère de la Santé en 2016, d'une veille sur les outils de communication et d'information existants sur le sujet ainsi que la promesse d'espoir important suscité par les annonces en recherche biomédical.

Mise en oeuvre

Pour répondre à cette demande, nous avons produit une collection d'animations vidéo courtes rendant accessible et compréhensible ce que le terme d'immunothérapie implique dans l'intérêt des patients et de leurs familles. https://www.youtube.com/watch?v=iAmTfR05PjC&list=PLBhPr3MJuRMS___JwtzPg1U5SqJxjCOx4T

La traduction de ces outils en 6 langues a permis de répondre à notre implication européenne. L'accueil des vidéos est un succès: elles permettent à tout soignant de donner des clés de compréhension aux jeunes patients et à leur famille quand un traitement ou un essai thérapeutique est proposé. <https://www.youtube.com/channel/UCy9Iz0e8aPZOtTIQFyW6t8w/playlists>

Visibilité du projet

L'association Isis de Gustave Roussy met en oeuvre ce projet dans le cadre de son appartenance à l'UNAPECLE. Un projet qui doit profiter à l'ensemble de la communauté.

Ce projet bénéficiera pour sa diffusion des réseaux auxquels Isis et l'UNAPECLE sont associés : L'école des sciences du cancer de Gustave Roussy, les centres de traitement de la SFCE, les associations internationales de Childhood Cancer International, des groupes de France Assos Santé et des relais locaux des associations de l'UNAPECLE.

Cette deuxième phase nous permettra de répondre aux demandes de traduction des associations ou des ontologies pédiatres dans des langues différentes de celles déjà traitées et de bénéficier de l'expérience acquise pour faire 3 ou 4 vidéos supplémentaires sur les inhibiteurs enzymatiques, les traitements antiangiogénèse et les traitements qui provoquent l'apoptose



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

LA COMPAGNIE

DES AIDANTS

PROJET

LES VIDÉOS TUTORIELS



LA COMPAGNIE DES AIDANTS

La Compagnie des aidants a été créée en 2011 par Claudie Kulak, aidante de sa mère atteinte d'un cancer généralisé et d'un père atteint de la maladie d'Alzheimer et d'une tante âgée en situation de handicap. Elle a pour objet de sensibiliser les pouvoirs publics ainsi que la société civile sur la situation des personnes (les «proches aidants») apportant leur assistance, quotidienne ou ponctuelle à des membres de leur famille, à des amis ou à toute autre personne en situation de faiblesse méritant d'être assistée de quelque façon que ce soit. Pour ce faire, l'association a notamment créé et géré une plateforme internet de services à la personne («la compagnie des aidants») qui fait le lien entre les aidants, les bénéficiaires de l'aide ainsi que certains autres partenaires exerçant une activité de services à la personne. Cette plateforme sécurisée, permet également l'entraide et l'échange entre aidants de personnes maintenues à domicile pour des raisons de santé, de handicap et/ou de grand âge.

LES VIDÉOS TUTORIELS

En France, plus de 11 millions de personnes aident quotidiennement et à titre non professionnel un proche fragilisé par la maladie, le handicap, les accidents de la vie et/ou le grand âge. 48% soutiennent un proche fragilisé par le grand âge et 58% doivent concilier leur vie professionnelle, leur vie personnelle et leur rôle d'aidant.

Ces aidants sont confrontés à de nombreuses difficultés comme :

- Ils ont du mal à trouver les informations utiles
- Ils se sentent isolés dans leur rôle d'aidant
- Ils sont 74% à se sentir stressés, coupables et épuisés de leur quotidien
- 80% des soins sont prodigués par les aidants, après le passage des professionnels au domicile.

Les aidants sont au cœur du parcours de vie et de soins du patient. C'est eux qui ont la charge d'accompagner, de soutenir le patient dans son quotidien. Ils réalisent notamment des gestes comme relever le proche lorsqu'il a chuté, mettre des bas de contention, gérer la bonne observance des médicaments, etc.

Cependant, ces gestes sont faits de façon amatrice par les aidants. Concrètement, ils les réalisent comme ils peuvent sans savoir qu'il existe des méthodes à respecter. En effet, les aidants ne sont pas des professionnels du soin, ils sont avant tout des parents, enfants, cousins, voisins, amis.

L'année 2020 avec la crise sanitaire aura été pour eux particulièrement éprouvante. Lors du premier confinement dû à la COVID-19, 55% des aidants ont dû pratiquer des gestes de soins normalement effectués par des professionnels. Nombreux sont ceux qui se sont sentis abandonnés, en détresse physique et psychologique.

C'est pour répondre à ces besoins d'information et de soutien, que la Compagnie des Aidants a développé différentes solutions pour les soutenir. C'est pour soutenir ces 11 millions d'aidants que Claudie Kulak a décidé de créer un réseau social d'entraide et d'échanges pour développer la pair-aidance. Parmi les différents outils développés, en 2018, l'association a mis en place une

plateforme de formation e-learning comprenant 22 tutoriels (mises en situations de l'aidant scénarisées) axés sur le soutien psychologique et les gestes/postures à adopter auprès d'un patient.

Cette plateforme de formation en ligne vise à apporter des connaissances (théoriques et pratiques) à l'aidant afin qu'il puisse davantage savoir comment accompagner son proche dans son quotidien notamment sur le plan médical. Elle permet aux aidants d'étendre leurs savoir sur d'autres thématiques auxquels ils ne se seraient pas concentrés auparavant comme les maladies chroniques, les professionnels de santé, les aides techniques, la bonne observance des médicaments, etc. Elle donne la possibilité aux aidants qui le souhaitent de s'orienter vers une reconversion professionnelle dans les services à la personne. En effet, les vidéos tutoriels sont accompagnés de fiches pédagogiques et de quizz qui permettent de tester leurs connaissances.

Notons que depuis le début de la crise du Covid-19, nous avons constaté une utilisation accrue de notre plateforme (+50% d'inscrits). Il y a donc un besoin de comprendre les raisons de cette hausse afin d'apporter des réponses adéquates aux aidants utilisateurs.

Depuis sa création, la plateforme mobilise différents acteurs : des professionnels du secteur (assistantes sociales, organismes de formation, gériatres, psychologues, ergothérapeutes, etc.) et principaux acteurs (associations de patients, aidants, associations), des partenaires qui soutiennent la plateforme de formation. Précisons que Pfizer soutient la Compagnie des Aidants dans la réalisation de 3 parcours de formation (AVC, schizophrénie et dépression), une équipe-projet pour organiser, mettre à jour la plateforme de formation.

La plateforme de formation existe depuis presque 4 ans. Chaque année, elle s'est développée avec de nouvelles vidéos. En moyenne, 3 à 6 vidéos sont faites chaque année. Une chef de projets de la Compagnie des Aidants est mobilisée à temps plein dans la gestion de ce projet.

LAURETTE FUGAIN

PROJET

GROUPE DE PAROLE POUR ENFANTS





LAURETTE FUGAIN

L'Association Laurette Fugain a été créée en septembre 2002 par Stéphanie Fugain, suite au décès de sa fille Laurette, survenu après une leucémie foudroyante en mai 2002. L'Association mène depuis 19 ans diverses actions pour lutter contre les cancers du sang et les leucémies.

Les actions de l'association :

- **SOUTENIR** Financièrement la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies. Laurette Fugain est un financeur majeur de la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les cancers du sang et de la moelle osseuse.

- **MOBILISER** autour des Dons de Vie (sang, plaquettes et moelle osseuse).

Laurette Fugain sensibilise le grand public aux enjeux des Dons de Vie et facilite le passage au don concret.

- **AIDER** Les patients et les proches. Laurette Fugain apporte soutien et réconfort aux patients et aux familles par de nombreux projets (équipements des services, lutte contre l'isolement, bien être, sport, hébergement, etc.). Elle encourage également les équipes soignantes à travers le financement de Prix, Bourses et Formations).

GROUPE DE PAROLE POUR ENFANTS

Stéphanie Fugain, Présidente de l'Association, a souhaité développer un accompagnement sur mesure pour les proches, les patients et les soignants de personnes atteintes d'un cancer du sang ou d'une leucémie et notamment pour les frères et sœurs d'un enfant atteint par la maladie et les enfants et les parents d'un patient. En effet, son expérience personnelle a mis en lumière le fait que ces enfants ont besoin d'un accompagnement car ils souffrent pour de multiples raisons :

- Inquiétude sur l'état de santé du frère / de la sœur / du parent
- Faire face à un univers peu compréhensible : la maladie, les soins, l'hospitalisation...
- Une dynamique familiale perturbée : sentiment d'être délaissé par ses parents, jalousie vis-à-vis du frère / de la sœur malade, perte de repères si séparation des parents
- Culpabilité en cas de greffe de ne pouvoir donner sa moelle osseuse ou que la greffe échoue, culpabilité d'être en bonne santé, sentiment d'impuissance

Cette souffrance peut se traduire différemment selon les individus : repli sur soi, colères, violences, surinvestissement à l'école ou l'inverse, dévalorisation, sacrifice, honte. Face à ces manifestations, les parents peuvent se sentir impuissants, maladroits et dépassés. Souvent dans leurs propres inquiétudes et priorités, ils n'ont pas toujours les mots, le temps et les clés pour accompagner les enfants, le conjoint et eux-mêmes.

L'association Laurette Fugain a donc décidé de s'engager dans l'accompagnement de ces enfants, adolescents frappés par la maladie au sein de leur famille.

L'Association a décidé de proposer des sessions d'accompagnement afin de faciliter la verbalisation de la souffrance et des ressentis via une activité ludique et créative, d'apprendre à cerner et exprimer ses émotions à son entourage, de comprendre les différences de comportements pour ne pas prendre les choses personnellement, de gagner confiance en soi et de trouver des repères et se sentir moins seuls, notamment dans le partage d'expérience avec des personnes qui vivent des expériences proches de la leur

L'Association Laurette Fugain a sélectionné une équipe de coachs en développement personnel dont la fondatrice est Adelia Lopes.

Adelia intervient notamment dans les écoles auprès des enseignants et des élèves, les entreprises auprès des cadres dirigeants, des managers et des équipes, auprès des particuliers, dans les cabinets d'outplacement et cabinets de recrutement et dans les établissements pénitentiaires auprès des personnels pénitentiaires et des personnes incarcérées. De plus Adélia a fondé la société N&AME. Grâce à son réseau de Coachs professionnels certifiés, l'équipe peut intervenir sur l'ensemble du territoire métropolitain.

La communication sur la mise en place des sessions d'accompagnement sera réalisée auprès de l'ensemble des services d'hématologie pédiatrique en France métropolitaine. Nous utiliserons également les différents canaux de communication de l'association (événementiel, forum de discussion en ligne...), ainsi que des acteurs intervenants dans ce domaine (associations, groupes de parole...).

Notre objectif est d'offrir cet accompagnement partout en France. Les demandes seront centralisées par l'Association pour constituer des groupes.

LE REPAIRE DE KIKOU

PROJET

PERMETTRE LE
DIALOGUE FACE
À LA MALADIE





LE REPAIRE DE KIKOU

L'association offre un livret pédagogique illustré, via les professionnels de la santé, destiné aux familles dont une personne est touchée par un cancer.

Ce livret pédagogique est :

- *Un outil pour aider toute personne malade, parfois démunie, à aborder le cancer avec les enfants.*
- *Le moyen d'expliquer ces « nouveaux mots » qui vont être entendus à la maison.*
- *Un support non intrusif pour permettre aux enfants de poser leurs questions, ainsi libérer leur parole et leurs interrogations.*
- *L'auteure ne perçoit aucun droit, tout est gratuit et non lucratif.*

PERMETTRE LE DIALOGUE FACE À LA MALADIE

Ce projet répond à un besoin identifié auquel je n'ai pas trouvé de solution.

Quand j'ai eu mon deuxième cancer mon fils avait 5 ans et ma fille 12 ans. Avec cette double peine, celle d'apprendre sa maladie, de savoir ce qui m'attendait et les conséquences que cela aurait sur mes enfants.

Comment leur dire ? Comment en parler ? Comment leur expliquer ? Et comment répondre à leurs questions ?

J'ai cherché des supports, mais rien de vraiment adapté.

Alors, avec les conseils d'une psychologue, j'ai créé un livret coloré mais non édulcoré avec tous ces nouveaux mots sur lesquels les enfants vont pouvoir mettre des images.

Les personnages sont en origami pour que cette histoire puisse s'adresser à tous sans discrimination. En effet, le cancer touche tout le monde sans distinction d'âge, de genre, de couleur et autres. Ainsi quelque soit la personne malade, enseignant, grand-parents, fratrie, parents etc... tout le monde peut s'identifier au personnage.

De là, l'idée est de l'offrir au plus grand nombre gratuitement. J'ai créé l'association : Le repaire de kikou en 2019 avec le soutien de la Fondation Crédit Agricole.

Puis d'autres soutiens sont arrivés : la CARSAT, le Département de la Gironde, la Mairie et deux associations : Choix Vital et Seinboliquement Rose.

J'ai obtenu un premier prix du Jury en 2019 par le Crédit Agricole.

L'association fait imprimer des livrets qui sont envoyés gratuitement aux professionnels de la santé et assistantes sociales pour être offerts aux patients.

J'ai aussi des demandes directes de patients et de professionnels, comme des psychologues.

LES BLOUSES ROSES

PROJET

OFFRIR AUX PERSONNES
ATTEINTES DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER UNE PELUCHE
INTERACTIVE





LES BLOUSES ROSES

L'Association a été créée en 1944 par Marguerite Perrin pour soutenir les personnes isolées à l'hôpital ou en maison de retraite. Elle est apolitique et aconfessionnelle. Reconnue d'Utilité Publique depuis 1967, elle est également agréée par le ministère de la Jeunesse et des Sports, Membre de l'ANAMS (Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé), D'Apache (Association pour l'amélioration des conditions d'Hospitalisations des Enfants), et du réseau Européen EACH (European Association for Children in Hospital).

Sa vocation est d'être à l'écoute du malade pour le soutenir dans sa lutte contre la maladie, stimuler le malade en lui redonnant le goût d'être actif, développer sa créativité, rompre la solitude dont souffrent trop souvent les personnes âgées et accompagner les familles dans l'épreuve de la maladie ou de la vieillesse.

« Un monde dans lequel les personnes malades, âgées ou en situation de handicap ne soient plus jamais seules »

OFFRIR AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER UNE PELUCHE INTERACTIVE

Des recherches destinées à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, ont permis de mettre en évidence l'effet positif que peut avoir la thérapie par la peluche interactive. C'est un animal de compagnie qui plaira à tout le monde. En contexte de pandémie de COVID-19, une alternative à la zoothérapie. Ayant pour objectif l'amélioration du bien-être des patients, la zoothérapie est tout à fait appropriée pour les aînés atteints d'Alzheimer.

Ces peluches, utilisées dans le cadre de thérapie alternative, ont de nombreux bienfaits sur certains malades d'Alzheimer. Elles permettent de calmer les angoisses. Par leur côté sensoriel, elles ont un effet rassurant et calmant. Elle encourage la verbalisation chez certains malades devenus non-verbaux. En effet, certains malades commencent à parler à nouveau à leurs animaux. Les peluches permettent de retrouver des souvenirs et des émotions perdus et de responsabiliser le malade et lui apporter une structure quotidienne, par exemple en brossant la peluche interactive ou en lui donnant à manger tous les jours.

Les rencontres avec un animal permettent de développer un lien d'attachement et diminuent ainsi le sentiment d'isolement. Cela renforce le sens du devoir et augmente l'estime de soi. La rencontre avec l'animal peut, dans certains cas, stimuler la mémoire en ramenant des souvenirs d'anciens animaux de compagnie. En donnant de petites attentions à l'animal (brosser le pelage, donner une gâterie), l'aîné utilise sa motricité fine.

En période de pandémie, il peut être plus difficile d'avoir recours aux services d'un zoothérapeute pour des raisons de mesures sanitaires. Toutefois, il existe une agréable alternative procurant une reconfortante présence : les animaux robotisés.

Déclinés sous forme de chat ou de chiot, ces peluches interactives éveillent les sens en répondant au toucher et à la voix. Ces interactions permettent de créer un lien d'attachement avec un animal sans les tracas de l'entretien d'un animal de compagnie. Il s'agit également d'une alternative pour les aînés vivant dans un milieu où les animaux ne sont pas permis. Les chats et les chiens robots permettent aux résidents des centres d'hébergement de profiter à plus large échelle des bienfaits de la zoothérapie. Les animaux robots sont disponibles en tout temps et ont de réels bienfaits sur les résidents. Depuis quelques années, plusieurs études ont montré l'efficacité de ces robots auprès de aînés souffrant de troubles cognitifs, notamment sur les interactions verbales. Il a été montré qu'un robot pouvait entraîner le même attachement que le véritable animal chez la personne âgée.

Les peluches sensorielles : Les chatons n'ont pas seulement une apparence réelle, mais ils émettent aussi des bruits authentiques, un battement de cœur apaisant et ressemble au toucher à un vrai chaton. Le chat a un pelage très doux et réagit au mouvement, ainsi qu'à des caresses et câlins, grâce aux détecteurs intégrés. Grâce à ses capteurs la peluche réagit aux caresses, elle bouge la tête, les pattes, miaule et ronronne.

Le chien robot peut aider à canaliser les troubles et favoriser un bien-être global en étant un médiateur de communication, en améliorant l'humeur et en réduisant le stress. Grâce à des capteurs la peluche réagit aux caresses, elle bouge la tête et aboie. Ils sollicitent l'attention, canalisent l'anxiété et peuvent permettre de gérer des moments de crise dans des structures collectives où il n'est pas possible d'être présent en permanence auprès de chaque résident.

LES RUBIES
(RUGBY UNION BIEN ÊTRE
SANTÉ)

PROJET

INTENSIFIER LA
PROMOTION DU RUGBY
À 5 SANTÉ EN PRÉVENTION
ET TRAITEMENT DES
CANCERS





LES RUBieS (RUGBY UNION BIEN ÊTRE SANTÉ)

L'association a pour objet la pratique, la promotion, et l'évaluation d'une activité physique adaptée sous forme de rugby à 5 santé en prévention tertiaire après cancer et en prévention primaire pour les sédentaires.

INTENSIFIER LA PROMOTION DU RUGBY À 5 SANTÉ EN PRÉVENTION ET TRAITEMENT DES CANCERS

Les bénéfices d'une activité physique sur la santé en général, et dans le domaine de la cancérologie en particulier, sur le bien-être, mais aussi sur la prévention de certains cancers, et la réduction du risque de récurrence et de décès après traitement anti-cancéreux, ne sont plus à démontrer.

La pratique du rugby à 5 santé en tant qu'activité physique adaptée, a prouvé sa faisabilité lors d'une phase pilote initiée sous l'impulsion de la Fédération Française de Rugby (FFR) il y a plus de 5 ans, auprès de patientes prises en charge pour un cancer gynécologique, et a conduit à la création de l'association pour en pérenniser la pratique, la promouvoir, et l'évaluer.

Il s'agit d'une pratique mixte, adaptable à tout âge et condition physique, ce qui nous a permis d'élargir la pratique à tout type de cancer ou d'hémopathie maligne.

Au cours des 4 dernières années, le nombre de licenciés adhérents a régulièrement augmenté, et plus d'une dizaine de section RUBieS ont été créées en France sur le même modèle, répondant au label qualité que nous avons créé pour sécuriser la pratique et de ce fait entraîner l'adhésion des prescripteurs.

En parallèle, les premières évaluations (thèse de médecine validée) ont confirmé les bénéfices autant physiques que psychosociaux, de cette activité chez des patientes traitées pour un cancer.

Nous avons pu constater qu'il persiste, malgré l'évidence scientifique, une méconnaissance relative sur l'intérêt de la prescription du sport sur ordonnance, en cancérologie et sur les structures qui peuvent en organiser la pratique.

Notre objectif actuel est donc de poursuivre les actions de promotion, et de sensibiliser à la fois les professionnels de santé, les personnes concernées par un cancer, le grand public, mais aussi les élus, de façon que le plus grand nombre de personnes puisse en bénéficier.

Nous avons décidé dans cette optique de mener plusieurs actions en 2021 :

- Une exposition sur les RUBieS à l'espace culturel du CHU de Toulouse, à destination des professionnels de santé du CHU, des patient-e-s et du grand public
- Une campagne d'affichage et de distribution du dernier numéro de la gazette des RUBieS auprès des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des pharmaciens, des maisons médicales de santé.
- La tenue de l'Ovalie des RUBieS, première rencontre nationale de l'ensemble des sections RUBieS, qui rassemblera tous les acteurs du rugby adapté en cancérologie, patient-e-s, coaches, médecins référents, pour des rencontres sportives, une conférence pour décider des futurs projets de recherche clinique, et un moment de convivialité.
- une formation théorique, dans le cadre du DPC, dispensée la veille pour les médecins généralistes, avec mise en situation le jour de l'Ovalie sur le terrain.

L'ensemble du bureau des RUBieS, sa quinzaine de bénévoles, ont été mobilisés sur ce projet, avec le soutien du CHU de Toulouse et de l'Oncopole, de la FFR et de la Ligue d'Occitanie de Rugby, de la mairie de Toulouse, du conseil départemental et régional, et de partenaires privés.

LIFE IS ROSE

PROJET

DÉVELOPPEMENT DES COMMISSIONS SOCIALES GRÂCE À LA FORMATION DU PUBLIC BÉNÉVOLE ET À LA FORMATION CONTINUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DANS LE CADRE DE LA MISE EN ŒUVRE DE L'APPLICATION



LIFE IS ROSE

L'association LIFE IS ROSE s'est fixée pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers. Pour cela, elle organise des commissions sociales où sont traitées les demandes d'aides financières, envoyées par les familles/patients ou par les travailleurs sociaux. L'objectif étant de trouver le meilleur moyen d'aider la cellule familiale par une réflexion commune et des choix de « pédagogie Economique », sans verser d'argent mais en acquittant la dette ou le paiement à venir au lieu et place de la famille. Afin de permettre aux familles de retrouver un équilibre pérenne, de rompre l'isolement social ou très simplement de continuer à assumer son quotidien, l'association est en mesure de solliciter de potentiels partenariats ou de mettre en œuvre des réseaux solidaires autour des patients. Elle participe à de nombreux événements et organise diverses manifestations, qui assurent son fonctionnement et permettent la collecte de fonds nécessaire à la tenue des commissions sociales. Elle développe aussi des moyens innovants pour faire avancer la situation des patients après un cancer, réflexion autour du retour à l'emploi, création d'un programme collectif d'assurance emprunteur ASSUROSE, participation à de nombreux événements inter-associatifs et institutionnels afin de sensibiliser la société à la situation du cancer en France, création d'un logiciel de gestion des commissions sociales et développement d'une application pour créer un lien préventif entre les travailleurs sociaux et les familles touchées par un accident de la vie, afin d'éviter les situations de précarité.

DÉVELOPPEMENT DES COMMISSIONS SOCIALES GRÂCE À LA FORMATION DU PUBLIC BÉNÉVOLE ET À LA FORMATION CONTINUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX DANS LE CADRE DE LA MISE EN ŒUVRE DE L'APPLICATION

Les commissions sociales sont l'enjeu principal de l'association, 96% des fonds récoltés sont reversés lors de celles-ci aux patients et à leurs familles. L'association s'attache à proposer un véritable accompagnement aux patients et ne se contente pas, uniquement, de soutenir financièrement les familles. En effet, lors des commissions les bénévoles peuvent être amenés à conseiller ou orienter des personnes en fonction de leurs besoins. Les familles restent fréquemment en contact avec les bénévoles associatifs, pour parfois simplement donner des nouvelles de leur situation, ce qui témoigne de l'importance de la relation de proximité créée entre les bénévoles et les patients.

Aujourd'hui, force est de constater que le nombre de dossiers que nous recevons ne cesse de croître, les besoins des familles sont exponentiels du fait de cette crise sanitaire qui met en danger des situations déjà fragilisées par la maladie.

De plus, certaines personnes qui arrivaient tant bien que mal à survivre ont basculé dans la précarité (perte d'emploi, moins de revenus, etc.).

Notre outil de gestion interne des commissions sociales permettant le suivi des familles aidées, nous montre une recrudescence des demandes d'aide au Logement et à l'Alimentation d'urgence, de nombreuses familles n'arrivent plus à s'acquitter de ces charges.

En effet, l'aide alimentaire représente 37% des aides attribués et l'aide au logement représente 34% des aides apportées par l'association.

Le plan cancer 2014-2019 indique que si le progrès de la recherche et les traitements font régulièrement diminuer la mortalité, de plus en plus de personnes sont confrontées à cette maladie et aux difficultés inhérentes, d'une part dans le parcours de soins (tous les territoires ne sont pas égaux face à l'offre de soins) et d'autres part, dans la sphère personnelle, professionnelle et sociale.

Grâce à l'INCA (Institut National du Cancer), il est possible d'établir un lien entre pauvreté/précarité et la maladie.

20,9% des personnes atteintes d'un cancer vivent en dessous du seuil de pauvreté pendant et après la maladie.

Grâce à l'INCA, et aux diverses études menées, il est possible enfin d'établir un lien entre PAUVRETE/PRECARITE et MALADIE.

20,9 % des personnes atteintes de Cancer vivent en dessous du seuil de pauvreté pendant et après la Maladie.

Notre action, savoir nos commissions sociales, nos innovations, l'application sur laquelle nous travaillons depuis plusieurs mois, ASSUROSE, le Logiciel de gestion des commissions sociales, sont nos outils quotidiens pour aider et tenter de proposer des solutions.

Mais Les BENEVOLES et le réseau des TRAVAILLEURS SOCIAUX avec lesquels nous échangeons, sont indispensables à la bonne marche de ces outils INNOVANTS.

Il est donc indispensable d'apporter une formation EFFICACE et REGULIERE à ces deux populations qui se côtoient et ont appris à œuvrer de concert dans l'intérêt général.

Développer les connaissances de nos bénévoles, et apporter une veille efficace aux travailleurs sociaux est un des volets de l'application «Prévention

Précarité» que nous développons et un paramètre indispensable du développement des commissions sociales quotidiennes au cours desquelles les dossiers sociaux des familles sont pris en charge.

En effet l'ensemble des dispositifs d'aides et d'accompagnements Nationaux, Régionaux, Départementaux et/ou Locaux évoluent, parfois reposent sur des critères différents, certains Institutionnels innovent et développent des Fonds d'actions sociales qu'il est important de connaître et de solliciter. La loi change, des informations primordiales passent parfois aux oubliettes par manque de temps, pour assurer une veille EFFICACE.

Si l'envie de Donner et d'aider vient du cœur, la manière d'y parvenir au plus juste, repose sur des connaissances et des méthodologies qu'il faut apprendre L'institut Bergonié à Bordeaux dispose d'un service social très développé grâce à la veille juridiques réalisés par la dirigeante du service de ce fait son équipe est régulièrement former.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

**LIGUE NATIONALE
CONTRE L'OBÉSITÉ**

PROJET

OBÉCOUTE





LIGUE NATIONALE CONTRE L'OBÉSITÉ

La Ligue contre l'obésité est le premier organisme non gouvernemental français qui regroupe tous les acteurs œuvrant à la prévention et à la lutte contre la maladie de l'obésité.

Présente sur l'ensemble du territoire national, à travers ses antennes départementales et forte d'un réseau opérationnel d'associations de patients et de professionnels de santé, la Ligue contre l'obésité s'engage en faveur de :

- a) La promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé*
- b) La prévention, l'aide et le soutien*
- c) La formation et la prise en charge de la maladie obésité*
- d) La sensibilisation à la grossophobie*

OBÉCOUTE

Obécoute est une plateforme d'écoute spécialisée dans la maladie de l'obésité. Elle est ouverte à tous, du lundi au vendredi, de 9h00 à 12h30 et de 13h30 à 17h00.

Cette ligne d'écoute est un outil de prévention et d'accompagnement psychosocial au service des personnes en surpoids ou en obésité, des professionnels du secteur médico-social et de l'ensemble de la population.

En France, l'obésité touche 8,5 millions d'adultes, soit 17 % (Source : enquête épidémiologique nationale ObÉpi-Roche 2020 - Ligue contre l'obésité) de la population. Un enjeu majeur de santé publique qui nécessite une prise en charge globale.

Chaque jour, nos assistantes de parcours se mobilisent afin de répondre aux appels d'aide. L'écoute, l'analyse et l'évaluation des demandes permet la mise en place d'un parcours de soins coordonnés avec l'ensemble des partenaires institutionnels : Barreau de Paris Solidarité, médecins obésitologue, psychologues, psychothérapeutes, diététiciennes etc.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

MÉNINGITES

FRANCE-ASSOCIATION

AUDREY

PROJET

LIVRET DE PRÉVENTION SUR 13 MALADIES BACTÉRIENNES





MÉNINGITES FRANCE-ASSOCIATION AUDREY

Information Prévention sur les méningites, soutenir le handicap, améliorer les conditions des familles suite au décès d'un enfant, améliorer les conditions de soin.

L'association fondée en janvier 2000, nous avons réalisé de nombreux projets et de support, toujours en relation avec les autorités sanitaires.

L'association loi 1901 reconnue d'intérêt général.

LIVRET DE PRÉVENTION SUR 13 MALADIES BACTÉRIENNES

En 2018 nous avons réalisé un projet, un livret de prévention, pour sensibiliser le plus grand nombre de personnes aux méningites, nous avons inclus 11 maladies supplémentaires au livret.

Il a été réalisé avec des infectiologues de CHU, l'Institut Pasteur, validé par Santé Publique France.

En 2019 plus de 13000 livrets ont été distribués, sollicités par les pharmacies.

Tout s'est arrêté en 2020, crise sanitaire.

OSE !

PROJET

SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES
ALLIANT SOINS DE SUPPORT ET
BIEN ÊTRE POUR LES PATIENTES
ATTEINTES DE CANCER DU SEIN
MÉTASTATIQUE





OSE !

L'association Ose ! a pour objet :

- *d'aider les personnes atteintes d'un cancer du sein métastatique à être actrices de leur parcours de soin et de vie, en leur offrant des séjours thérapeutiques*
- *d'informer sur la pathologie, créer du lien, du partage et de l'entraide entre les patientes*
- *de mieux faire connaître et sensibiliser le grand public, l'entourage sur la spécificité de la pathologie et le vécu des patientes*

SÉJOURS THÉRAPEUTIQUES ALLIANT SOINS DE SUPPORT ET BIEN ÊTRE POUR LES PATIENTES ATTEINTES DE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE

OSE ! a pour objectif d'organiser des séjours thérapeutiques pour des groupes de 8 participantes, encadrés par des bénévoles (médecin, infirmière et patientes partenaires), pendant 6 jours dans le Morbihan, près de l'océan, combinant des activités physiques adaptées, des soins de support, des ateliers psychocorporels et du partage d'expérience avec d'autres personnes dans la même situation qu'elles.

Nous voulons leur offrir un temps de répit et de récupération loin de l'hôpital, un temps pour SOI, un temps qui leur donnera des clés pour trouver l'énergie d'avancer.

Si le cancer du sein métastatique est une maladie incurable difficile à vivre, c'est aussi parce que le soutien des patientes atteintes est très peu organisé au-delà du médical. Ces dernières doivent non seulement apprendre à cohabiter à vie avec ce cancer, mais aussi à naviguer bien souvent seules au sein d'un parcours de vie semé d'embûches.

Pourtant, de nouvelles thérapies permettent aujourd'hui une espérance de vie allongée et une qualité de vie très convenable. On peut vivre plus longtemps et bien vivre avec un cancer du sein métastatique. Il s'agit de s'adapter constamment et de cohabiter intelligemment avec la maladie devenue chronique.

La liste est longue des effets négatifs sur le quotidien :

- Présence « obsédante » de la maladie (d'où la charge mentale avérée), une impossibilité d'être sereine
- Des projections quasi impossibles ou angoissantes, l'impression d'être bloquée dans un état peu agréable
- Et surtout des pertes à tous les niveaux (santé, corps, esprit, famille, travail, vie sociale)

Elles ont besoin de soutien, de reconnaissance, de partage, d'information, de répit, de bien être, de retrouver confiance en elle, (Enquête OSE ! réalisée auprès de 215 patientes - décembre 2020)

PATIENTS EN RÉSEAU
MON RÉSEAU CANCER
DU POUMON

PROJET

PARCOURS
D'ACCOMPAGNEMENT
AKO@PRO





PATIENTS EN RÉSEAU MON RÉSEAU CANCER DU POUMON

L'association Patients en réseau a été créée en février 2014 à partir d'expériences vécues. Elle regroupe des patients et des proches et s'appuie sur des comités scientifiques pluridisciplinaires. Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

Les réseaux sociaux, Mon réseau-cancer du sein et Mon réseau cancer du poumon, sont dédiés aux personnes touchées par ces maladies et leurs proches. Ils permettent, dans des conditions optimales de sécurité et de confidentialité, de rompre l'isolement des personnes, de faciliter l'échange d'expériences, de contribuer la diffusion d'une information fiable et des adresses d'associations et de professionnels de proximité (soins de support, séjours thérapeutiques, perruquiers, etc.) et en créant ou relayant des événements dédiés.

PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT AKO@PRO

Proposer une application de « Patient reported outcomes- PRO » au coeur de l'épidémie Covid pour améliorer le suivi des patients sous thérapie orale.

Les besoins auxquels le projet répond :

L'association Patients en réseau porte depuis 2018 des parcours d'accompagnement AKO@dom qui permettent l'accompagnement de l'instauration d'une thérapie orale pour les patients les plus complexes et vulnérables. Ces parcours répondent à l'enjeu du virage ambulatoire avec la coordination des tous les acteurs de soins de la ville et de l'hôpital et la possibilité d'un suivi coordonné de toutes les informations autour du patients (ordonnance, suivi de constantes, suivi des effets indésirables, messagerie sécurisée entre soignants...)

Ces parcours permettent un accompagnement digital et humain qui sécurise le patient mais aussi son entourage : grâce à la présence de l'infirmière de proximité, l'équipe peut adapter la prise en charge au plus près.

Au tout début d l'épidémie de Covid qui touchait particulièrement l'Est de la France, nous avons été sollicités pour proposer au plus vite, une version PRO des parcours AKO@dom. En quelques jours et avec le soutien particulièrement réactif de plusieurs partenaires, une application AKO@PRO a été développée pour permettre aux patients stabilisés sous thérapie orale de maintenir le lien avec leurs soignants et de garantir leur suivi à distance (à travers la prise de constante et la réponse à un questionnaire) tout en évitant de se déplacer à l'hôpital, à une période où les urgences Covid étaient exponentielles. Proposée au tout départ pour les personnes touchées par des cancers du poumon, l'application a été proposée très rapidement plus largement en relai des parcours Ako@dom et pour tous les types de cancers.



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

PATIENTS EN RÉSEAU
MON RÉSEAU CANCER
DU POUMON

PROJET

CLIP POUR UN
SOUFFLE DE VIE



PATIENTS EN RÉSEAU

MON RÉSEAU CANCER DU POUMON

L'association Patients en réseau a été créée en février 2014 à partir d'expériences vécues. Elle regroupe des patients et des proches et s'appuie sur des comités scientifiques pluridisciplinaires. Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie.

Le réseau social, Mon réseau-cancer du poumon, est dédié aux personnes touchées par cette maladie et leurs proches. Il permet, dans des conditions optimales de sécurité et de confidentialité, de rompre l'isolement des personnes, de faciliter l'échange d'expériences, de contribuer la diffusion d'une information fiable et des adresses d'associations et de professionnels de proximité (soins de support, séjours thérapeutiques, perruquier, etc.) et en créant ou relayant des évènements dédiés.

Depuis juillet 2017, Mon réseau cancer du poumon s'est imposé comme un acteur de référence dans le soutien aux personnes atteintes d'un cancer du poumon, notamment par :

- *le renforcement régulier du comité scientifique et la participation active de médecins reconnus dans leur spécialité*
- *la participation de nombreux évènements et congrès (AFSOS, RCFr, Journées IFTC, GFPC, GOLF, Biennale de Monaco, AFIC...)*

Depuis 2018, Mon réseau cancer du poumon est membre de LUCE Lung Cancer Europe.

CLIP POUR UN SOUFFLE DE VIE

Objectif : Fédérer une communauté et célébrer la vie

Les besoins auxquels le projet répond :

Ce projet a été à l'origine d'un moment fédérateur de notre association et de notre communauté de patients sur toute la France y compris dans les territoires ruraux et outremer. De ce fait chacun des patients enthousiastes des paroles de la chanson, en a parlé à ses soignants (infirmières, aides-soignantes, oncologues et tous médecins du parcours en Cancérologie). Puis, au moment de la création du clip, tous se sont filmés en chantant pour l'envoyer aux coordinateurs du clip. Ce clip étant une co-construction : patients, famille, proches, chercheurs et soignants, a renforcé les liens entre tous pour combattre le cancer du poumon.

Au-delà de cette co-construction, ce projet est venu apporter une note de gaieté, de fraîcheur, d'enthousiasme pendant cette période si particulière et si lourde de l'hiver 2020-21, marqué par le confinement et l'épidémie de la Covid19. Cela a créé une véritable "animation" du réseau pendant plusieurs mois !

Étapes du projet :

En novembre 2020, Gérard, musicien et chanteur, ayant récemment découvert son cancer du poumon, publie un post sur Mon Réseau[®] Cancer du Poumon illustré par une photo d'instruments de musique. Carole, diagnostiquée en 2014, suggère l'idée de créer une chanson. Elle a connaissance, au travers des échanges, que plusieurs amateurs de musique sont présents sur le réseau. Tout s'enchaîne alors très vite. Gérard propose avec sa bande d'amis professionnels de musique de mener à bien le projet ! Carole soumet des paroles pour la chanson, les échanges fusent et ce sont au total une quinzaine de personnes qui se montrent enthousiastes. De ces échanges fructueux en Février 2021 sortira une chanson, « Pour un souffle de vie ». Début Mars 2021 patients, proches, membres de l'association, chercheurs, soignants se filment en chantant. À noter la participation de deux institutions médicales : le CNRS de Marseille et l'hôpital de Perpignan et également la participation de la classe ULIS de Freddy Clavera, professeur des écoles spécialisé dans le handicap qui a sensibilisé ses élèves du collège de ST Estève (Pyrénées Orientales) qui n'hésitent pas à danser pour soutenir le projet.

Lancement du Clip le 31 Mai 2021 : Journée mondiale sans tabac

«Pour un souffle de vie» - Clip officiel

<https://www.youtube.com/watch?v=mZg14i7DN2g>

Afin de promouvoir le clip, l'association s'est entourée d'une agence presse WordCom pour lancer une vaste campagne de communication auprès des médias et des acteurs de santé pour le 31 Mai 2021 : Journée mondiale sans Tabac



PRIX

PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

PLATEFORME 3AP

PROJET

LES PATIENTS S'ENGAGENT





PLATEFORME 3AP

Une multitude d'associations œuvre en France pour aider les malades, les informer, notamment sur le cancer et ses conséquences. Leurs objectifs sont aussi différents que complémentaires. Aider à Aider est partie de deux constats simples : l'isolement et l'éparpillement de ces associations et leur manque de sécurité en termes de ressources financières et humaines.

Aider à Aider a voulu une plateforme pour rapprocher les associations, encourager le partage d'expérience, valoriser et optimiser leurs actions auprès des malades. La démarche transversale d'empowerment associatif et de renforcement de la démocratie en santé intéresse, bien évidemment, les malades et l'ensemble des parties prenantes de la cancérologie.

Aider à Aider est ainsi le premier site internet au service des associations en cancérologie pour le bénéfice des malades, a été lancée fin 2016, notamment grâce à la reconnaissance de l'Institut National du Cancer.

Depuis 2020, l'association fait évoluer son action - et donc sa plateforme - pour optimiser ses outils et en développer d'autres mais aussi intégrer, d'autres dynamiques et projets à la manière d'un hub inter-associatif toujours au service des malades et des différents acteurs de santé.

A l'occasion, Aider à aider acte deux niveaux d'ouverture :

- avec une dimension pluri-pathologique, intégrant en particulier les maladies chroniques ;

- et une définition plus large des patients acteurs (associatifs, e-influence, patients experts...).

LES PATIENTS S'ENGAGENT

Le système de santé est en pleine transformation sous la pression de l'ambulatoire, et de la chronicisation de nombreuses pathologies. Le patient se retrouve de facto pilote de sa prise en charge mais aussi acteur de ces évolutions. La pandémie COVID a également modifié profondément les usages.

Au sein d'associations de patients, dans les structures de soins, dans les start-ups, à l'Université, dans les services, les usagers apportent leurs expériences, expertises et propositions à tous les niveaux du soin, de la recherche à la qualité de vie en passant par l'adaptation des soins et la formation.

Aider à Aider met en place une plateforme numérique : « Les Patients s'engagent » <https://www.lespatientssengagent.fr/> qui met en lumière ces expériences pour les valoriser, les diffuser et identifier les facteurs de réussite.

Ce projet est articulé autour de trois objectifs :

Partager, faire connaître les expériences menées avec les patients/Association de Patients / patients partenaires, dans leur diversité : Valorisation du rôle des associations de patients et des patients en intégrant la vision de l'utilisateur, de l'aidant ou du patient partenaire, ressource, dans les projets qui les concernent.

Transmettre : permettre aux acteurs de santé et aux patients/associations de patients de connaître les expériences existantes dans les différentes régions en France, pour permettre leur déploiement ou leur duplication.

Identifier des clés de leur succès et pourquoi pas, encourager des vocations (expérience patient partenaire, plaidoyer, Intelligence artificielle...).

PRADER-WILLI
FRANCE (PWF)

PROJET

COORDINATION
RENFORCÉE POUR LES
PERSONNES AVEC UN
SYNDROME DE PRADER-WILLI
(COOR+PRADER)





PRADER-WILLI FRANCE (PWF)

L'association Prader-Willi France (PWF) est une association nationale qui regroupe environ 700 familles concernées par le syndrome de Prader-Willi (SPW), une maladie rare entraînant un handicap rare aux conséquences sévères et complexes. L'association a plus de 25 ans d'existence. La mission de PWF est de soutenir les familles (adhérentes ou non), rompre leur isolement, améliorer les conditions de vie des personnes porteuses d'un SPW, et de faire développer la recherche sur le SPW essentiellement grâce à une contribution financière. L'association a été agréée pour pouvoir réaliser des formations sur le SPW et elle intervient dans les établissements spécialisés à leur demande pour organiser des sessions d'information et formation.

PWF est membre de l'Alliance Maladies Rares, participe aux travaux de la filière de santé Déficience intellectuelle, a des liens étroits avec le Centre de référence du syndrome de Prader-Willi et fait partie de l'organisation internationale sur le syndrome de Prader-Willi (IPWSO). PWF est représenté au groupement national de coordination des handicaps rares (GNCHR).

COORDINATION RENFORCÉE POUR LES PERSONNES AVEC UN SYNDROME DE PRADER-WILLI (COORD+PRADER)

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est un handicap rare, neurodéveloppemental, d'origine génétique mais non héréditaire, dont la prévalence est de l'ordre de 1 naissance sur 20 000. L'expression du syndrome est très variable. D'une façon très résumée, elle associe des troubles majeurs du comportement alimentaire (de type addictif) à des troubles du comportement et des troubles des habiletés sociales. Par ailleurs, les déficits cognitifs des personnes porteuses du SPW peuvent être modérés à sévères, avec une conscience aiguë et précoce de leur différence et une très grande sensibilité aux regards portés sur elles. Le SPW, comme son accompagnement, sont particulièrement complexes.

Les Equipes relais handicaps rares (ERHR) rapportent que le SPW est le handicap rare qui entraîne le plus de rupture de parcours et accapare le plus leurs ressources. Cela tient d'une part à une méconnaissance du syndrome au sein des services et structures médico-sociales et l'inadéquation des solutions existantes (apprentissage, vie sociale, lieu de vie). En Ile-de-France, l'ERHR gère 90 dossiers de personnes avec un SPW en 2020 pour 300 personnes adultes suivies par le centre de référence à l'hôpital Pitié Salpêtrière.

Les interventions de l'ERHR IDF se sont révélées très bénéfiques dès lors qu'elles arrivaient à mettre en place et/ou de maintenir un cadre cohérent, rassurant et valorisant autour des personnes avec un SPW. Mais ceci a souvent nécessité un « renforcement » de l'accompagnement : comprendre les aspirations, les difficultés et agir pour trouver des leviers propices à la réduction des frustrations. L'ERHR IDF avec le soutien de PWF ont recherché comment approfondir cette démarche et ont lancé le projet de recherche-action «COORD+PRADER» pour ce faire.

Basée sur une approche systémique, le projet est une recherche-action pour définir et évaluer l'impact d'une coordination renforcée auprès de personnes avec un SPW. Le projet vise la construction ou l'amélioration d'un parcours de vie en stabilisant les troubles liés au SPW.

La durée du projet est de 2 ans. IL consiste à réaliser cette coordination renforcée pendant toute cette période auprès de 16 personnes adultes ayant SPW et dont la situation est

complexe (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, etc.) et analyser les changements. Il place la personne en tant qu'actrice de son projet de vie qui est construit ou qui évolue avec elle. Il suscite l'autodétermination et sécurise les aspects requis pour pérenniser leurs autonomies.

Trois catégories représentant les problématiques principales de ces personnes seront explorées :

- Transition secteur enfant-secteur adulte
- Orientation professionnelle/vie inclusive
- Orientation en établissements et services médico-sociaux

La recherche-action va analyser les changements induits par la coordination renforcée. Ces changements seront évalués par une personne différente de celle qui réalise la coordination pour garantir l'objectivité des résultats. La recherche-action identifiera les facteurs de réussite et les freins à l'accompagnement des personnes ayant un SPW. Le projet doit donc expliciter les conditions efficaces de répondre aux besoins spécifiques des personnes avec un SPW qui aspirent à une meilleure intégration dans la société. Le projet apporte aussi un soutien et un étayage aux équipes professionnelles actives auprès des personnes concernées. Les membres des familles qui le souhaitent pourront participer à la recherche-action via des groupes de paroles.

Le projet a été conçu pour dégager les aspects communs à toutes les personnes porteuses d'un SPW au-delà des particularités de chacune des 16 personnes de sorte que les résultats soient généralisables.

Ce projet est mené par l'ERHR d'Ile-de-France en lien étroit avec le Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) dont dépend le SPW à La Pitié Salpêtrière et est financé par PWF.

Un Comité scientifique important a été mis en place dans le but d'appuyer la possibilité de généraliser les conclusions qui seront tirées du projet

RENALOO

PROJET

PROTÉGER
LES PERSONNES
VULNÉRABLES VIS-À-VIS
DU SARS-COV-2





RENALOO

Renaloo est une association de personnes concernées par les maladies rénales chroniques, la dialyse et la transplantation rénale. Mobilisée pour faire entendre la voix des patients, défendre leurs droits, améliorer la qualité de leur prise en charge et garantir l'égalité d'accès aux meilleurs soins, Renaloo dispose de l'agrément national des associations d'usagers du système de santé.

PROTÉGER LES PERSONNES VULNÉRABLES VIS-À-VIS DU SARS-COV-2

Les actions de Renaloo visant à protéger les personnes qu'elle représente ont débuté fin 2019 et se poursuivent quotidiennement depuis cette période. Elles répondent aux besoins et inquiétudes légitimes des milliers de personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique et les risques de formes graves du virus que de nombreuses données/articles scientifiques/études mettent en évidence : information à jour et conseils réguliers, représentation et participation aux instances chargées d'éclairer les pouvoirs publics et actions de plaidoyer pour que la situation des personnes les plus fragiles soit efficacement et précocement prise en compte dans les stratégies anti-covid : protection au travail, protection en dialyse, accès prioritaire à la vaccination, accès aux traitements thérapeutiques et prophylactiques sont notamment au cœur de nos actions depuis le début de la crise.

Renaloo souhaite contribuer aux décisions visant à garantir un maximum de sécurité sanitaire aux personnes les plus exposées aux risques de formes graves du virus dont font notamment partie les personnes concernées par l'insuffisance rénale chronique sévère, dialysées et greffées : protection des travailleurs vulnérables et leurs proches, protection des patients en dialyse > actions autour de l'aération / collations, couverture vaccinale et stratégies de renforcement vaccinal, accès précoce aux traitements anti-covid à visée thérapeutique et prophylactique, des masques FFP2 pour protéger les personnes à très haut risque médical, protection des enfants à l'école et de leurs parents

Enjeux : nous comptons en France quelque 250 000 personnes immunodéprimées sévères dont les patients transplantés et dialysés font partie. Leur mortalité en cas de contamination par le Covid19 est de l'ordre de 15 à 20%, sensiblement supérieure à celle des résidents d'EHPAD, pourtant bien plus âgés. De nombreux travaux à travers le monde, dont l'étude EPIPHARE en France, ont confirmé que la dialyse et la transplantation figurent dans le groupe de

tête des pathologies entraînant les risques de forme grave et de décès les plus élevés. La greffe rénale multiplie par 5 le risque d'hospitalisation et par 7 le risque de décès, tandis que la dialyse multiplie par 4 le risque d'hospitalisation et par 5 le risque de décès.

La mise en évidence de cette très grande vulnérabilité a notamment justifié :

- l'inclusion de ces patients dans la liste des patients ultra-prioritaires pour la vaccination anti-COVID19 quel que soit leur âge, dès janvier 2021 ;
- l'autorisation temporaire d'utilisation délivrée à deux bithérapies pour traiter les patients adultes à risque de forme grave de la COVID-19 dès l'apparition des symptômes en mars ;
- l'autorisation d'accès précoce à un traitement prophylactique chez des patients immunodéprimés qui ne sont pas protégés malgré une vaccination complète.

Malheureusement :

- environ 12% des patients greffés rénaux et des patients dialysés n'étaient toujours pas vaccinés au 22 août dernier
- la vaccination a, pour ces patients, une efficacité souvent très diminuée, qui a justifié le recours à une 3e dose systématique à compter d'avril 2021 et à une 4e dose au cas par cas à partir de juillet.

Etapes du projet

- Remontées de terrain / recueil de témoignages / analyse d'enquête auprès des patients
- Elaboration de documents de plaidoyer
- Portage et diffusion auprès des instances concernées, des professionnels et des patients
- Animation sur les réseaux sociaux
- Mobilisation des médias

**RÉSEAU LE POIDS
DU PARTAGE**

PROJET

RESP'O2 :
EQUILIBRER, ÉDUQUER,
RESPONSABILISER POUR
UNE MEILLEURE SANTÉ





RÉSEAU LE POIDS DU PARTAGE

L'association Réseau Le Poids du Partage est une association de patients régit par la loi 1901 et qui a pour but d'accompagner les personnes ayant un surpoids/ une obésité depuis maintenant presque 1 an. Elle propose des interventions pluridisciplinaires au sein même de sa structure, en visio et auprès de différents établissements de santé et du social. La prévention et la sensibilisation à tout ce qui peut être en lien de près ou de loin à la problématique de l'obésité est une des priorités de l'association.

RESP'O2 : EQUILIBRER, ÉDUQUER, RESPONSABILISER POUR UNE MEILLEURE SANTÉ

L'association propose à ses adhérents des activités et actions en relation avec l'alimentation. A travers le jardin thérapeutique et la cuisine thérapeutique (cuisine de produits frais, conservations "fait maison"), elle incite ses adhérents à adopter une alimentation saine et adaptée à leur pathologie et qui respecte au mieux l'environnement. Grâce à notre projet Balance ton live mis en place depuis mars 2020 sur nos réseaux sociaux à visée grand public, nous pourrions également proposer des messages et des actions de sensibilisation à travers des conférences et des défis en tous genres. De plus, nous avons développé un nouvel axe d'intervention : le tourisme sportif adapté. Ce dernier nous permet de promouvoir la pratique d'activité physique adaptée de pleine nature. Nous avons le souhait d'ajouter une dimension éco-responsable en proposant sur chaque randonnée un ramassage de déchets, un pique-nique écoresponsable en utilisant du matériel adapté aux circonstances et en cuisinant toutes denrées alimentaires (collations, repas).

Les objectifs du projet sont :

- Sensibiliser les adhérents aux pratiques écologiques.
- Inciter les adhérents à adopter des comportements et astuces pour favoriser leur santé
- Préserver l'écosystème
- Promouvoir des messages au grand public en faveur de l'écologie et de l'adoption des bons comportements pour la planète
- Partager des moments de convivialité et rompre l'isolement
- Ouvrir une épicerie solidaire/cuisine solidaire pour donner l'accessibilité régulièrement aux produits de première nécessité aux personnes les plus précaires.
- Développer la cuisine thérapeutique où l'on apprend à cuisiner avec les produits de premières nécessités et les restes toujours en respectant les apports recommandés.
- Donner des idées pour diversifier les recettes simples adaptées à la pathologie.

Ces objectifs sont bien évidemment à court, à moyen et à long terme. Nous mettrons en place les nouveaux projets en route lorsque nous aurons des ressources financières suffisantes à la faisabilité du projet.

Nous avons le souhait d'atteindre tous ces objectifs en 2-3 ans.

Au niveau des acteurs impliqués, les membres de notre association ainsi que nos partenaires communiquent, sensibilisent les adhérents, les clients, les patients sur la place de l'éco-responsabilité sur leur état de santé. Les activités sont encadrées par des professionnels et une patiente éducatrice qui guident par son vécu, ses connaissances et ses compétences, les professionnels dans leurs actions auprès de chacun des publics rencontrés.

RHUMATISM'ALP

PROJET

SPORT SANTÉ
RHUMATOLOGIE.
PROGRAMME ÉDUCATIF
ET SPORTIF





RHUMATISM'ALP

Association dédiée aux affections ostéoarticulaires : Rhumatismes Inflammatoires Chroniques, Ostéoporose et Arthrose, pour promouvoir la diffusion des connaissances auprès des professionnels de santé et des patients, améliorer la prise en charge médicale et aider les patients à mieux vivre leur maladie rhumatologique.

SPORT SANTÉ RHUMATOLOGIE. PROGRAMME ÉDUCATIF ET SPORTIF

Selon l'étude de l'ONAPS <http://www.onaps.fr/news/resultats-enquete-l-activite-physique-pendant-le-confinement/> en moyenne plus de 30% des adultes et seniors ont diminué leur activité physique et augmenté leur sédentarité depuis mars 2020 et cela n'a pas épargné les personnes souffrant de pathologies de l'appareil locomoteur déjà fragilisées. Fort de ce constat, l'association Rhumatism'Alp qui œuvre pour la promotion du Sport / Santé par des activités physiques adaptées (APA) et des programmes éducatifs (ETP) souhaite faire la promotion du sport santé et accompagner cette dynamique positive du sport sur ordonnance, notamment auprès des plus isolés, de la pratique régulière d'une activité physique, facteur de mieux être.

Nous souhaitons proposer un cycle « éducatif » et « sportif » en Activité Physique Adaptée (APA) dans un but d'amélioration de leur état de santé, dans le respect des principes légaux, réglementaires et des référentiels de bonne pratique professionnelle, à des personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires chroniques (RIC) (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, rhumatisme psoriasique, de douleurs chroniques : fibromyalgie/lombalgie, d'ostéoporose ou d'arthrose), en particulier celles présentant des critères défavorables à l'initiation et au maintien d'un niveau suffisant d'activité physique. L'association souhaite également amener les personnes sédentarisées et en rupture avec de l'activité physique, à changer de comportement en renouant avec les activités sportives adaptées. Nous voulons aussi amener les personnes en rupture de lien social à recréer du lien social en un lieu d'échanges entre patients.

La CNAV (site pour bien vieillir), l'ONAPS, et le Pôle Ressources Sport Santé Bien Être recommandent, selon leurs rapports, la pratique de l'activité physique notamment adaptée dans le parcours de soin du patient malade chronique. Malheureusement, le sport sur ordonnance reste encore peu prescrit. Il n'existe d'ailleurs pas assez de lieux de pratique ou d'associations organisant cette pratique.

Le programme « Sport Santé Rhumatologie » permettrait de sensibiliser les médecins traitants à la prescription plus automatique du sport sur ordonnance car les résultats de l'action seraient un support de communication et de motivation.

Le projet, bien que basé sur de nouveaux protocoles, s'appuie sur des structures et organisations (moyens humains) déjà en place.

Les intervenants sportifs seront des Enseignants en Activité Physique Adaptée diplômés STAPS-Activités Physiques Adaptées à la Santé.

SOS PRÉMA

PROJET

CHARTRE DU NOUVEAU-NÉ HOSPITALISÉ



SOS PRÉMA

SOS Préma est une association loi de 1901, reconnue d'intérêt général et association d'usagers par le ministère de la Santé.

Née en 2004 à l'initiative de Charlotte Bouvard, elle-même maman d'un garçon né prématurément, SOS Préma a été créée pour donner à tous les enfants prématurés les meilleures chances de bien grandir.

L'association est aux côtés des parents pour les écouter, les conseiller et les aider à défendre leurs droits. En parallèle, elle travaille avec les équipes médicales et porte la voix des parents auprès des pouvoirs publics.

Grâce à son expertise de 17 années sur le terrain, SOS Préma est devenue un acteur du paysage social de notre pays et un réseau national de solidarité qui fait avancer la prise en charge de la prématurité et des nouveau-nés les plus vulnérables, en dénonçant les failles, les inégalités territoriales et les manquements.

L'association n'a pas un rôle mais des rôles.

En France, 165 bébés naissent prématurément chaque jour. C'est 60.000 bébés par an ou encore 8% des naissances.

CHARTRE DU NOUVEAU-NÉ HOSPITALISÉ

L'objectif du projet est l'amélioration du bien-être du nouveau-né hospitalisé et de ses parents.

En 1986, une Charte Européenne des Droits de l'Enfant Hospitalisé est adoptée par le Parlement Européen. Cette Charte, placardée dans de nombreux services, n'est pas du tout adaptée aux besoins du nouveau-né et aux réalités des familles.

Voici un exemple concret : il est inscrit dans cette Charte que l'hospitalisation de l'enfant n'engendrera aucun coût pour les parents. Or, l'hospitalisation du nouveau-né entraîne souvent un supplément financier (coût du parking à l'hôpital, prix du déplacement des parents lorsqu'ils vivent loin de l'hôpital, etc), pouvant aller parfois jusqu'à un SMIC par mois.

De manière générale, la prise en charge des nouveaux nés vulnérables demeure encore inégalitaire en France, malgré de nombreuses avancées, et les soins proposés par les services de néonatalogie présentent de nombreuses failles. Si les études scientifiques démontrent l'importance de la présence du parent auprès de son bébé dès la naissance et de manière continue, certains services de néonatalogie en France continuent d'ignorer les recommandations ou manquent d'informations. Notre projet de Charte vise à contrer ces réticences en s'efforçant de garantir aux nouveaux nés hospitalisés les meilleurs soins, notamment en encourageant la présence continue et une participation accrue des parents aux soins de leur bébé. Enfin, en ce qu'elle engage les professionnels et les parents sur leurs attitudes, elle permet à chaque hôpital de trouver des manières propres à lui-même de s'adapter.

Enfin, cette Charte visant l'amélioration du bien-être du nouveau-né hospitalisé, encourage et soutient le renforcement du lien parent/nouveau-né hospitalisé.

En effet, les études scientifiques démontrent que la création d'un lien entre le nouveau-né et sa famille dès la naissance contribue à son bon développement.

La création de ce lien passe par la non-séparation parent/enfant. Conscients de ces problématiques, SOS Préma crée un outil pour y mettre un terme : la Charte.

Le projet de Charte est élaboré en interne par l'équipe SOS Préma en partenariat avec le cabinet d'Adrien Taquet, secrétaire d'Etat en charge de la famille et de l'enfance. La Charte finalisée sera présentée officiellement en province le jour de la Journée Mondiale de Prématurité, journée qui sera (en principe) parrainée par Brigitte Macron.

Les acteurs impliqués dans ce projet sont SOS Préma, le cabinet ministériel de la santé (et notamment le Secrétaire d'Etat en charge de la famille et de l'enfance) et le comité scientifique de SOS Préma. Par ailleurs, la Charte sera présentée à la Société Française de Néonatalogie qui sera partie prenante et sera co-signée par les autres sociétés savantes de la périnatalité.

**VAINCRE LA
MUCOVISCIDOSE**

PROJET

À DISTANCE MAIS
TOUJOURS PRÉSENTS :
LES PATIENTS ET LES PROCHES
PLEINEMENT IMPLIQUÉS
DANS LA RECHERCHE EN
MUCOVISCIDOSE





VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose. L'association est organisée autour de 4 missions prioritaires : guérir, soigner, vivre mieux, et sensibiliser.

À DISTANCE MAIS TOUJOURS PRÉSENTS : LES PATIENTS ET LES PROCHES PLEINEMENT IMPLIQUÉS DANS LA RECHERCHE EN MUCOVISCIDOSE

Vaincre la Mucoviscidose implique depuis toujours les patients et les proches dans ses actions de soutien à la recherche. Un « Groupe Ressource Patients et Proches pour la recherche » existe déjà depuis plusieurs années. Ses membres, qui ont une formation scientifique et/ou une appétence pour les sujets de recherche, contribuent de façon très constructive et pertinente aux activités de soutien à la recherche, animation et communication scientifique de l'association.

En raison du risque d'infection croisée pour les patients atteints de mucoviscidose, les échanges du Groupe Ressource se font essentiellement par courrier électronique. Certains patients et proches ont participé régulièrement dans le passé aux événements et rencontres scientifiques, mais leur nombre est toujours resté restreint, non seulement pour limiter les risques d'infection croisée mais également dû à des états de santé incompatibles avec des déplacements.

Avec la crise sanitaire et le passage forcé à des modalités de rencontre à distance, nous avons constaté un effet secondaire tout à fait positif pour nos rencontres scientifiques. En effet, grâce au format virtuel de nos événements, la participation active des patients et des proches est en nette augmentation. Nous souhaitons pérenniser cette présence plus marquée des patients et des proches à nos événements futurs, même dans un contexte de retour à des réunions en présentiel.

En mars 2021, le format digital du Colloque Français des Jeunes Chercheurs (CFJC2021) a permis à un nombre de patients et proches plus important que les années précédentes de participer à l'intégralité de l'événement. De ce fait, l'idée est née de mettre en place un Prix spécial patient(e)s et proches, en complément des prix habituellement décernés, pour récompenser les travaux les plus impactant pour les patients et la clarté de leur présentation.

Ainsi, le jury, composé des patients et proches, a pu départager les 30 jeunes chercheurs ayant présentés leurs travaux et trois d'entre eux sont les lauréats du Prix Spécial 2021 :

- Quentin Menetrey : « Relation entre souches cliniques et environnementales de pathogènes opportunistes émergents au cours de la mucoviscidose et diversité dans l'environnement domestique » - HydroSciences Montpellier, Équipe PHySE, CNRS, IRD, Université de Montpellier.
- Laura Camus : « L'adaptation de *Pseudomonas aeruginosa* favorise la coexistence avec *Staphylococcus aureus* dans les poumons des patients atteints de mucoviscidose » - U1111 - Inserm - CIRI - Équipe « Pathogénie des staphylocoques », Lyon.
- Matthéo Alcaraz : « Efficacité thérapeutique de mycobactériophages vis-à-vis d'une souche multirésistante de *Mycobacterium abscessus* » - Institut de Recherche en Infectiologie de Montpellier, CNRS, Montpellier.

Un live sur la page Facebook de l'association a par la suite été organisé avec la participation des lauréats et d'une patiente membre du jury. L'événement, très apprécié par des commentaires positifs en direct, a eu une bonne visibilité.

En septembre, forte de cette expérience positive, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité assurer la possibilité aux patients et à leurs proches de pouvoir continuer à assister à distance aux événements organisés par l'association, notamment aux réunions et événements scientifiques. Pour que cela puisse se faire dans les meilleures conditions, Vaincre la mucoviscidose a investi dans l'équipement d'une salle de réunion dédiée à la visioconférence.

PRIX
 PFIZER DES
 ASSOCIATIONS
 DE PATIENTS

**LES ASSOCIATIONS
 CANDIDATES CETTE ANNÉE**

