



MÉDECINE

SANTÉ
PUBLIQUE

NUTRITION

BIEN-ÊTRE

BIEN
VEILLER

FEMME
FAMILLE

SANTÉ
ANIMALE

DESTINATION
SANTÉ

SERVICES



Myélome multiple : éduquer le patient via internet



[23 avril 2019 - 16h15] [mis à jour le 23 avril 2019 à 17h13]



Le myélome multiple est un cancer de la moelle osseuse. Chaque année en France, on dénombre 5 000 nouveaux cas. Cette maladie reconnue comme rare (1,5% des cancers) plonge les patients dans l'inconnu, avec très souvent des répercussions importantes dans leur vie quotidienne. Pour les aider à mieux comprendre leur maladie, les traitements et donc mieux vivre avec, l'association AF3M a mis au point avec le soutien institutionnel du laboratoire Janssen, un MOOC. Autrement dit une formation disponible via internet. Les explications de Bernard Delcour, vice-président de l'association.

Un MOOC est un parcours pédagogique à distance disponible sur internet. L'Association française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a confié à HB Motion le développement d'un MOOC accessible gratuitement, tutoré, conçu avec le soutien actif des médecins de l'Intergroupe francophone du Myélome (IFM). « *Nous sommes partis du terrain en demandant aux patients quels étaient leurs attentes et besoins* », explique Bernard Delcour. « *Plus de 400 malades et proches nous ont répondu, ce qui en dit long sur leur investissement.* » Le laboratoire Janssen, très engagé auprès des patients, a naturellement soutenu cette initiative. Elle répond à sa philosophie, visant à améliorer les connaissances des malades mais aussi des proches.

Des patients au cœur du projet

C'est ainsi qu'est né en 2017 le MOOC « *Comprendre le myélome et vivre avec* », grâce à la contribution des patients, des proches, des bénévoles de l'association et des professionnels de santé. Un véritable travail collaboratif. Mais d'où est venue cette idée de proposer une plate-forme pédagogique ? « *Les malades souffrant d'un myélome multiple, au nombre de 25 000 à 30 000 sont éparpillés sur le territoire. Il nous semblait donc intéressant de s'appuyer sur des concepts et des outils innovants de pédagogie inversée, d'apprentissage en pratiquant (learning by doing), d'interaction sous forme de tutorat avec des bénévoles de l'association sous forme de coaching. Mais aussi d'interaction avec des experts médicaux via des classes virtuelles en vidéoconférences, pour permettre aux malades mais aussi des proches, d'acquérir des compétences de savoir, savoir-faire et savoir-être.* »

Recherche:

25 852 articles accessibles gratuitement

DÉCOUVREZ
NOS OFFRES
DE CONTENU

RECENT

POPULAIRE



COMMENT FONCTIONNENT NOS MUSCLES ?

25 avril 2019 - 14h55



BADMINTON EN DOUBLE : ATTENTION AU TRAUMATISME OCULAIRE

25 avril 2019 - 14h30



ANTIÉPILEPTIQUES ET GROSSESSE : PLUSIEURS MOLÉCULES AUGMENTENT

25 avril 2019 - 11h39



6 CONSEILS POUR AIDER VOTRE ENFANT À FAIRE SES DEVOIRS

25 avril 2019 - 10h58



AFFAIRE VINCENT LAMBERT : « PLUS AUCUN OBSTACLE JURIDIQUE À L'ARRÊT »

24 avril 2019 - 17h35



LA MÉNINGITE À MÉNINGOCOQUES EN 5 QUESTIONS

24 avril 2019 - 16h11

VIDÉOS



6 RÉGLES POUR BIEN DORMIR



MARS BLEU : CONTRE LE CANCER COLORECTAL UN TEST SIMPLE, EFFICACE, ET GRATUIT



ANOREXIE MENTALE: L'HOSPITALISATION SOUS CONTRAT



REGARDS CROISÉS SUR L'ANOREXIE



MÉDECINE

SANTÉ
PUBLIQUE

NUTRITION

BIEN-ÊTRE

BIEN
VEILLIR

FEMME
FAMILLE

SANTÉ
ANIMALE

DESTINATION
SANTÉ

SERVICES



Le MOOC ainsi développé contient 4 modules :


- Qu'est-ce qu'un myélome multiple ?
- Les traitements du myélome multiple ;
- Mieux vivre avec le myélome multiple ;
- Comment gérer ses relations avec son entourage ?

Un véritable succès : plus de 300 participants ont suivi en totalité le parcours proposé


« Au total, il est proposé aux patients et aux proches un parcours de 8 à 10 heures qu'ils peuvent suivre à leur rythme, un parcours durant lequel ils ont accès à des contenus sous des formes diverses : vidéos, articles... »


« Mais ce n'est pas tout car le MOOC offre aussi la possibilité de réagir, d'échanger, de partager ce sur quoi ils se sont appuyés pour dépasser les difficultés liées à la maladie, pour mieux communiquer avec leurs proches, le tout en étant accompagnés par des tuteurs bénévoles et formés. Nous avons aujourd'hui 15 tuteurs, tous bénévoles pétris de talents en termes d'écoute et d'empathie. » Après chaque module, une web-conférence est organisée, avec la présence d'un professionnel de santé. « C'est l'occasion d'évaluer la pertinence du module, de proposer de nouvelles idées. Ces web-conférences qui réunissent en moyenne 100 participants sont un véritable succès », précise Bernard Delcour.

La prochaine session est prévue du 3 mai à la fin juin. La suivante va se tenir à la suite de la Journée Nationale d'information sur le myélome (JNM) du 12 octobre jusqu'à la mi-décembre. « Comme la dynamique est extrêmement positive, nous avons décidé de proposer entre chaque session des web-conférences qui alternent des thèmes médicaux et des sujets plus généraux. Depuis le début 2019, trois web-conférences ont été organisées, il est possible de les écouter en replay. » Pour retrouver le MOOC et vous inscrire, <http://mooc-myelome-af3m.drspoc.com>.

 **Source :** Interview Bernard Delcour, janvier 2019

 **Rubrique :** [A la une](#)

 **Tags :** [éducation](#), [MOOC](#), [myélome](#)


 **Écrit par :** Emmanuel Ducrezet – Edité par : Laura Bourgault

Partager cet article

 J'aime 9

 Tweeter

 Share

 Envoyer à un ami

 Imprimer

VIDÉOS



6 RÈGLES POUR BIEN DORMIR



MARS BLEU : CONTRE LE CANCER COLORECTAL UN TEST SIMPLE, EFFICACE, ET GRATUIT



ANOREXIE MENTALE: L'HOSPITALISATION SOUS CONTRAT



REGARDS CROISÉS SUR L'ANOREXIE

Abonnez-vous à notre chaîne Youtube 

NEWSLETTER

Abonnez-vous à la newsletter !

Recevez chaque jour par e-mail les dernières actualités santé.

Saisissez votre adresse e-mail

S'abonner

 SUMO

LE COIN CUISINE



**bon
prix**
it's me!



€ 33,99

SUR LE MÊME THÈME



ONCO-HÉMATOLOGIE : 5 RENCONTRES EN RÉGION POUR DESSINER L'AVENIR
25 avril 2019



LE CANCER DU POUMON EN 3 POINTS
16 avril 2019



L'AMIANTE RESPONSABLE DE 1 800 CANCERS PROFESSIONNELS PAR AN !
11 avril 2019



CANCERS : LE NIVEAU DE VIE, CRUCIAL FACTEUR D'INÉGALITÉS
15 avril 2019