



Organisation en Mode Projet

- Comité de pilotage
- 10** membres AF3M
- Comité scientifique
- 30** professionnels de santé
- Enquête d'expression de besoins
- 400** malades et proches
- Dr SPOC
- Equipe d'ingénierie pédagogique et tutorale
- Janssen
- Soutien institutionnel Pour la partie environnementale non interactive du MOOC
- 6 mois de travail intense et patient



Une formation en ligne
Gratuite, accessible à tous



Interactive
(activités, quiz, fils de discussion entre pairs)



Multimédia
(vidéos, visioconférences, ressources documentaires ...)



Tutorée et modérée
questions/réponses

1ère session – octobre à novembre 2017



Des étapes séquentielles,
où chacun va à **son rythme**

Contenus scientifiques
(vidéos issues des JNM)



Fils de discussion, par étapes
(échanges anonymes au sein de la communauté, questions privées aux tuteurs)



auto-évaluation
de montée en compétences –
début & fin de parcours

Les **MO**dules :

- 1 Qu'est-ce que le myélome multiple ?
- 2 Les traitements du myélome multiple
- 3 Mieux vivre avec le myélome multiple
- 4 Comment gérer les relations avec mon entourage ?
- 5 Bilan et perspectives



1 enquête de **satisfaction** individualisée



Un taux d'adhésion très élevé !



77% des apprenants sont certifiés



33% des inscrits n'ont pas débuté le parcours

Chiffres clés

1ère session

- Pas de fracture numérique !
- 472** inscriptions, fin octobre
- Personnes engagées dans le MOOC
- 254** apprenants sur le myélome
- Personnes qui ont validé les modules
- 195** apprenants certifiés
- Visioconférences hebdo en direct
- 84** participants en moyenne

4 487

contributions publiées
(discussions, commentaires)

60% commentaires de participants
31% réponses de tuteurs bénévoles
9% contributions des modérateurs





Comité de pilotage, et tuteurs des modules :



Pierre Cortès (mod.3), Bernard Delcour (mod.1-4), Sylvia Dirat (mod.3), Pierre Fertil (mod.2),
Philippe Fresnais (mod.1), Maryse Garzia (mod.4), Claude Jobert (mod.5), Danièle Nabias (mod.1),
Jean-Claude Tanguy (mod.2) et Dr SPOC.

6 visioconférences : une participation très soutenue

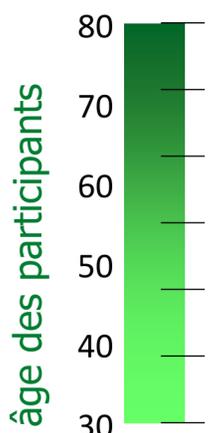
-  mod.1 Olivier Decaux interniste et hématologue et Danièle Nabias
105 participants (160 en replay)
-  mod.2 Pr B. Arnuff, Dr D. Kamioner hématologues et Pierre Fertil
91 participants (131 en replay)
-  mod.2 Pr A. Talbot hématologue, Catherine Cerisey patient expert et Jean-Claude Tanguy
69 participants (101 en replay)

-  mod.3 Dr M. Macro hématologue, Pierre Cortès et Sylvia Dirat
92 participants (51 en replay)
-  mod.4 Lucile Maucourant psychologue clinicienne, Maryse Garzia et Bernard Delcour
78 participants (51 en replay)
-  mod.5 Dr C. Hulin hématologue, Pauline Roche psychologue, Claude Jobert et B. Delcour
73 participants (51 en replay)



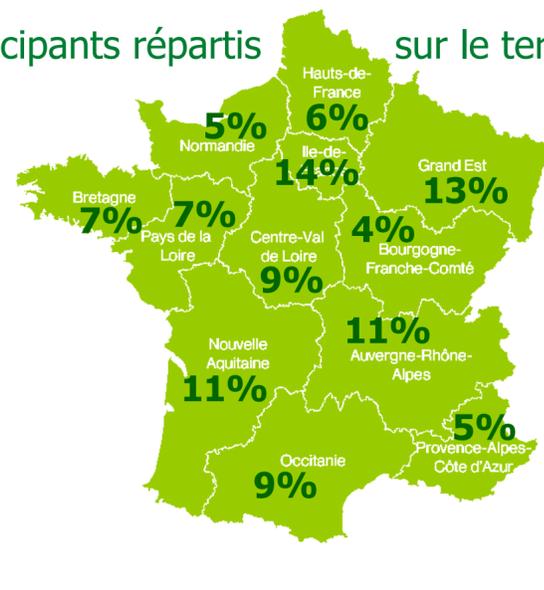
Résultats de l'enquête
de **satisfaction**

154
répondants



- 1**  57% de retraités
- 21**  82% de malades
13% de proches
- 58**  61% malades depuis 1-5 ans
21% malades depuis 5-10 ans
- 37**
- 6**
- 2**

Des participants répartis sur le territoire



Et aussi des
étrangers
francophones



69% très satisfaits
28% satisfaits



73% MOOC très utile
24% MOOC utile



77% connaissent l'AF3M
85% ont participé à la JNM



Résultats de l'**auto-évaluation**
de montée en compétences –
début & fin de parcours

128
répondants

Des participants qui en majorité, ont acquis de **nouvelles compétences** grâce au MOOC :
évolution en savoir-être (+1,1), savoir faire (+1,2) et
augmentation des connaissances sur le myélome (+1,2).

Détails du bilan : af3m.org/l-association/nos-actions/mooc.html

Les intervenants scientifiques : Pr Bertrand ARNULF, hématologue / Pr Hervé AVET-LOISEAU, hématologue / Muriel BACCIGALUPO, sexologue / Dr Catherine BITKER, spécialiste en Santé Publique / Dr Nicolas BLIN, hématologue / Dr Denis CAILLOT, hématologue / Daniel DAOULAS, infirmier en hématologie / Jean-Baptiste DARCHIS instructeur d'Activité Physique Adaptée / Dr Sarah DAUCHY, chef de l'unité de soins de support / Pr Olivier DECAUX, spécialiste de médecine interne / Marie-Ange DELBEGUE, infirmière coordinatrice d'annonce / Damien DUBOIS, chef de projet CancerAdom / Pr Thierry FACON, hématologue / Anne-Marie FILLIOZAT, psychanalyste et psychosomaticienne / Dr Cyril GUILLAUME, médecin de la Douleur / Dr Cyrille HULIN, hématologue / Dr Didier KAMIONER, vice président de l'AFSOS / Dr Margaret MACRO, hématologue / Dr Jean-François MASSON, homéopathe / Dr Claire MATHIOT, hématologue / Dr Stéphane MINVIELLE, hématologue / Pr Mohamad MOHTY, hématologue / Pr Philippe MOREAU, hématologue / Dr Stéphane MOREAU, spécialiste des soins palliatifs / Fleur MORGANT-GRENONVILLE, socio-esthéticienne / Dr Bruno REYNARD, chef de l'unité de diététique et nutrition / Pauline ROCHE, psychologue clinicienne / Nathalie ROUX, infirmière, Equipe Mobile Douleur / Lydia SARKISSIAN, onco-psychologue / Dr Alexis TALBOT, hématologue.

Merci à tous ces experts pour leur soutien précieux.



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.

A ne manquer sous aucun prétexte

C'est une fenêtre sur la connaissance.

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.

This 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.

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 ses 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'espoir grandir au travers de la recherche.

vous êtes une association exceptionnelle, vous devriez faire des petits !

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.

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) !!

Je vous remercie pour la création du MOOC, qui est un "nid" d'informations.
Je "début" car j'ai été diagnostiquée en août dernier ... Merci de tout cœur. Merci de votre bienveillance. Bravo à vous tous.

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

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

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.

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**

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'espoir ... et j'y crois !

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

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

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.

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 l'appivoiser et **vivre mieux finalement**.

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.