

Communiqué de presse

Le MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec »

Créé par les patients pour les patients

Une formation en ligne tutorée par l'AF3M avec le soutien de Janssen

Paris, le **30 Octobre 2017**, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) remercie les 502 patients et leurs proches qui contribuent activement à la 1^{ère} session tutorée du MOOC en Octobre et Novembre 2017.

Janssen est fier d'avoir soutenu l'AF3M dans la réalisation des parties environnementales liées à la pathologie, non interactives du MOOC.

Afin de construire cette formation en ligne accessible gratuitement, **l'AF3M** a choisi de partir des besoins d'apprentissage des malades exprimés à travers une enquête de terrain à laquelle plus de **400 malades** et proches ont répondu.

L'AF3M a constitué un comité de pilotage composé de malades et de proches et a ensuite associé au projet les membres de son comité scientifique, constitué de professionnels de santé spécialistes du myélome multiple.

Qu'est-ce qu'un MOOC ?

Il s'agit d'une formation en ligne sur **internet, gratuit et accessible à tous** depuis un ordinateur, une tablette ou un smartphone.

Un MOOC se différencie du e-learning par sa dimension sociale et collaborative, puisque les apprenants ne sont pas seuls devant leur machine. Ils peuvent interagir en permanence entre eux et avec les tuteurs de l'association, grâce à des fils de discussions, des activités pratiques et des classes virtuelles.

Le MOOC sur le myélome multiple : « Comprendre le myélome et vivre avec »

La prochaine session du MOOC sur le myélome multiple aura lieu en 2018 à une date fixée ultérieurement.

Constitué de courtes vidéos, de témoignages de patients, d'entretiens avec des professionnels de santé et d'analyses menées à partir de situations réelles, ce MOOC vise à développer de nouvelles compétences chez les malades et à renforcer les liens entre eux et avec leur entourage.

Le MOOC comportera **4 modules principaux** :

- 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 ses relations avec son entourage.

Bernadette ISOIR-FAVRE, Présidente de l'AF3M, précise : « L'AF3M, attentive depuis toujours à développer des solutions innovantes qui prennent en compte les besoins exprimés par le plus grand nombre, a souhaité compléter ses actions visant à mieux informer les malades et leurs proches afin de mieux vivre avec un myélome. »

En proposant aux malades et à leurs proches ce MOOC « Comprendre le myélome et vivre avec », l'AF3M souhaite offrir au plus grand nombre de malades et à leurs proches une démarche leur permettant de vivre une expérience éducative enrichissante qui s'appuie sur l'acquisition de nouvelles compétences mais aussi sur des partages d'expérience entre participants. Notre objectif ultime est de leur permettre d'acquérir des capacités de nature à améliorer à la fois leur prise en charge et leur qualité de vie.

« Chez Janssen, au-delà de créer des innovations pour les patients, nous souhaitons surtout les co-construire avec eux. Notre approche est de passer de « pour les patients » à « avec et par les patients » et ce MOOC en est l'illustration parfaite » complète **Fleur DE LEMPDES**, Responsable des Relations Patients, Janssen France.

Nous vous invitons à visionner la bande-annonce du MOOC sur le site :

<http://mooc-myelome-af3m.drspoc.com> et à vous inscrire dès à présent au MOOC. Elle est également disponible sur le site de l'AF3M : <http://www.af3m.org/> ou sur le site www.drspoc.com

Vous pouvez d'ores et déjà vous préinscrire en laissant vos coordonnées afin d'être prévenu de la date de sortie de la 2^{ème} session du MOOC.

Une création de AF3M avec le soutien de Janssen.

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Elle a adhéré à l'AMR en 2011.

Elle regroupe aujourd'hui plus de 1500 adhérents et 100 bénévoles.

Reconnue avec un agrément ministériel depuis 2012, l'AF3M se mobilise pour celles et ceux qui sont concernés par cette maladie, (directement ou indirectement).

Ainsi, l'AF3M s'est donnée pour missions :

- D'apporter aide et soutien aux malades, de les représenter, de les informer et de les éduquer, notamment au travers d'une journée nationale d'information organisée simultanément chaque année dans 25 villes.
- De promouvoir les partenariats, d'être interlocuteur des autorités sanitaires.
- De soutenir et encourager la recherche notamment au travers du projet essais cliniques et d'un appel à projets.

Elle agit avec son conseil d'administration, son bureau, son réseau de responsables régionaux et de contacts locaux, et son comité scientifique¹, tous bénévoles.

Consulter le site www.af3m.org

Le fruit d'un partenariat institutionnel avec les laboratoires Janssen

A propos de Janssen

Chez Janssen [Groupe Johnson & Johnson], nous rêvons d'un monde sans maladie. Ce qui nous inspire au quotidien, c'est de transformer les vies en découvrant de nouvelles et meilleures façons de prévenir, d'intercepter, de traiter et de guérir les maladies. Pour y parvenir, nous conjugons sans relâche science et talents. Nous sommes Janssen. Nous collaborons avec le monde pour la santé de tous.

Pour en savoir plus, consultez <http://www.janssen.com/france> ou suivez-nous sur www.twitter.com/janssenFRA pour connaître notre actualité.

¹ <http://www.af3m.org/l-association/qui-sommes-nous.html>

Un MOOC réalisé par Dr SPOC

« Nous pensons que les MOOC ont la capacité de favoriser les changements de comportements, les attitudes et les représentations de santé et c'est ce que nous souhaitons démontrer avec ce MOOC » souligne Hervé Barkatz, dirigeant de la société HBMotion. « Nous sommes très heureux de mettre au service de l'AF3M et des malades atteints du myélome multiple la première plateforme de création de MOOC dédiée à la santé : Dr SPOC, www.drspoc.com ainsi que les compétences d'ingénierie pédagogique, de production audiovisuelle et d'ingénierie tutorale de nos équipes ».

Dr SPOC© et eduthera© sont des marques de la société HBMotion – Health Behaviour in Motion, société de conseil, d'édition et de service dédiée à l'éducation pour la santé.

Contacts Presse :

AF3M – **Claude JOBERT**

06 86 40 68 41 - claude.jobert@free.fr

Janssen – **Brigitte BAIS**

06 08 69 33 13 - bbais@its.jnj.com

HBMotion & drspoc – **Hervé BARKATZ**

01 42 65 40 26 - contact@hbmotion.com