

# ***Présentation du MOOC AF3M***

***« Comprendre le myélome et vivre avec »***

***Présentation générale et bilan de la première  
session tenue du 14 octobre au 3 décembre 2017***

Avec le soutien institutionnel de



Réalisé par drspoc.com



Pour la partie environnementale non interactive du MOOC

## Une question centrale : comment s'adresser aux malades et proches qui :

- Sont éloignés **GEOGRAPHIQUEMENT**
- Sont isolés **SOCIALEMENT**
- Souhaitent approfondir leurs **CONNAISSANCES**  
et développer leurs **COMPETENCES**

# ... Par la création d'un MOOC\* pour les malades et tutoré par des malades et proches

Mis en place au travers d'une organisation en mode projet s'appuyant sur un :

- Un comité de pilotage constitué de 10 membres de l'AF3M, malades et proches
- Un comité scientifique et 30 intervenants, professionnels de santé interdisciplinaires
- Une enquête d'expression de besoins préalable auprès de plus 400 malades et proche
- Une équipe d'ingénierie pédagogique, audiovisuelle, technologique et tutorale pour réaliser le MOOC : [drspoc.com](http://drspoc.com)
- Un soutien institutionnel : Laboratoires JANSSEN, pour la partie environnementale non interactive du MOOC
- Au total 6 mois de travail « intense » et « patient »

\*Massive Online Open Course

# Le comité de pilotage du MOOC



**Bernard DELCOUR**

Vice-Président et ancien Président de l'AF3M.  
Tuteur des Modules 1 : « Qu'est-ce que le myélome multiple ? » et 4 : « Comment gérer les relations avec mon entourage ? »



**Claude JOBERT**

Administrateur et ancien président de l'AF3M.  
Tuteur du Module 5 : « Conclusion du MOOC »



**Danièle NABIAS**

Administratrice de l'AF3M. Tuteur du Module 1 : « Qu'est-ce que le myélome multiple ? »



**Dr SPOC**

Tuteur qui possède deux grandes oreilles pour mieux vous écouter ! Répond à toutes vos questions d'ordre général, technique ou pédagogique.



**Jean-Claude TANGUY**

Administrateur de l'AF3M. Tuteur du Module 2 : « Les traitements du myélome multiple »



**Maryse GARZIA**

Administratrice de l'AF3M. Tuteur bénévole du Module 4 : « Comment gérer les relations avec son entourage ? »



**Philippe FRESNAIS**

Administrateur de l'AF3M. Tuteur du Module 1 : « Qu'est-ce que le myélome multiple ? »



**Pierre CORTES**

Vice-Président de l'AF3M. Tuteur du Module 3 : « Mieux vivre avec le myélome multiple »



**Pierre FERTIL**

Administrateur de l'AF3M. Tuteur du Module 2 : « Les traitements du myélome multiple »



**Sylvia DIRAT**

Malade d'un myélome depuis 2006, devenu stable. Tutrice du Module 3 : « Mieux vivre avec le myélome multiple ». Administratrice de l'AF3M.

# Les intervenants scientifiques du MOOC

Professeur Bertrand ARNULF, hématologue, Hôpital St Louis, Paris;

Professeur Hervé AVET-LOISEAU, hématologue, CHU Toulouse ;

Muriel BACCIGALUPO, sexologue, Montpellier ;

Docteur Catherine BITKER, spécialiste en Santé Publique, Paris ;

Docteur Nicolas BLIN, hématologue, CHU Nantes ;

Docteur Denis CAILLOT, hématologue, CHU Dijon ;

Daniel DAOULAS, infirmier en hématologie, CHU Nantes ;

Jean-Baptiste DARCHIS, instructeur d'Activité Physique Adaptée, réseau CAMI ;

Docteur Sarah DAUCHY, chef de l'unité de soins de support, Hôpital Gustave Roussy

Professeur Olivier DECAUX, spécialiste de médecine interne, CHU Rennes ;

Marie-Ange DELBEGUE, infirmière coordinatrice d'annonce, CHU Nantes ;

Damien DUBOIS, chef de projet CancerAdom;

Professeur Thierry FACON, hématologue, CHU Lille ;

Anne-Marie FILLIOZAT, psychanalyste et psychosomaticienne, Paris ;

Docteur Cyril GUILLAUME, médecin de la Douleur, CHU Caen ;

Docteur Cyrille HULIN, hématologue, CHU Bordeaux ;

Docteur Didier KAMIONER, vice président de l'AFSOS;

Docteur Margaret MACRO, hématologue, CHU Caen;

Docteur Jean-François MASSON, homéopathe, Paris ;

Docteur Claire MATHIOT, hématologue, Institut Curie, Paris ;

Docteur Stéphane MINVIELLE, hématologue, CHU Nantes ;

Professeur Mohamad MOHTY, hématologue, AP-HP Paris ;

Professeur Philippe MOREAU, hématologue, CHU Nantes ;

Docteur Stéphane MOREAU, spécialiste des soins palliatifs, CHU Limoges

Fleur MORGANT-GRENONVILLE, socio-esthéticienne, Paris ;

Docteur Bruno REYNARD, chef de l'unité de diététique et nutrition, Gustave Roussy ;

Pauline ROCHE, psychologue clinicienne, réseau OSMOSE ; Meudon

Nathalie ROUX, infirmière, Equipe Mobile Douleur, CHU Caen ;

Lydia SARKISSIAN, onco-psychologue, Paris

Docteur Alexis TALBOT, hématologue, Hôpital St Louis, Paris.



## En résumé le MOOC proposé par l'AF3M

- Une formation en ligne gratuite,
- Accessible à tous, Interactive  
(activités, quiz, fils de discussion entre pairs)
- Multimédias  
(vidéos, visioconférences, ressources documentaires, réseau social, badges, certificat de formation)
- Tutorée (questions/réponses) et modérée

# Le MOOC : « Comprendre le myélome et vivre avec »

- 1<sup>ère</sup> session sur les mois d'Octobre de Novembre 2017, sur 6 à 8 semaines
- Des étapes séquentielles, où chaque participant va à son rythme
- 2 à 3 heures par semaine pour effectuer le MOOC
- De contenus scientifiques (vidéos) issus des JNM
- 6 visioconférences avec des experts hématologues et des patients bénévoles, en lien avec les thèmes de chaque semaine
- Des échanges anonymes au sein de la communauté sous forme de fils de discussion tutorés, par étapes, et des questions privées aux tuteurs,
- Une auto-évaluation de montée en compétences en début et en fin de parcours
- Une enquête de satisfaction individualisée

# **Le MOOC« Comprendre le myélome et vivre avec » :**

## **5 modules composés de 10 à 20 étapes chacun**

**Module 1 : Qu'est-ce que le myélome multiple ?**



**Module 2 : Les traitements du myélome multiple**



**Module 3 : Mieux vivre avec le myélome multiple**



**Module 4 : Comment gérer les relations avec mon entourage ?**



**Module 5: Conclusion**





# Le MOOC: « Comprendre le myélome et vivre avec » :

## Les chiffres clés de la première session

- Un taux d'adhésion très élevé : **472** participants, inscrits à fin octobre. Nous n'avons pas constaté de fracture numérique !
- **254** personnes se sont engagés dans le MOOC, **195** l'ont terminé et obtenu leur certificat de participation, soit **77%** des participants.
- **159** personnes n'ont pas débuté le parcours, soit **33%** des inscrits
- **4 487** contributions (discussions, commentaires) ont été publiées, dont **2 676** émanant des participants, **1 388** des tuteurs bénévoles et **420** des modérateurs (accueil, réponses à des questions diverses).
- **84** participants en moyenne à chacune des **6** visioconférences en direct (une par semaine, en lien avec les modules du MOOC) avec des hématologues et des malades

# Le MOOC: « Comprendre le myélome et vivre avec » :

## Une participation aux vidéoconférences très soutenue

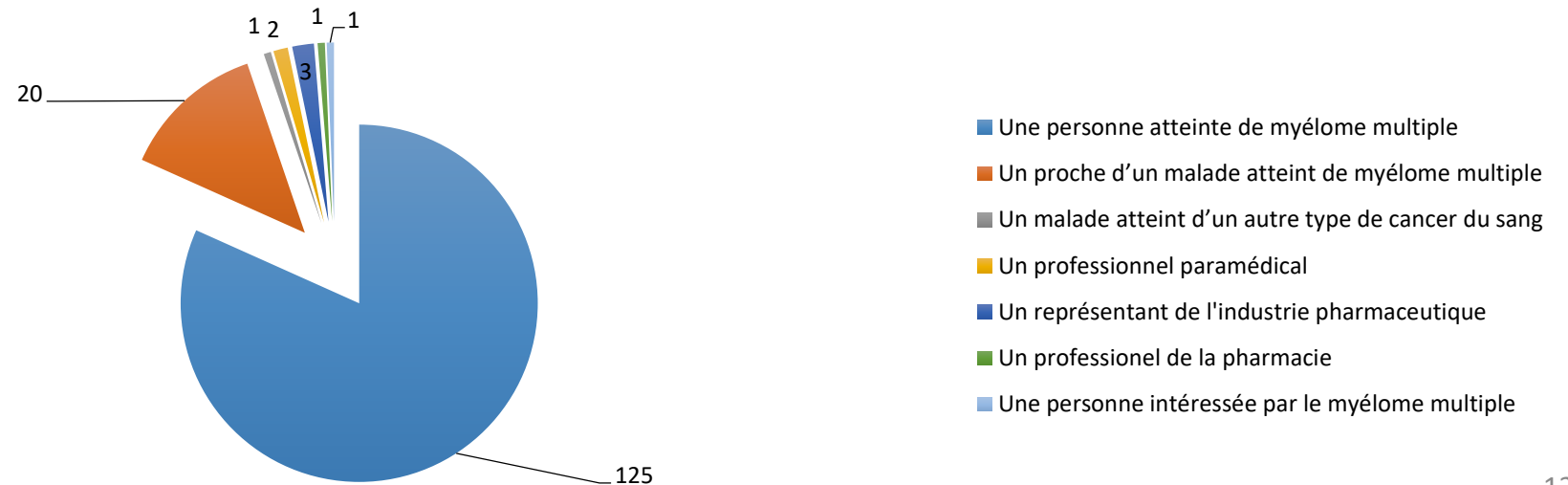
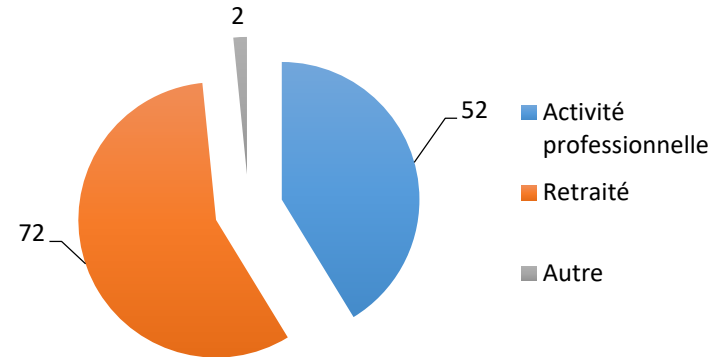
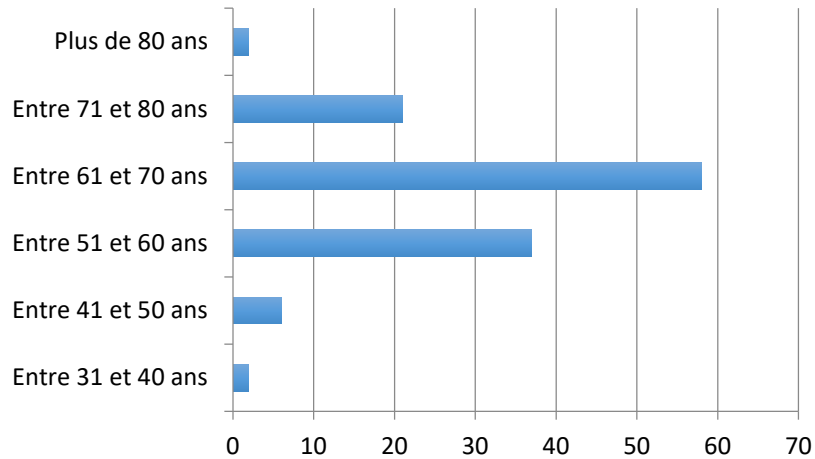
| TYPE                          | TOTAL | Experts ayant animé la Webconf                                                           |
|-------------------------------|-------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Participants 1ere VISIO       | 105   | Olivier Decaux Interniste et hématologue et Danièle Nabias                               |
| Inscrits 1er enregistrement   | 160   |                                                                                          |
| Participants 2eme VISIO       | 91    | Pr Bertrand Arnuff, Dr Kamioner hématologues et Pierre Fertil                            |
| Inscrits 2eme enregistrement  | 131   |                                                                                          |
| Participants 3eme VISIO       | 69    | Dr Alexis Talbot hématologue, Catherine Cerisey CancerAdom et Jean Claude Tanguy         |
| Inscrits 3 eme enregistrement | 101   |                                                                                          |
| Participants 4eme VISIO       | 92    | Dr Margaret Macro hématologue, Pierre Cortes et Sylvia Dirat                             |
| Inscrits 4eme enregistrement  | 51    |                                                                                          |
| Participants 5eme VISIO       | 78    | Lucile Maucourant psychologue clinicienne, Maryse Garzia et Bernard Delcour              |
| Inscrits 5eme enregistrement  | 51    |                                                                                          |
| Participants 6eme VISIO       | 73    | Dr Cyrile Hulin hématologue, Pauline Roche psychologue, Claude Jobert et Bernard Delcour |
| Inscrits 6eme enregistrement  | 51    |                                                                                          |

# **Le MOOC : « Comprendre le myélome et vivre avec »**

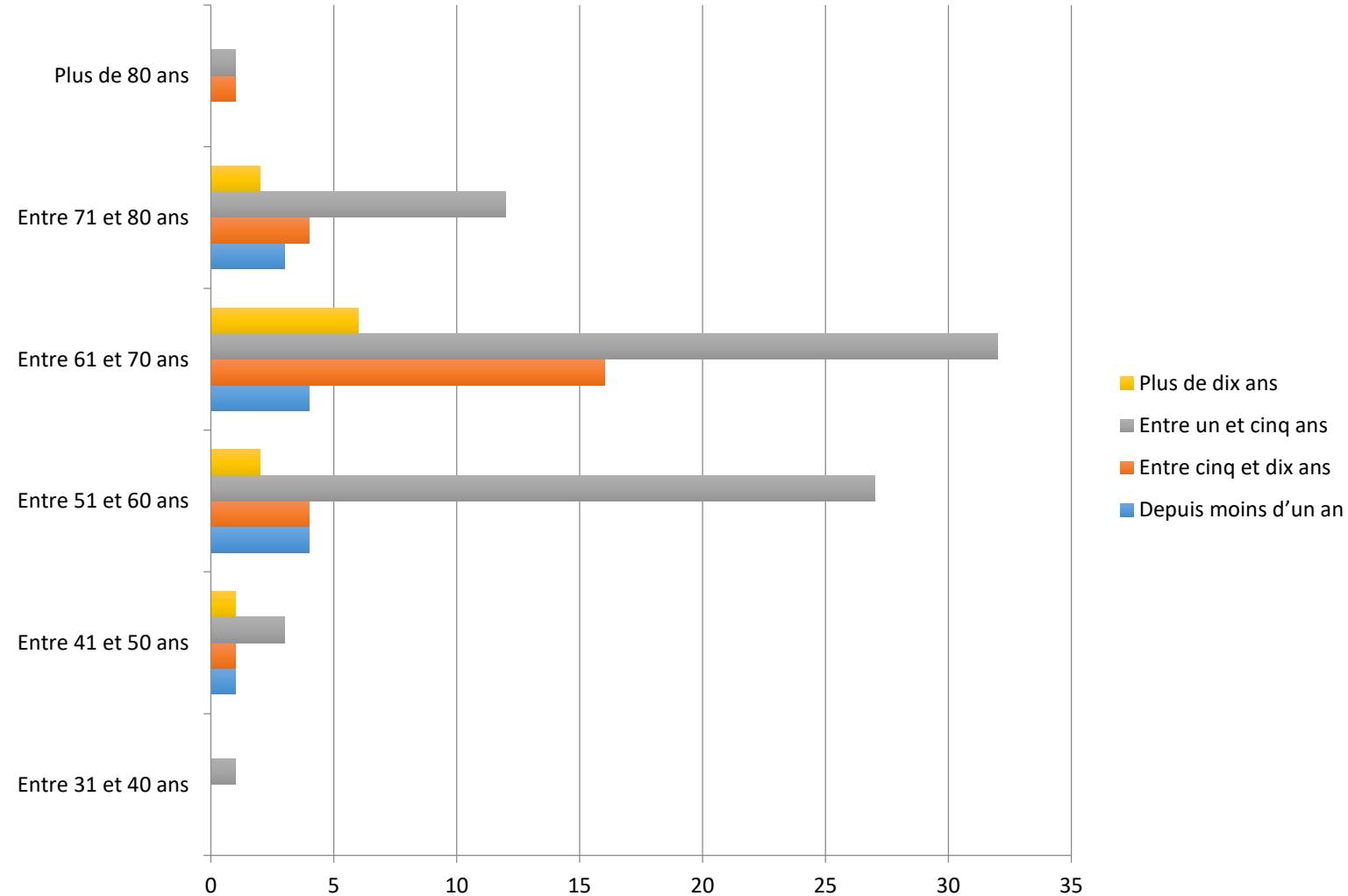
**Analyse des résultats de l'enquête de satisfaction  
proposée en fin de parcours**

**Porte sur 154 répondants uniques**

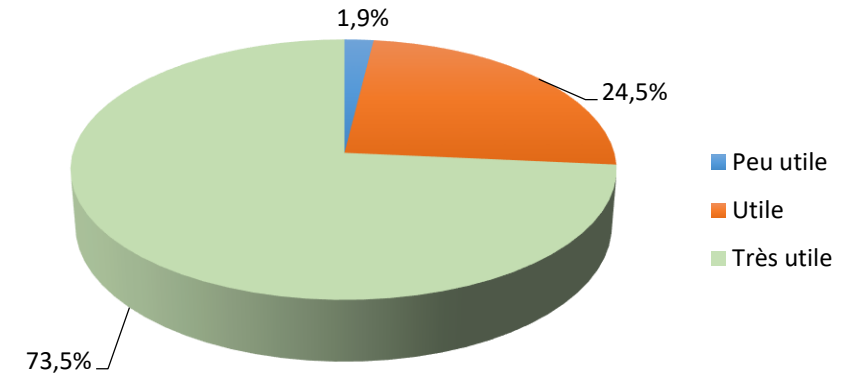
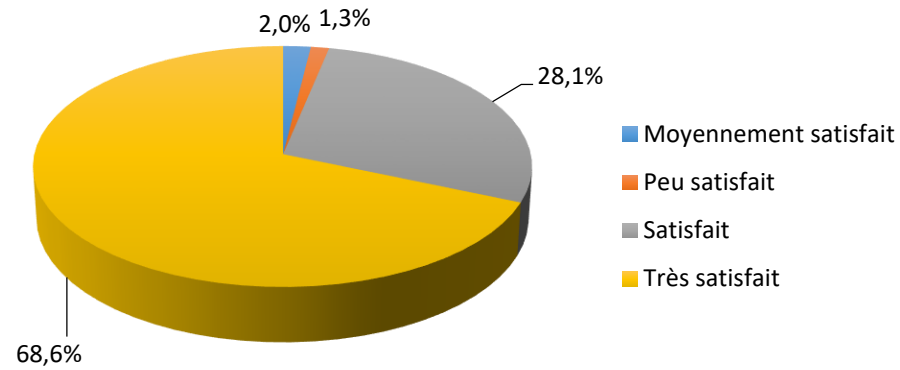
# Age, profil et activité des participants



# Age, ancienneté dans la maladie



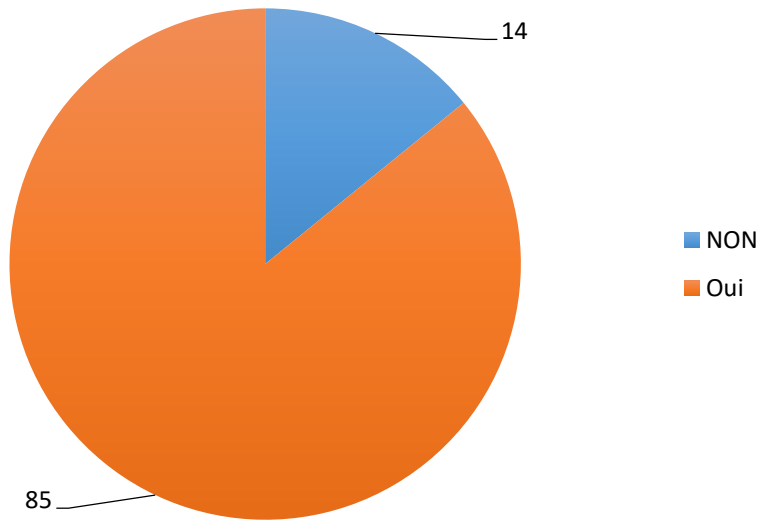
## Un MOOC apprécié et jugé comme utile



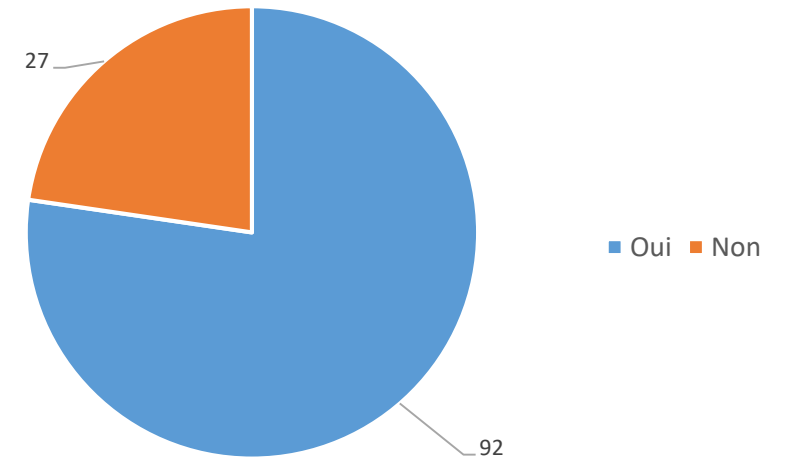
**96 % se sont déclarés « très satisfaits » ou « satisfaits »    98 % ont jugé le MOOC comme « très utile » ou « utile »**

## Des participants qui majoritairement connaissent l'AF3M et ont déjà participé à une JNM

Participation JNM

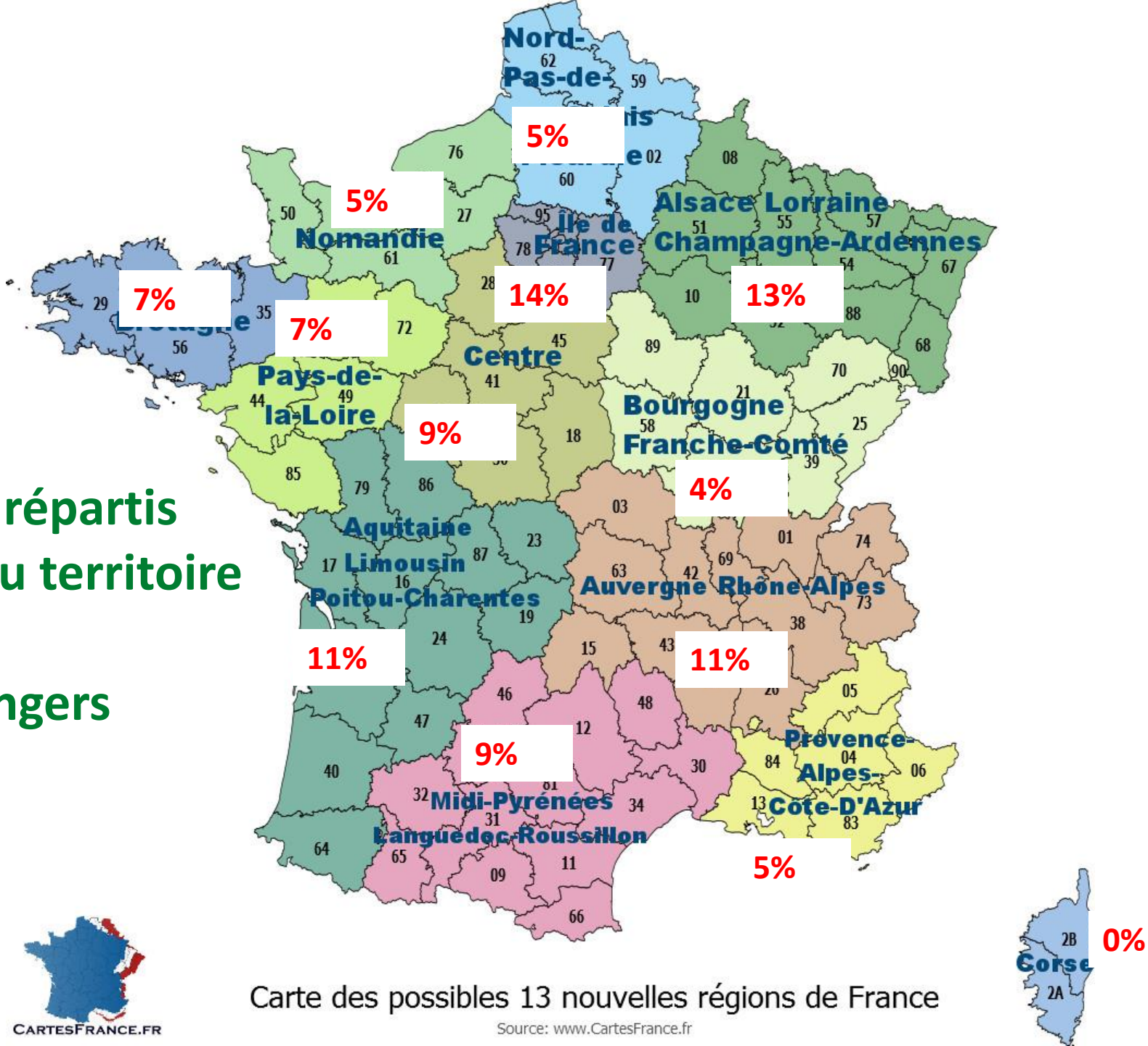


Connaissance AF3M



Des participants répartis  
Sur l'ensemble du territoire

Et aussi des étrangers  
francophones



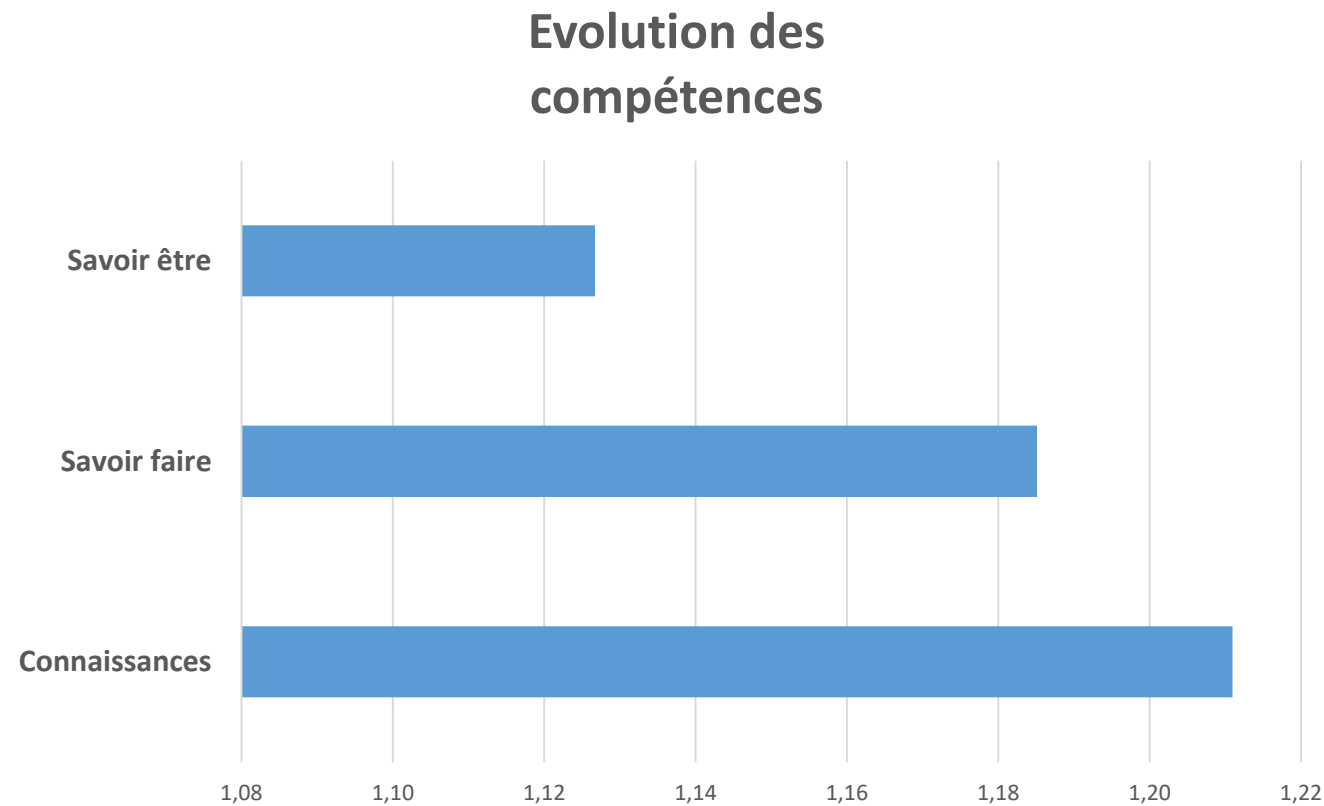


# **Le MOOC : « Comprendre le myélome et vivre avec »**

## **Analyse des compétences acquises**

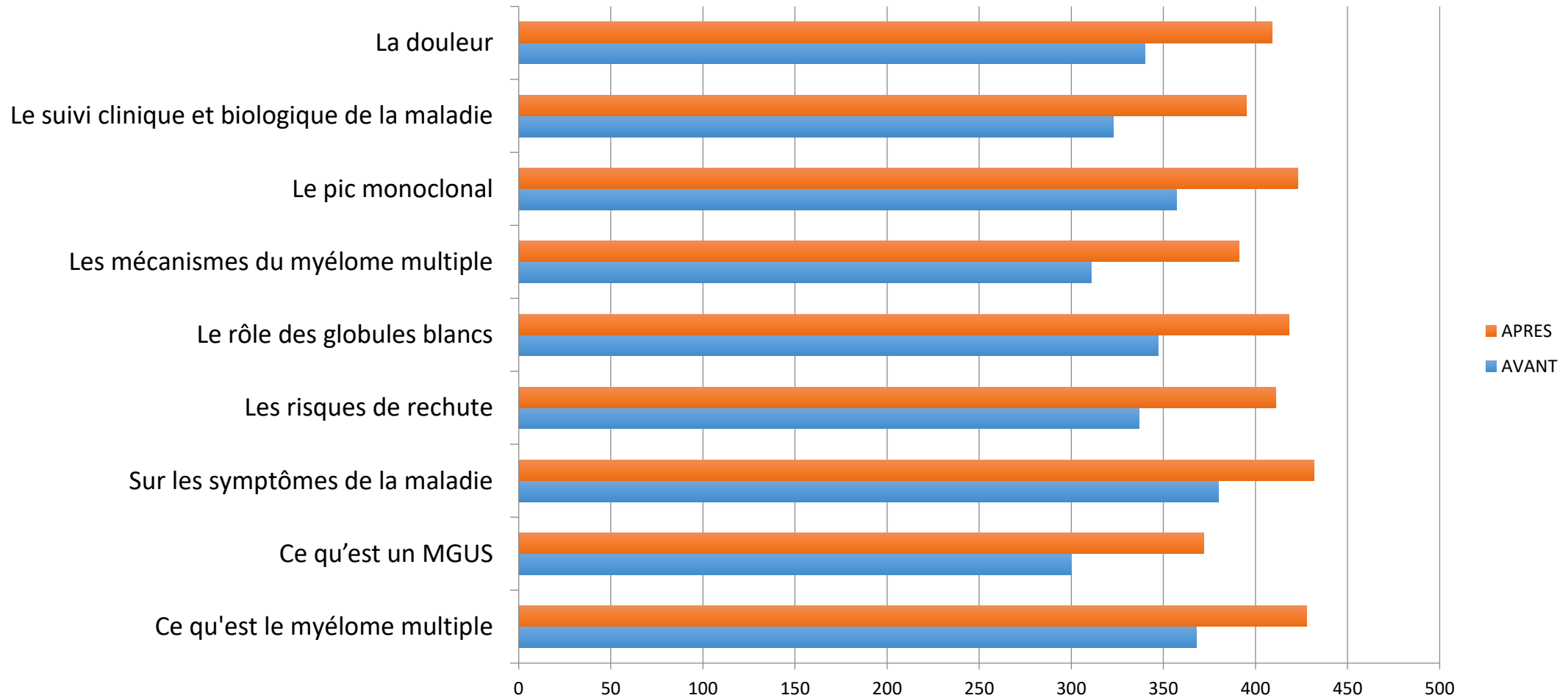
**Porte sur 128 répondants qui ont complété le questionnaire avant et après MOOC**

# Des participants qui grâce au MOOC ont acquis de nouvelles compétences



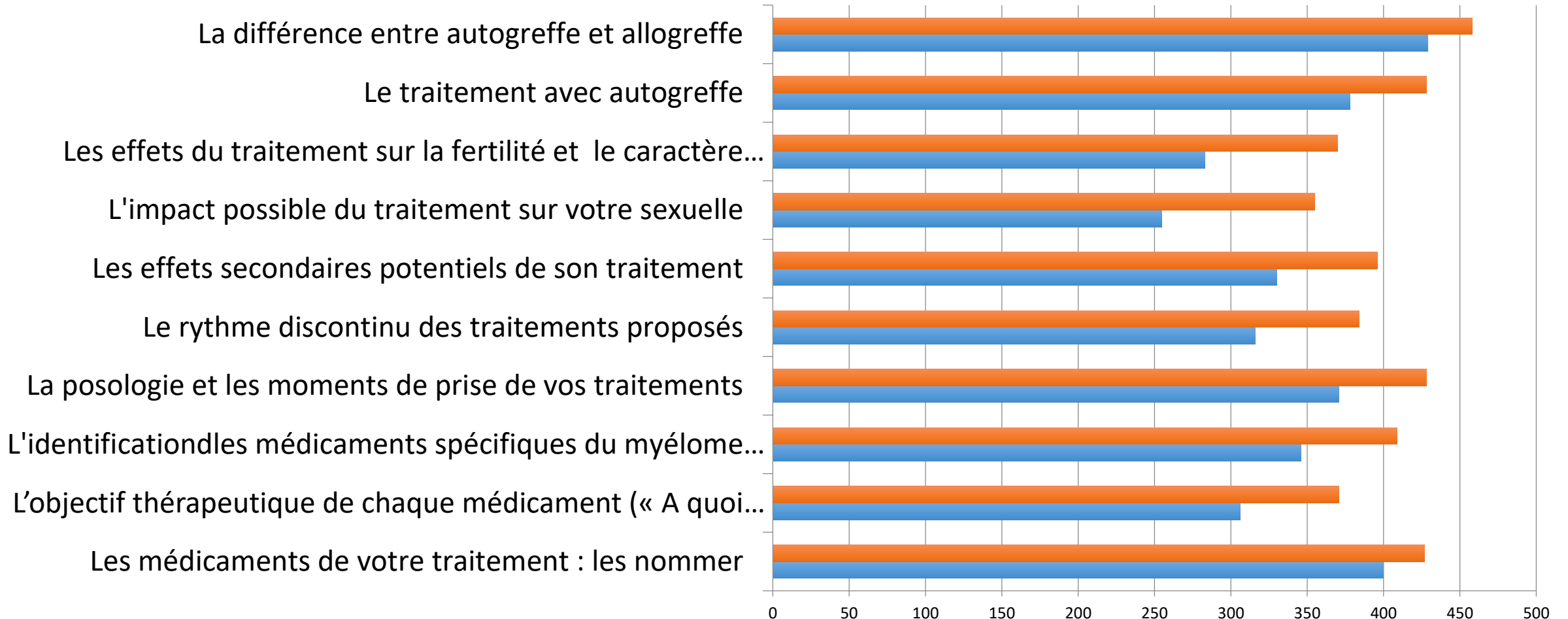
# Evolution des connaissances générales (1/2)

Vos connaissances sur :



## Evolution des connaissances générales (2/2)

Vos connaissances sur :



# Evolution des connaissances

## Volet : signes d'alerte

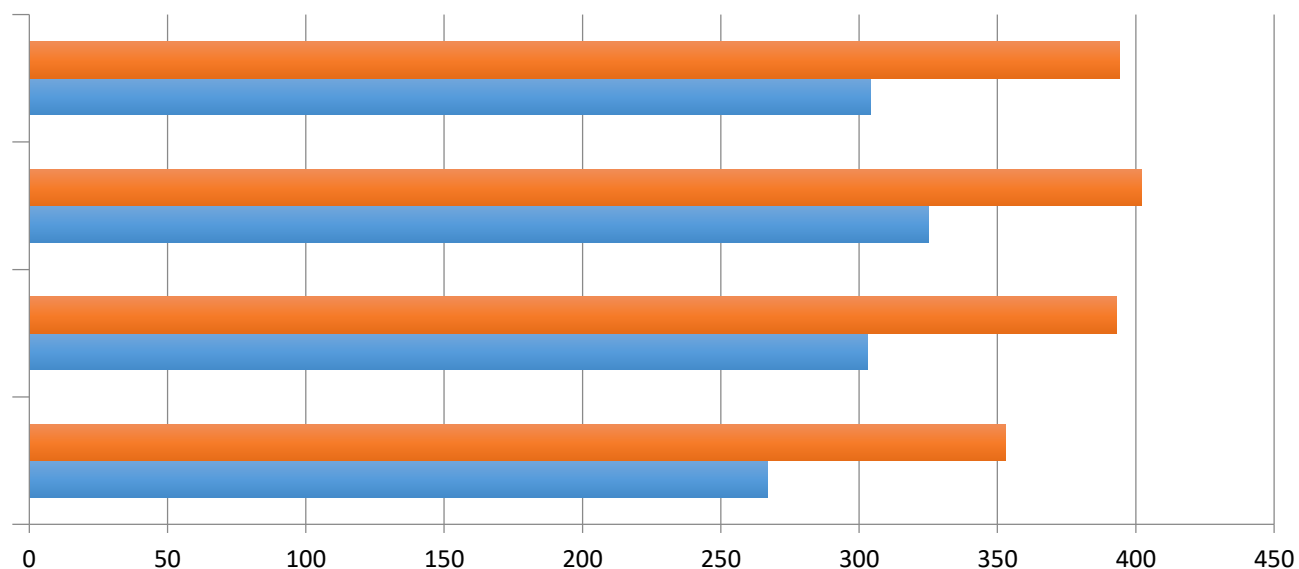
Vos connaissances sur :

Les effets indésirables liés aux médicaments

Les risques liés aux neuropathies

Les risques liés à un début d'infection

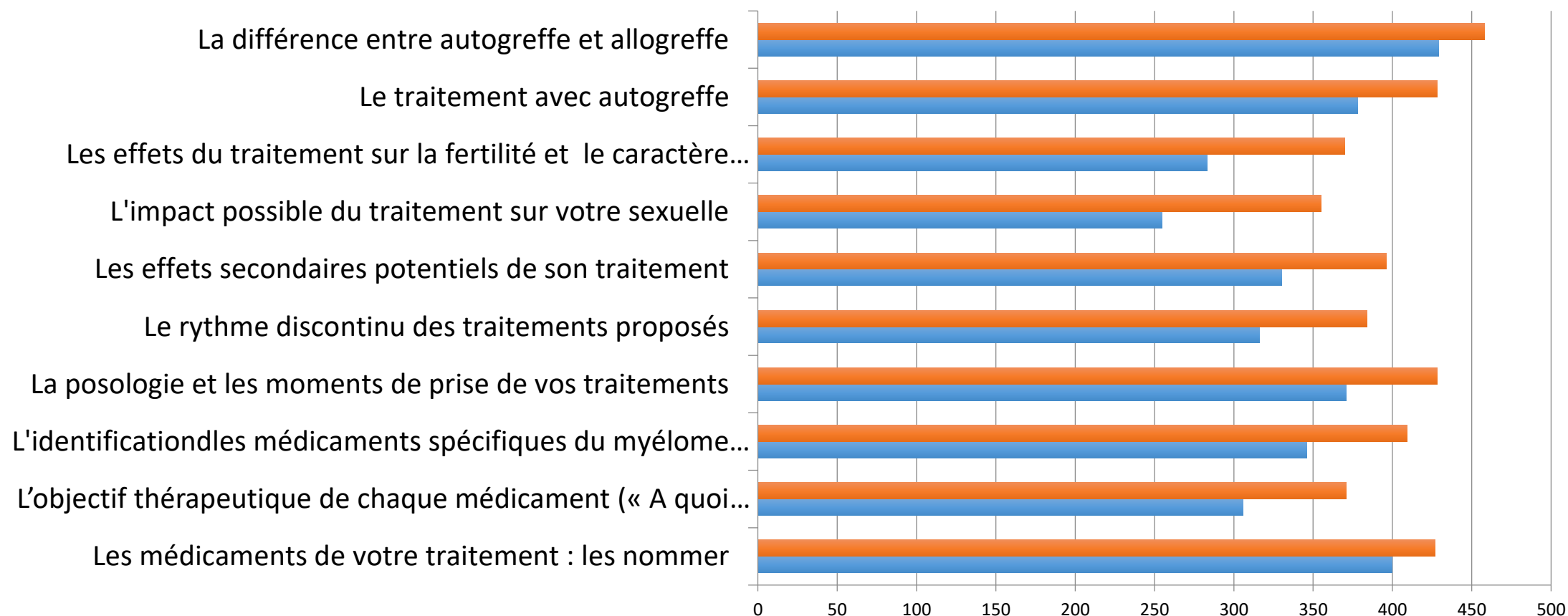
Le risque de thrombose lié au traitement



# Evolution des connaissances

## Volet traitements

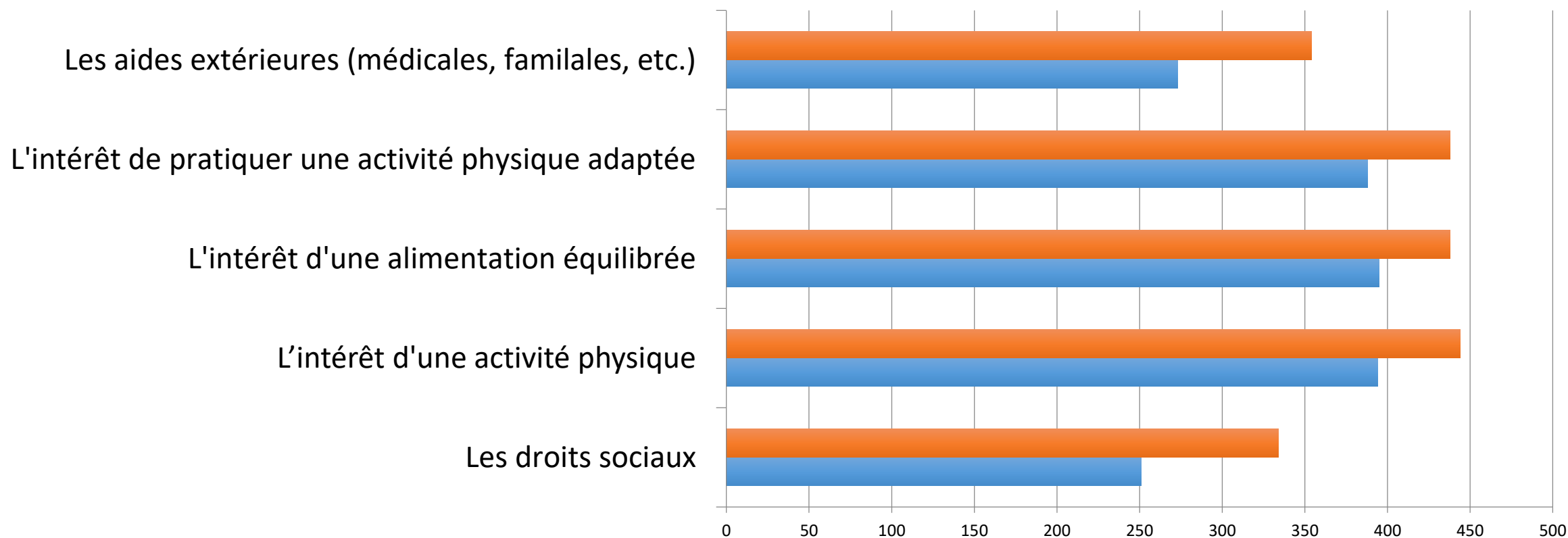
Vos connaissances sur :



# Evolution des connaissances

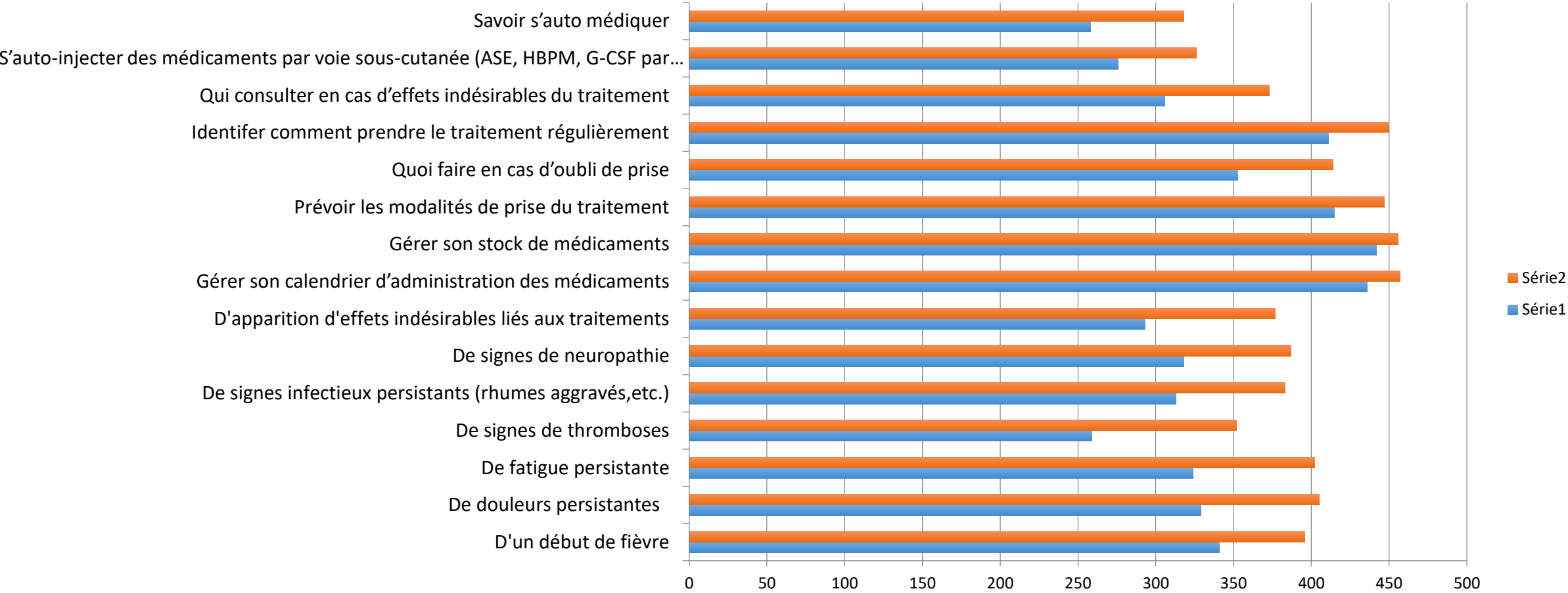
## Volet « Vivre avec son myélome »

Vos connaissances sur :



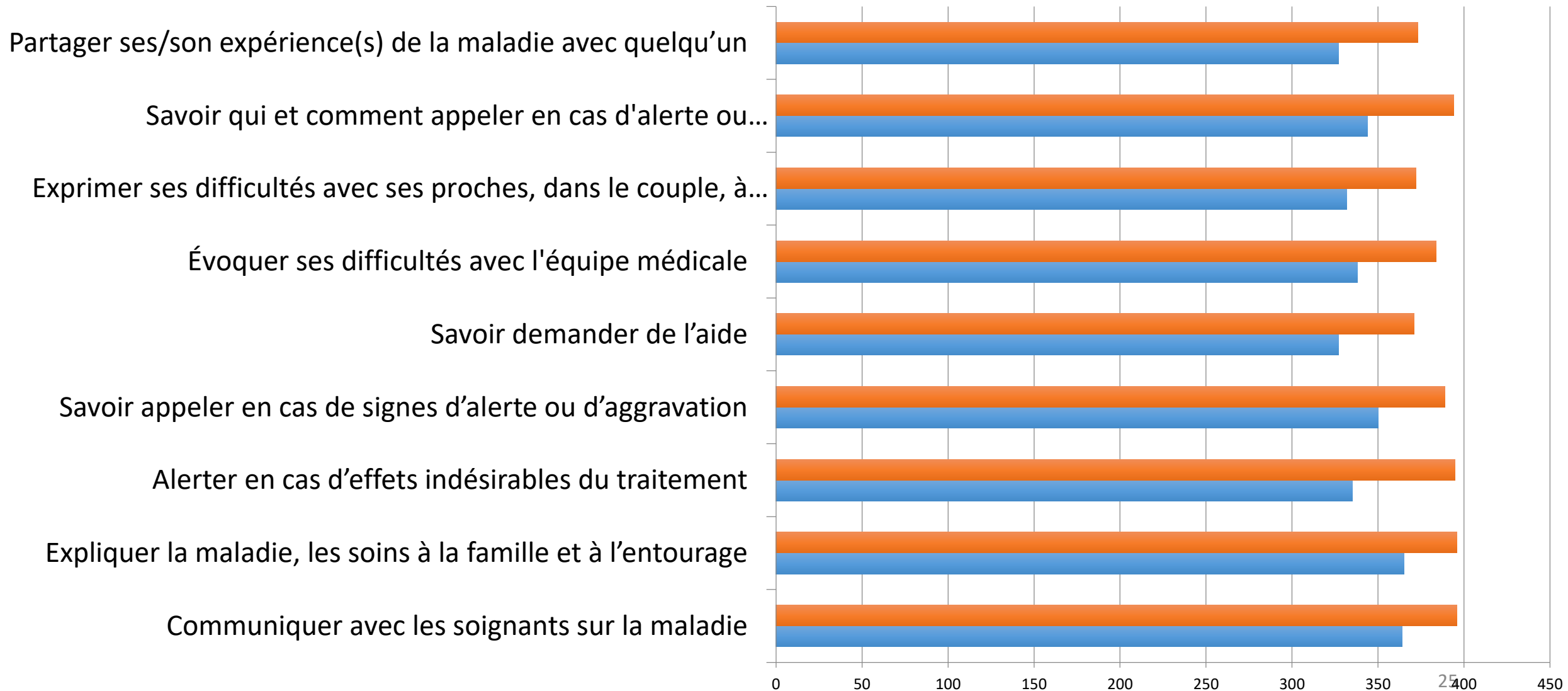
# Evolution des savoir faire

Savoir :





# Evolution des savoir être



**Le MOOC : « Comprendre le myélome et vivre avec »**

**Plus de 50 avis publiés repris intégralement dans les diapos qui suivent**

**Quelques témoignages qui nous sont parvenus**

Le MOOC est une formation de qualité, qui donne accès à des connaissances approfondies. Il ne cache rien, mais donne de l'espoir. Il permet de prendre conscience qu'il y a toute une communauté de personnes qui partagent cette situation difficile, et que l'on n'est pas seul.

Ce MOOC par la qualité des informations et la richesse des partages permet aux malades et aux **proches** de mieux appréhender le myélome multiple dans ces différentes phases, de pouvoir mettre en place des outils d'amélioration de la qualité de vie, d'améliorer la communication entre les diverses parties prenantes et de voir l'espérance grandir au travers de la recherche.

Ce MOOC s'est révélé d'une richesse inouïe au fur et à mesure des modules et des témoignages. Il m'a aidée à prendre du recul et à envisager l'avenir plus légèrement.

Le MOOC a été pour moi une formidable découverte qui m'a permis d'avancer dans ma compréhension de la maladie, mais peut-être plus encore de ne plus sentir l'isolement (je suis un aidant) et avoir le sentiment de faire partie d'une communauté bienveillante

Excellent outil de communication. J'ai beaucoup appris et consolidé mes connaissances. Je souhaiterais que soient publiées certaines interventions des animateurs (vidéos) et surtout certains commentaires et réponses faites par les participants à ce MOOC.

Une réussite qui mêle les ressentis de patients et les explications des thérapeutes, dans les différentes spécialités qui doivent suivre le malade et ses proches!

Un outil à mettre dans toutes les mains (et oreilles) !!

A ne manquer sous aucun prétexte

Très satisfaite car les modules sont facilement abordables et apportent en même temps des connaissances précises sur la maladie et sur la prise en charge dans ses différentes dimensions. Gros investissements des organisateurs à saluer. sylvie73

Bravo aux participants c'est avant tout eux qui sont à l'origine du succès de ce MOOC inaugural

Le MOOC proposé par l'AF3M a rencontré un succès grandissant auprès d'un public nombreux. Au long des cinq sessions hebdomadaires, je n'ai eu qu'un regret : celui de n'avoir pas pu suivre ce programme au moment du diagnostic de ma maladie, lorsque, comme Pierre Cortès, j'ai demandé au médecin de m'épeler ce mot que je n'avais jamais entendu : "myélome". Le MOOC de l'AF3M c'est le premier chapitre de l'éducation thérapeutique des patients !

Le MOOC est pour ma part très utile, une prise de conscience des difficultés liées à la maladie, aux traitements, à la gestion des ses traitements par les soignants, à la recherche. Aussi je comprends mieux les difficultés et le mal être des accompagnants. Merci à tous les participants de ce MOOC...

Formation fouillée et très riche. implication intense des intervenants

MOOC très utile pour mieux comprendre et vivre 'son' myélome

Ce MOOC pour les gens comme moi qui sont très loin d'un centre et qui n'ait donc pu bénéficié d'aucun soutien de support ou psychologique permet d'atténuer un peu un sentiment de solitude et de pouvoir lire des témoignages ou des questionnements similaires aux siens

Merci de ce travail phénoménal, qui balaie tous les aspects de la maladie. C'est rassurant de sentir une "équipe" mobilisée pour faire progresser la connaissance.

MOOC à conseiller, recommander à tous les patients et aidants, afin de leur apporter une aide précieuse dans la gestion de leur MM

Ma motivation réelle, même si l'acquisition de connaissances reste la partie la plus visible de l' iceberg que constitue cette maladie , c'est de me préparer à vivre des jours difficiles et à savoir faire face à cette situation ...

Le MOOC m'a aidée à avancer dans ce domaine grâce à la richesse des échanges, mais aussi au choix des thèmes abordés.

Un tout petit peu déçue par les visioconférences ... j'en attendais peut-être trop ! Elles sont essentielles parce qu'elles mettent un peu de vivant dans ce parcours dématérialisé, et elles étaient passionnantes. J'aurais simplement aimé pouvoir aller plus loin dans la réflexion ou dans l'étude de cas concrets... mais est-ce possible ?

Bravo au personnel médical qui est intervenu pour expliquer simplement ce qui paraît compliqué à des patients sans connaissance médicale particulière..

Aux oscars du soutien aux malades the winner is.....l'AF3M

BRAVO encore pour ce MOOC, cependant j'ai posté 3 ou 4 commentaires et questions je n'ai vu aucune réponse, j'ai sûrement pas tout compris.

Programme très bien construit. Intervenants de choix. Expérience enrichissante

Expérience extrêmement riche en informations et rassurante par toute la convivialité des organisateurs. Ce MOOC m'a amené à me poser des questions essentielles sur tous les aspects du myélome et à envisager des solutions afin de participer activement à mon traitement. Je ne considère plus cette maladie comme une ennemie qu'il faut combattre mais comme un état avec lequel je vais continuer à vivre, si possible de mieux en mieux, pour moi et mon entourage.  
Encore une fois merci !

MOOC très intéressant où j'ai pu découvrir et approfondir bien des choses. Je me sens bien moins seule face à cette épreuve, le MOOC ouvre des portes pleines d'espoirs....et j'y crois!

J'ai trouvé des réponses à certaines questions "pointues" que je cherchais et n'avais pas obtenues en direct auprès de mes médecins, notamment en matière de facteurs de pronostics. Je suis donc très satisfaite du MOOC même si cela a provoqué pas mal d'angoisses chez moi..... Mais de grosses parties du MOOC ne m'intéressaient pas beaucoup. Je me suis pourtant efforcée de tout regarder car parfois, on glanait une info très intéressante de manière un peu inattendue (par exemple dans la visio-conférence de fin, sur le ratio de chaînes légères, très bien expliqué par le Dr Hulin). Donc, personnellement j'aurais aimé quelque chose d'essentiellement technique et plus ramassé, trop de temps étant dévolu, à mon goût, aux aspects psy, relationnels et soin de support.

Le MOOC apporte une véritable connaissance sur la maladie dans toutes ses dimensions. Bonne synthèse de ce qu'il est essentiel de savoir ou d'apprendre. Le MOOC répond à beaucoup de questions que l'on peut se poser ou que l'on ne se pose pas, c'est une vraie richesse pour avancer avec la maladie. IL rend le malade acteur de son parcours.

J'ai appris des tas d'informations, pas toujours rassurantes!!, sur la maladie, mais qu'il est bon de connaître, ce n'était pas mon cas

Formation très intéressante, probablement indispensable pour bien connaître sa maladie et mieux vivre avec.

Libérer la parole, rompre l'isolement et garder espoir. C'est tout cela et bien plus encore que m'a apporté le MOOC. Un grand MERCI.

Belle et très utile initiative qui invite forme le patient et ses proches afin que l'emprise de la maladie soit moins forte en l'aidant à être acteur à apprivoiser et vivre mieux finalement

Formation très intéressante qui a complété mes connaissances au delà de mes espérances encore MERCI .

le MOOC m'a beaucoup aidé dans l'approche de cette maladie surtout que je suis en rechute, les psychologues aussi et les dialogues postés des participants avec leurs peurs leurs espoirs leurs vies. Merci beaucoup pour cette action.

Ce MOOC devrait être disponible dans chaque service d'hématologie et proposer lors du diagnostic au patient .le diffuser au près des équipes soignantes qui pourraient s'en inspirer pour expliquer certaines étapes des traitements .

Formidable outil, pour être moins seul, s'exprimer, devenir plus fort et faire face à la maladie.

Ce MOOC est un formidable outil dont les différents modules permettent une vision globale de notre vie avec le myélome.

Ce MOOC m'a apporté les informations scientifiques actuelles : claires, optimistes, sans complaisance, elles sont délivrées avec honnêteté par des médecins que l'on sent préoccuper par le sort des malades. Cela m'a réconciliée avec les médecins.

Ce MOOC m'a apaisée. Il m'a permis d'exprimer (en toute confidentialité) mes vraies émotions par rapport à ceux qui m'entourent et leurs réactions : j'ai vidé cette "poche" de non-dits où j'accumulais les rancœurs destructrices. L'apaisement est venu aussi par les témoignages des autres participants : leurs réponses et leurs interactions aux miennes sont toujours des encouragements. Et, grâce à l'existence des tuteurs, jamais je ne me suis sentie seule devant mon ordinateur. Leur bienveillance, leur empathie et le climat de respect qu'ils initient, m'a permis de regarder ce que je vis depuis la découverte de la maladie et de l'exprimer.

Cette pédagogie innovante qui mélange, dans un astucieux dosage, les informations pratiques, les réflexions sur soi-même et les échanges entre les participants ou avec des "acteurs" de la médecine, est très vivante , conviviale, légère. L'interactivité de ce MOOC m'a permis de me sentir appartenir à une communauté de personnes, des gens lucides et qui "se bougent" pour vivre pleinement leur vie comme elle est.

Quand je pense au MOOC, les mots qui me viennent sont: apaisement, bienveillance, communauté, espoir, nouveau départ.

Je remercie tous ceux qui ont mis au point cette formation en ligne: mon regard sur la vie en compagnie du myélome s'est éclairci, une nouvelle étape s'ouvre.

le MOOC : une formation pour mieux avancer et appréhender son myélome  
félicitation intéressant à poursuivre

Ce MOOC est très intéressant, très bien réalisé et donne de très nombreuses informations  
Très belle expérience, merci à tous

Ce MOOC permet aux personnes "indolentes" d'être rassurées pour leur avenir car mieux informées et voyant des malades "combatifs" et "positifs".

Le MOOC est un instrument formidable qui m'a énormément apporté sur la compréhension de ma maladie.

Le MOOC permet de vulgariser la maladie et de montrer un monde associatif très actif

Je recommande ce MOOC à toutes les personnes atteintes de myélome ainsi qu'aux accompagnants et à la famille ou amis. Il permet de mieux comprendre cette maladie

le MOOC devrait être proposé à TOUS les malades du myélome et aux aidants, et peut être que l'Af3M devrait envisager d'en faire un recueil ou un DVD?

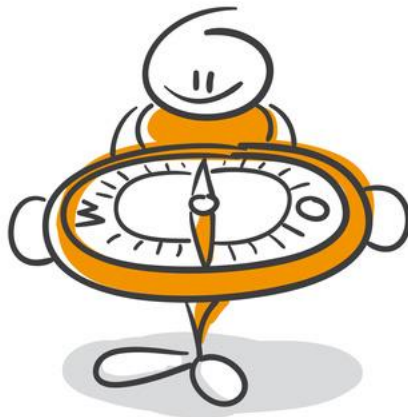
Le MOOC est un outil pédagogique et un espace d'échanges formidable qui apporte nombre de réponses aux questions que l'on se pose sur le myélome multiple. C'est une super expérience, il apporte beaucoup.....je suis ravie d'y avoir participer.

Merci à tous les créateurs , participants et animateurs .Nous avons moins l'impression d'être moins seuls devant nos problèmes.

Le MOOC est une chance et une richesse d'information et de partage sur le myélome. J'en ai fait l'expérience et j'en suis pleinement satisfait. La gratuité de cette formation a permis une égalité pour tous les malades et les aidants. Bravo et Merci !

## Quelques verbatim de participants suite à leur participation au MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » (1/3) :

**Laurent** : Je suis très content de découvrir ce MOOC, j'en attends beaucoup. Mes premiers pas me permettent d'ores et déjà de vous féliciter pour la qualité de ce nouveau support, moderne et adapté au public ciblé, je pense notamment à ceux qui sont isolés géographiquement ou socialement. Le professionnalisme et cet engagement des différents acteurs pour ces MOOC est rassurant pour moi, c'est une fenêtre sur la connaissance.



**Nymphea** : Je suis heureuse de participer à cette formation pour « mettre au clair » mes connaissances sur ma pathologie : c'est une grande première pour moi qui ne connaît même pas le fonctionnement des réseaux sociaux !!! Tous les participants me sont déjà sympathiques...



## Quelques verbatim de participants suite à leur participation au MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » (2/3) :



Juliette : Bonsoir, je vous remercie pour la création de MOOC, qui est un « nid » d'informations. Je « débute » car j'ai été diagnostiquée le 16 août dernier ... Merci de tout cœur. Merci de votre bienveillance, gratitude. Bravo à vous tous et beaucoup de Soleil dans vos Vies.

Dr Didier KAMIONER, intervenant aux visioconférences, Vice-président de l'AFSOS (Association Française des Soins Oncologiques de Support) :  
« vous êtes une association exceptionnelle, vous devriez faire des petits ».  
Ce MOOC est un témoignage supplémentaire du dynamisme de l'AF3M.

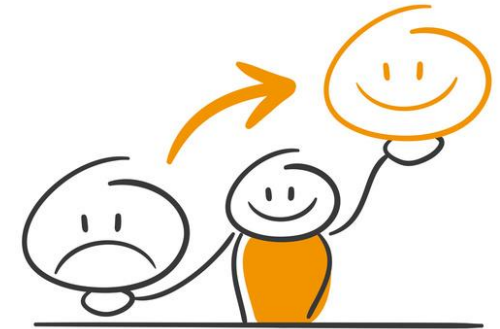


## Quelques verbatim de participants suite à leur participation au MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec » (3/3) :

**GUY:** Nous avons vraiment apprécié la richesse des échanges lors de ces conférences. Nous saluons le travail énorme effectué par toute l'équipe pour la mise en place de ce mooc et des visioconférences.

Nous avons appris beaucoup de chose sur cette maladie et les témoignages des professionnels (hématologues, infirmières, psychologue etc.) ainsi que des patients atteints de cette maladie nous ont procuré un bien énorme. On n'est pas seul à se poser des questions sur cette maladie rare, fatigante et douloureuse. Les informations données et les conseils pour nous permettre de mener une vie la plus normale possible sont très enrichissantes et chacun y trouve du réconfort et l'envie de se battre .

**Un grand merci à toutes et à tous et on attend les prochaines visios avec impatience**



## Conclusion :

Ce que nous avons vécu et appris

