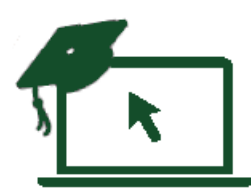




Par la création d'un MOOC sur le myélome, tutoré par des malades et proches



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

Organisation en Mode Projet

- 10 membres AF3M
- 30 professionnels de santé
- 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

LE FESTIVAL DE LA COMMUNICATION SANTÉ

COUP DE CŒUR



Les Modules :

- 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

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

1 enquête de **satisfaction** individualisée

Un taux d'adhésion très élevé !

33% des inscrits n'ont pas débuté le parcours

taux de certification **77%**

4 487 contributions publiées (discussions, commentaires)

coefficient de contribution moyen **17**

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.

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 !

A ne manquer sous aucun prétexte

C'est une fenêtre sur la connaissance.

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

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 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.

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

Programme très bien construit. **Intervenants de choix**. Expérience enrichissante.

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

Merci de ce travail phénoménal, qui balaye 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) !!**

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

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

taux de satisfaction **97%**

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

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

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

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'approviser et **vivre mieux finalement**.

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 !

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.

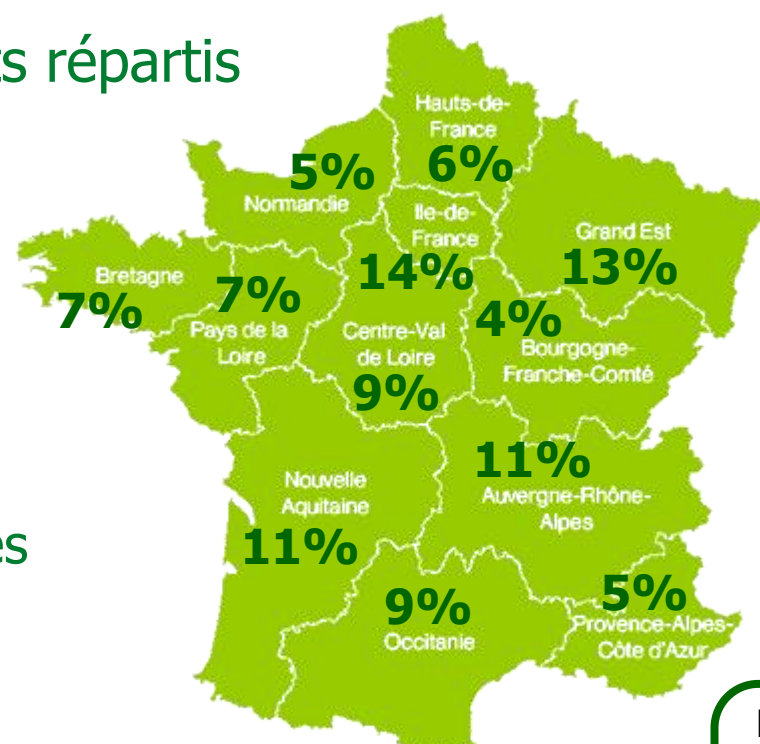
Ce MOOC par la **qualité des informations** et la richesse des partages permet aux malades et aux proches de mieux appréhender le myélome multiple dans ses différentes phases, de pouvoir mettre en place des **outils d'amélioration de la qualité de vie**, d'améliorer la communication entre les diverses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

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.

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**

Des participants répartis sur le territoire



Et aussi des étrangers francophones

