

NOUVELLES ATTENTES,
NOUVEAUX MODÈLES,
NOUVELLES PERSPECTIVES



PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

LES PROJETS 2023

INTRODUCTION


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

2023

Mobilisé depuis de nombreuses années aux côtés des associations de patients, Pfizer a souhaité valoriser leur créativité et leur engagement au bénéfice des malades et de leurs proches en créant le Prix Pfizer des associations de patients en 2017.

Devant l'enthousiasme des associations pour cette initiative, Pfizer réitère l'expérience pour la 6ème année consécutive en récompensant des projets innovants menés par des associations de patients ou d'utilisateurs du système de santé.

Le Prix Pfizer des Associations de Patients 2022 est doté d'un montant total de 22 000 €. À l'occasion du Forum Patient, trois associations se verront remettre un prix dont le montant dépendra de leur classement :

1er prix : 10 000 €

2ème prix : 7 000 €

3ème prix : 5 000 €

Les associations lauréates ont été sélectionnées parmi 65 propositions de très grande qualité par un jury composé de 4 personnalités animées par un intérêt commun pour les problématiques de santé et de patient.

Ce livret compilant l'ensemble des initiatives déposées est un témoin de la vitalité et de la richesse du monde associatif. Ces Prix, en récompensant cette année de petites structures porteuses de projets ambitieux, souhaitent valoriser la vitalité et la mobilisation sans pareil dont elles font preuve pour les patients et leurs proches.

« Depuis la création du Prix Patient Pfizer, ce sont 20 initiatives associatives qui ont été récompensées et plus de 220 projets soumis. Ces chiffres sont le reflet de l'action remarquable et essentielle menée par les associations pour les patients et leurs proches. Bravo ! »



Myriam Jabri
Responsable relations
patients

UN JURY INDÉPENDANT

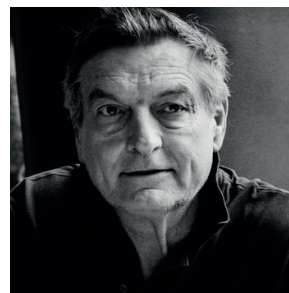
**composé de 4 personnalités animées d'un intérêt commun
pour les problématiques santé et patient, a désigné les 3 lauréats
parmi 61 projets de grande qualité**



Valérie Moulins,
Directrice de la
Communication et de
l'Expérience Patient,
Hôpital Foch



Eric Salat,
Patient expert -
Ingénieur pédagogue



Jean-Michel Chabot,
Professeur émérite
de Santé Publique



Razak Ellafi
Consultant Engagement
Patient & Responsable
de Admedicum France

« *Un grand merci à Valérie Moulins, Eric Salat, Razak Ellafi
et Jean-Michel Chabot, membres du jury indépendant du Prix
pour leur fidélité, leur enthousiasme et leur mobilisation.
Nous sommes ravies de constater que le Prix a attiré des structures
très différentes : des associations d'envergure significative aussi bien
que des petites structures porteuses de projets ambitieux.
Félicitations à toutes pour leur précieux et nécessaire engagement*



» **Jalini Rouvière**
Responsable relations
patients

SOMMAIRE



PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

2023

4S Sport Santé Solidarité Savoie

Activités physiques adaptées journalières
tout au long de l'année et défi annuel
« marche-vélo-bateau » _____ page 6

Afa Crohn RCH France

Live de cuisine éducative pour les
malades de MICI _____ page 8

AFDIAG - Association Française Des Intolérants Au Gluten

Xpertmods _____ page 10

ALK FRANCE cancer poumon

Challenge bien-être et forme :
une victoire contre le cancer _____ page 12

APAISER - Association Pour Aider, Informer, Soutenir Etudes et Recherches sur la Syringomyélie et le Chiari

VIVRE AVEC la syringomyélie
ou la malformation de Chiari _____ page 14

Association des parents d'enfants ayant des problèmes de croissance - GRANDIR

Ateliers piqures et ateliers manipulation
de dispositifs d'injection lors de la réunion
nationale annuelle 2023 _____ page 16

Association ETINCELLE Ile de France

Pérennisation atelier shiatsu _____ page 18

Association Française contre l'Amylose

AFCA-BDD _____ page 20

Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage - AFAO

e-AFAO _____ page 22

Association française du Syndrome d'Angelman

Programme de formation
« 30 ans de l'AFSA » _____ page 24

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21

Colloques dans le cadre de la Journée Mondiale
de la Trisomie 21 _____ page 26

Association France Spondyloarthrites

"Paye ma douleur" jeu évolutif pour les enfants
et adolescents de 3 à 18 ans _____ page 28

Association Laurette Fugain

Film Documentaire
et Fiction "Et Nous..." _____ page 30

Association Laurette Fugain

Mise à disposition de Casques
de Réalité virtuelle dans les services
d'onco-hématologie _____ page 32

Association Maladie Foie Enfants (AMFE)

Soutien psychologique des familles
d'enfants gravement malades du foie ou
décédés d'une maladie du foie _____ page 34

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

Séjour La Ribambelle _____ page 36

Patients en Réseau mon Réseau Cancer du Poumon

MON IMMUNO cancer du Poumon :
Plateforme de digital learning _____ page 38

Petit cœur de beurre

Projet de recherche
QUALINEUROREHAB _____ page 40

Association SLA aide & soutien

De l'isolement à l'autonomie _____ page 42

Xtraordinaire

Symposium CTD 2023 _____ page 44

Cami sport et cancer

Pôle Sport & Cancer : améliorer la qualité
de vie et favoriser le lien social des enfants
atteints de cancer, hospitalisés à l'Hôpital
Trousseau (Paris) _____ page 46

CASIOPEEA

Le lien rose _____ page 48

CERHOM

Sensibiliser aux cancers masculins
par le théâtre _____ page 50

Charcot-Marie-Tooth France (CMT-France)

Bande dessinée Ado : Timéo
un collégien "comme les autres" _____ page 52

Cœur couleur

Création du Centre de référence
des Maladies Rares de la sarcoïdose _____ page 54

Des elles pour vous

Le cancer et la sexualité _____ page 56

ELLYE

PRECAP _____ page 58

Enfance Adolescence & Diabète

En route vers la vie d'adulte
avec le diabète _____ page 60

Espace Objectif Santé

RESP'O2 : Equilibrer, éduquer,
responsabiliser pour une meilleure
santé _____ page 62

SOMMAIRE SUITE

EwenLife Rare Diseases

Websérie Couple et maladies rares _____ page 64

Fragile X France

Sensibiliser à la déficience intellectuelle grâce à une pièce de théâtre _____ page 66

France Parkinson

Parlons recherche _____ page 68

HTaPFrance

Week-End Patients/Aidants _____ page 70

KLEEFSTRA SYNDROME France

Conférence kleefstra syndrome france 2023 _____ page 72

KOURIR

3è Journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique (JAJI 3) _____ page 74

La Compagnie des Aidants

Reconnaître les compétences acquises par les aidants pour faciliter leur retour à l'emploi _____ page 76

La Compagnie Histoire d'en rire

Des soins humoristiques pour les grands _____ page 78

La Vie Kintsugi

Parcours d'accompagnement dédié aux soignants _____ page 80

La Vie Kintsugi

Parcours d'accompagnement des proches/aidants de patients atteints de cancer _____ page 82

Les clowns de l'espoir

Les Clowns de l'Espoir au chevet des enfants hospitalisés en cancérologie et hématologie pédiatrique _____ page 84

LHF ESPOIR

Soutien psychologique aux parents qui ont perdu un enfant atteint d'une maladie rare _____ page 86

Life Is Rose

Limiter la précarité _____ page 88

LUDOPITAL

Création d'une salle snoezelen _____ page 90

Ma Parenthèse

Maison d'accueil et d'accompagnement _____ page 92

Méningites France-association Audrey

Les jeunes et la santé _____ page 94

MTFMT LEIGH SYNDROME

Koeurs artistes _____ page 96

OSE !

OSE ! Cancer du sein métastatique - séjours thérapeutiques _____ page 98

PARIS NEWDANCE

Des vidéos pour les patients atteints de cancer _____ page 100

PHOENIX ATTITUDE

Séjours d'une semaine en Limousin pour se reconstruire après un cancer _____ page 102

PRADER-WILLI FRANCE

BD "Prader-Willi, on en parle" _____ page 104

RENALOO

Améliorer l'accès des personnes concernées par l'insuffisance rénale à leurs droits, à l'information et aux dispositifs de soutien disponibles _____ page 106

RESEAU LE POIDS DU PARTAGE

Accompagnement à la chirurgie bariatrique _____ page 108

PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

2023

RÊVE DE CINÉMA

Quand les enfants ne peuvent pas aller au cinéma, c'est au cinéma de se déplacer... Augmenter les projections pour les enfants malades et handicapés _____ page 110

RHUMATISM'ALP

Sport Santé integrative Rhumatologie _____ page 112

ROSE MÉDOC

Ouverture d'un lieu ressource "La Parenthèse (...) Rose" afin d'y proposer des soins de support oncologiques. _____ page 114

SED1+

Séjour déclic _____ page 116

SEP'AVENIR

Structurer la pair-aidance dans la SEP _____ page 118

Solution R.I.P.O.S.T.E.

Elargissement de la pratique d'une escrime adaptée à tous les cancers _____ page 120

SOURCE VIVE

Aide aux enfants et adolescents atteints de cancer ou de leucémie et à leurs familles _____ page 122

Symbiose

La maison de l'Association Symbiose _____ page 124

**4 S « SPORT, SANTÉ,
SOLIDARITÉ, SAVOIE »**

LE PROJET

**Activités physiques adaptées
journalières tout au long de l'année et
défi annuel « marche-vélo-bateau »**

LE PROJET

L'ASSOCIATION

4 S

**"Sport, Santé,
Solidarité,
Savoie"**



L'association organise des actions de soutien et de prévention au profit de personnes touchées ou sensibilisées par le cancer du sein, ou un cancer féminin. Elle met également en œuvre des actions de solidarité (humaines, financières, organisationnelles) pour ce public.

Activités physiques adaptées journalières tout au long de l'année et défi annuel « marche-vélo-bateau »

Des études scientifiques démontrent que 30 minutes d'activité physique quotidienne réduisent de 30% le risque de récurrence d'un cancer du sein. La pratique régulière permet aux femmes touchées par un cancer de se réapproprier leur corps pendant ou après des traitements médicaux dégradants voire mutilants et de regagner la confiance en soi. La pratique sportive en groupe permet aux femmes de créer des liens sociaux, de sortir de l'isolement en se mobilisant autour d'un projet associatif, sportif et solidaire, de partager leurs difficultés et expériences.

Pour ce projet, l'association proposera de septembre 2022 et septembre 2023, à une centaine de femmes touchées par un cancer féminin, 19 heures hebdomadaires d'activités physiques adaptées, encadrées par des animateurs diplômés : Aquabike, Aquagym, Gym douce, Tai-chi, Qi-Gong, Sophrologie, Yoga, Marche, Vélo doux, Dragon-boat. Elle propose aussi des activités de remise en selle avec l'agence Eco-mobilité de Savoie (participation à la ramasse à vélo de la banque alimentaire de Savoie), des activités récréatives, des temps conviviaux, des temps de soutien psychologique proposés par un professionnel, une assistance administrative en cas de besoin, des temps d'accueil au local lors de permanences hebdomadaires ainsi que la préparation tout au long de l'année et la réalisation d'un défi marche-vélo-bateau annuel.

Depuis 2015, lors des précédentes éditions de "À la Mer à Vélo", une quarantaine d'adhérentes de 4S de 35 à 70 ans ont déjà roulé de Chambéry à la Méditerranée, le long de la Loire jusqu'à l'Atlantique, le long du Canal des Deux-

Mers jusqu'à la Méditerranée, en circuit autour des lacs de Savoie Mont Blanc, et jusqu'à Venise en 2019.

En 2021, les "femmes en rose" ont relevé un défi en allant jusqu'à Strasbourg à vélo et en marchant, courant ou ramant sur l'Ill en dragon boat.

En 2022, du 24 septembre au 2 octobre, pour leur 7ème défi, les Roses de 4S ont pédalé de Nevers à Vincennes et ont marché aux 20 ans d'Odyssée Paris !

Le 7ème défi « L'Echappée d'elles » a été organisé du 24 septembre au 02 octobre 2022 :

- Une vingtaine d'adhérentes se sont élancées de Nevers à vélo ou vélo à assistance électrique et ont rallié Vincennes en cinq jours en passant par les voies cyclables ou petites routes. Elles seront encadrées par une équipe médicale et logistique bénévole. Une dizaine de roses, non cyclistes, mais marcheuses arriveront le jeudi 29 septembre pour découvrir Paris à pied et participer toutes les 30 ensemble aux 20 ans d'Odyssée PARIS.
- Vendredi 30 septembre : visite du Château de Vincennes et découverte de Paris
- Samedi 1er octobre : participation à 11h à la Zumba d'Odyssée et à 15 h : ouverture de la marche Odyssée,
- Dimanche 2 octobre : participation des 30 adhérentes de 4S à la marche de 5 km d'Odyssée avant le retour à Chambéry en car.

Afa Crohn

RCH France

LE PROJET

**Live de cuisine éducative
pour les malades de MICI**

L'ASSOCIATION

Afa Crohn RCH France



L'association œuvre à plusieurs actions :

- *Guérir : elle suscite et finance des programmes de recherche, du fondamental à la clinique. C'est un acteur incontournable dans l'aide au développement et à la recherche, qui finance des projets originaux, sélectionnés par son Comité scientifique.*
- *Représenter tous les malades et leurs proches, en portant leur voix auprès des décideurs politiques et de santé.*
- *Agir, avec ses délégations régionales. Elle soutient, accompagne et informe les malades et leurs proches.*
- *Informier : l'afa propose une information validée sur les maladies, les traitements, les droits et l'alimentation sur son site internet, ses brochures et MICI Connect, sa plateforme d'accompagnement personnalisé.*



LE PROJET

Live de cuisine éducative pour les malades de MICI

Un live e-atelier de cuisine éducative est proposé aux personnes malades de Crohn ou de Recto-colite hémorragique. Les peurs alimentaires, conséquences de nos maladies digestives concernent plus de la moitié des malades qui s'enferment souvent dans des régimes ou des exclusions non justifiés.

Sur le modèle des live télévisés très prisés depuis la pandémie, l'afa a testé ces «cours de cuisine» qui sont proposés en direct avec une diététicienne et un patient formé qui répondent aux questions personnelles des auditeurs. Un questionnaire d'évaluation permet de correspondre aux réelles attentes des personnes. Les Lives sont enregistrés et disponibles ensuite pour les participants et tout public intéressé.

AFDIAG

**Association Française
Des Intolérants Au Gluten**

LE PROJET

Xpertmods

L'ASSOCIATION

AFDIAG - Association Française Des Intolérants Au Gluten



L'association informe et accompagne les intolérants au gluten et les hypersensibles au gluten non coéliqués. Elle représente et défend leurs intérêts en travaillant en collaboration avec les instances gouvernementales, les industriels de l'agroalimentaire. Elle collabore avec les professions médicales et diététiques en les informant grâce au Comité médical et elle soutient la Recherche.

LE PROJET

Xpertmods

XpertMods est une plateforme digitale bicephale innovante pour ordinateur et tablette, qui agrège intelligemment tous les supports des intervenants (PDF, Powerpoint, films, etc) dans des modules pédagogiques pour les diffuser facilement, en mode online et offline.

Xpertmods est une plateforme d'éducation en santé réservée aux adhérents de l'AFDIAG et destinée à initialiser le régime sans gluten en présentiel et en distanciel.

Son objectif est de permettre à l'intolérant au gluten et à son entourage d'acquérir ou de renforcer ses connaissances sur le régime sans gluten par l'intermédiaire de la plateforme mise à sa disposition.

ALK FRANCE
cancer poumon

LE PROJET

**Challenge bien-être et forme :
une victoire contre le cancer**

L'ASSOCIATION

ALK FRANCE cancer poumon



Cette association, créée en 2021, réunit aujourd'hui 300 patients souffrants de cancer du poumon du non-fumeur avec mutations rares ALK+ et ROS1, ne représentant seulement que 4 % des cancer du poumon.

Son objectif est de faire connaître cette forme rare de cancer du poumon et la faire reconnaître comme cancer rare et comme une maladie chronique. Elle rassemble et soutient les malades et leurs familles face à cette pathologie méconnue et rare touchant souvent de jeunes personnes sportives, ayant une vie saine et n'ayant jamais fumé. Elle renseigne et oriente les patients vers des spécialistes que l'association a identifié et rassemblé en un conseil scientifique réunissant 14 oncologues français connaissant ces pathologies particulières. ALK France soutient la recherche contre le cancer et organise des collectes de fonds au travers de l'organisation d'événements.

LE PROJET

Challenge bien-être et forme : une victoire contre le cancer

Le projet et programme « bien-être et forme » a pour objectif de montrer aux patients et aidants que le sport et les soins de support sont des alliés dans la lutte contre le cancer et réduisent les effets secondaires des thérapies ciblées et chimiothérapies, améliorent le sommeil et permettent de combattre la dépression.

APAISER
ASSOCIATION POUR AIDER,
INFORMER, SOUTENIR ETUDES
ET RECHERCHES SUR LA
SYRINGOMYÉLIE ET LE CHIARI

LE PROJET

**VIVRE AVEC la syringomyélie
ou la malformation de Chiari**

L'ASSOCIATION

APAIER Association Pour Aider, Informar, Soutenir Etudes et Recherches sur la Syringomyélie et le Chiari



L'association a pour objet d'informer et d'aider les patients souffrant d'une ou de deux pathologies rares : la syringomyélie et la malformation de Chiari. Elle a aussi pour objectif de mettre en place des actions et d'informer sur ces pathologies mal connues afin de réduire l'errance médicale (aujourd'hui encore dans certains cas de 6 à 8 ans). L'association se donne aussi pour mission de faire prendre conscience aux professionnels de santé de l'impact des handicaps invisibles générés par ces pathologies (douleurs neuropathiques, fatigues, perte de mémoire, troubles de l'attention, vertiges, etc.) dans la qualité de vie à tous les niveaux (personnelle, intime, professionnelle, amicale, familiale, financière).

LE PROJET

VIVRE AVEC la syringomyélie ou la malformation de Chiari

L'objectif du projet est de publier un livre blanc sur le vécu au quotidien et au réel des patients souffrants de syringomyélie et de Chiari. L'enjeu est de valider à la fois par des données quantitatives (enquêtes) ou par des données qualitatives (groupes focus sur les thèmes « phares » mis en avant dans les enquêtes, l'impact des handicaps visibles ou invisibles sur la qualité de vie du patient, des aidants et/proches.

Ce projet répond à un besoin des patients à la fois pour leurs démarches médico-sociales, médicales (beaucoup de médecins ignorent totalement le vécu quotidien des patients avec ces handicaps) familiales (ouvrage qui permettra aux patients de peut-être faire comprendre à l'entourage que les difficultés ne sont pas feintes mais bien communes de beaucoup de patients).

Ce livre blanc a été élaboré avec l'aide d'un consultant en « parole citoyenne ». Volontairement, l'équipe a éliminé les consultants du milieu médical (médecin, psychologue, etc.) afin que le recueil de la parole ne soit pas orienté. Il s'agit de transcrire la parole de citoyens vivant avec un handicap visible ou invisible en tout premier et non pas d'un malade vivant avec une maladie.

Nous avons en fin 2021, produit 8 enquêtes de 20 questions sur les différents thèmes retenues après des interviews individuels de 7 personnes malades/aidants de différents horizons (âge, sexe, type de pathologie, aidant d'enfants). Ces questionnaires ont généré en moyenne 400 réponses/questionnaire. Un questionnaire était destiné aux aidants, un autre aux proches non-aidants. A la suite de l'analyse de ces enquêtes, différents groupes focus ont été créés (sous forme d'appels aux volontaires adhérents ou non sur les réseaux sociaux).

Pour les 3 groupes concernant la vie intime, ils ont été animés à la demande du consultant par une sexothérapeute déjà engagée sur d'autres pathologies.

Actuellement, l'association a validé le plan sur les chapitres et la manière de mettre en avant des notions essentielles apparues au décours des précédentes étapes. Une présentation du projet et des premiers résultats d'enquête a été faite lors du colloque d'avril d'APAISER aux membres du centre de référence C MAVEM qui ont été interpellés par des données recueillies au point de vouloir modifier les items pour le développement de l'échelle d'évaluation BSC Score, visant à évaluer la qualité de vie des patients en post-chirurgie (financement en partie APAISER et en partie Filière NeuroSphinx).



**ASSOCIATION DES PARENTS
D'ENFANTS AYANT DES PROBLÈMES
DE CROISSANCE - GRANDIR**

LE PROJET

**Ateliers piqures et ateliers manipulation
de dispositifs d'injection lors de la réunion
nationale annuelle 2023**

L'ASSOCIATION

Association des parents d'enfants ayant des problèmes de croissance – GRANDIR



L'association contribue à diffuser l'information sur le traitement par hormone de croissance, afin que tous les enfants et adultes, qui ont besoin d'être traités le soient et le plus tôt possible, de rompre l'isolement des parents, des adultes et des enfants concernés, en créant des liens de solidarité, de promouvoir l'accompagnement psychologique auprès des enfants et des adultes concernés, et des membres de leurs familles, et d'accroître et d'aider financièrement, dans la mesure de ses moyens, la recherche médicale dans le domaine de la croissance, y compris toutes les incidences éventuelles des traitements par hormone de croissance ou du manque d'hormone de croissance.

LE PROJET

Ateliers piqures et ateliers manipulation de dispositifs d'injection lors de la réunion nationale annuelle 2023

Ce projet vise à réunir une trentaine de familles concernées par des problèmes de croissance lors du week-end de Pentecôte dans un cadre ludique et sécuritaire, afin que les enfants et leur fratrie, en situation de maladie et/ou de handicap puissent se retrouver, échanger, partager autour du jeu et de la maladie. Les parents peuvent également échanger entre eux sur les difficultés que rencontrent leurs enfants atteints de problèmes de croissance lors de groupes de paroles et lors d'une réunion médicale. Tous peuvent également s'approprier les différents dispositifs d'injection, les manipuler.

Ce projet vise à sensibiliser une trentaine d'enfants et/ou adolescents traités (ou devant être prochainement traités) par hormone de croissance à la nécessité de suivre leur traitement qui se fait sous la forme d'une injection quotidienne en les faisant participer à des activités ludiques avec d'autres enfants ou adultes atteints des mêmes pathologies (maladies rares).

Il aide ces jeunes à accepter leur traitement injectable et médicamenteux, à faire seul leur injection par l'exemple grâce à la participation à un « atelier piqure » et à des activités de groupe. Le fait de participer à cet atelier permet de dédramatiser la situation, mieux l'accepter.

Il aide également ceux qui appréhendent l'injection par la pratique d'un atelier de relaxation animé par une hypnothérapeute. Ce projet aide ces jeunes et leur famille (parents, fratrie) à mieux accepter leur maladie, leur faire prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls à être atteints d'une pathologie chronique, le tout dans un environnement sécuritaire et ludique, en les faisant participer à des activités diverses et éducatives.



Association
ETINCELLE Ile de France

LE PROJET

Pérennisation atelier shiatsu

L'ASSOCIATION

Association ETINCELLE Ile de France



L'association vise à améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie des personnes atteintes d'un cancer, grâce à une écoute attentive et un accompagnement personnalisé à travers une multitude d'ateliers, allant de la psycho et de la sexo-oncologie en passant par les ateliers perruques et le tatouage médical, les massages bien-être, la réflexologie, le shiatsu, la salsa, l'hypnose, la sophrologie, le yoga, l'art-thérapie – jusqu'à l'aide au retour à l'emploi et à la formation au numérique. Et bien d'autres encore.

LE PROJET

Pérennisation atelier shiatsu

Le projet de l'association vise le financement annuel d'un de ses ateliers. Ce financement permet de rémunérer un intervenant de shiatsu durant l'année 2023 pour 4 sessions de 1 heure chaque semaine.

Cet atelier est déjà en place, il permet aux adhérents et adhérentes de mieux supporter les effets secondaires des traitements médicamenteux contre le cancer, notamment le cancer du sein.



***Association Française
contre l'Amylose***

LE PROJET

AFCA-BDD

L'ASSOCIATION

Association Française contre l'Amylose



Créée en 1994, l'association a été reconnue association d'intérêt général en 2014. Cette association concerne toutes les formes d'amylose. Avec 700 membres adhérents, elle dispose également d'un conseil Scientifique réunissant des experts de toutes les formes de la maladie. Il existe également 4 centres de référence / 4 filières de santé (Filnemus, Cardiogen, MaRIH, FAI2r).

L'association a pour mission de briser la solitude face à la maladie, permettre des diagnostics plus rapides, améliorer la prise en charge médicale et sociale, avancer plus vite vers les traitements, constituer des groupes représentatifs afin d'avoir plus de poids dans le débat public.

LE PROJET

AFCA-BDD

Ce projet est un outil de gestion et de traitement de base de données connecté avec des accès personnalisés qui permettent de sécuriser les informations partagées par les personnes qui contactent l'association. Cet outil permet ainsi différentes actions telles que : mise à disposition d'un dashboard d'accueil récapitulatif, suivi et gestion des appels pour un patient/contact, suivi et gestion d'une adhésion, suivi et gestion des dons, gestion administrative (requêtes, extractions, notifications) ou encore un accès personnalisé par profil.

**ASSOCIATION FRANÇAISE
DE L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE
- AFAO**

LE PROJET

e-AFAO

L'ASSOCIATION

Association Française de l'Atrésie de l'Oesophage – AFAO



L'Association Française de l'Atrésie de l'oesophage, reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère chargé de la santé, se bat énergiquement depuis 2002 pour soutenir les personnes touchées par une atrésie de l'oesophage ou d'une pathologie proche (reconstruction de l'oesophage suite à l'ingestion de produits caustiques, œsophagites à éosinophiles, sténoses œsophagiennes). L'atrésie de l'oesophage est une interruption totale de l'oesophage entre la bouche et l'estomac, une malformation qui touche environ 150 et 200 enfants chaque année en France. Soutenir les familles et promouvoir la recherche sont ses principaux objectifs. Depuis 2007, elle a pu verser plus de 200 000€ à la recherche et a initié un projet novateur et remarquable en ingénierie tissulaire. L'association est aussi partenaire d'un prestigieux projet de recherche public : "Transeasome". Depuis plusieurs années, elle propose aux familles de l'information et du soutien moral et psychologique (groupes de discussion, rencontres, ateliers, lettres d'information...).

LE PROJET

e-AFAO

e-AFAO est un projet d'application numérique, accessible en ligne, qui entend réduire l'anxiété et le stress des familles/ados/adultes AO en facilitant l'accès des adhérents de l'Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage à une information pertinente au regard de leurs besoins et en facilitant leurs partages d'expérience de manière confidentielle et sécurisée.

Plusieurs objectifs opérationnels sont visés :

- Offrir une veille d'informations accessibles et tenue à jour (informations relatives à l'AO et documents officiels)
- Apporter des réponses de qualité aux besoins spécifiques des familles/ado/adultes AO dans leur quotidien (suivi paramédical / rééducation, alimentation, scolarité, administratif)
- Proposer un espace de parole sécurisé pour les familles/ado/adultes qui en ont besoin (possibilité de chatter au sein de la communauté AO, communication de l'association vers ses adhérents)



L'application numérique propose différentes fonctionnalités (non exhaustives) :

- Espace adhérent : infos personnelles, renouvellement cotisation, attestation reçu fiscal...
- Médiathèque :
 - Documents médicaux officiels / rédigés par des médecins : PNDS, fiche d'urgence, carte d'urgence
 - Documents de l'AFAO et ses partenaires : fiches d'informations, guides et livrets... ressources classées par thématiques (livret de recettes, glossaire de l'atrésie de l'oesophage...)
 - Témoignages, vidéos (reportages avec des médecins...)
 - Annuaire : contacts AFAO, centres maladies rares, maisons d'accueil des familles...
- Messagerie instantanée (en groupes et en one-to-one) :
 - Groupe parents
 - Groupe ados
 - Groupe adultes
 - Espace de discussions parents/adultes
- Barre de recherche couvrant toutes les publications (y compris de la messagerie) et documents de l'application

**ASSOCIATION FRANÇAISE
DU SYNDROME D'ANGELMAN**

LE PROJET

Programme de formation « 30 ans de l'AFSA »

Association française du Syndrome d'Angelman



L'association Française du Syndrome d'Angelman, créée en 1992, se mobilise pour accompagner les personnes porteuses du syndrome d'Angelman et leurs familles. Un accompagnement à 360° pour informer les aidants familiaux sur leurs droits, les méthodes d'accompagnement, rassembler les familles en leur proposant des moments de répit et de partage, tant au niveau régional que national, former les proches aidants et les professionnels sur les méthodes d'accompagnement, agir pour faire connaître davantage le syndrome auprès du corps médical, des instances publiques, etc. Et enfin, encourager et soutenir la recherche pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du syndrome.

L'AFSA est une association loi 1901 d'intérêt général, agréée par le ministère des Solidarités de la Santé depuis 2017. Elle est membre de l'Alliance Maladies Rares, du Collectif DI (Déficience Intellectuelle), d'EFAPPE Epilepsies, de France Assos Santé et de l'ASA (Angelman Syndrome Alliance) et est rattachée aux Filières de santé Maladies Rares DéfiScience et Anddi-Rares.

Programme de formation « 30 ans de l'AFSA »



Depuis 2008, la formation occupe une place de choix parmi les missions de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) pour plusieurs raisons. Il s'agit d'une des priorités de l'AFSA est de soutenir les familles dans leur vie quotidienne. Ainsi, nous proposons aux familles et aux professionnels des formations ciblées, concrètes et spécifiques au syndrome d'Angelman (SA). L'association souhaite que les familles puissent profiter de formations adaptées à leurs besoins, conçues et animées par des professionnels qui connaissent le syndrome. Son objectif est de permettre aux personnes porteuses du Syndrome d'Angelman de développer au maximum leurs compétences. Ces formateurs s'attachent à montrer cela aux parents et aux professionnels, en ouvrant tous les champs des possibles. L'AFSA s'attache à faire partager, ensemble, parents et professionnels. Le succès et la pérennité de la mise en place des outils cités en formation ne pourront être que plus grands si parents et professionnels font corps.

Chaque année, l'AFSA propose 4 à 5 week-ends de formation. A l'occasion de ses 30 ans en 2022, l'AFSA a étoffé son catalogue de formation et a proposé exceptionnellement 10 formations sur l'année pour diversifier l'offre et permettre à un plus grand nombre de proches aidants de se former.

L'AFSA prend en charge la majeure partie des frais engendrés par ces formations et propose l'inscription à un prix volontairement bas pour ses familles adhérentes.

Le projet de formation aura lieu de janvier 2022 à janvier 2023 à Paris. La plupart des formations se tiennent dans les locaux mis à disposition gracieusement par l'Alliance Maladies Rares, dont l'AFSA est membre.

6 formatrices ont été mobilisées pour dispenser ces 10 formations sur 12 mois. A noter que 43 familles (soit plus de 10% des familles adhérentes) ont bénéficié des formations entre janvier et septembre 2022.

**ASSOCIATION FRANÇAISE
POUR LA RECHERCHE SUR LA
TRISOMIE 21**

LE PROJET

**Colloques dans le cadre de la
Journée Mondiale de la Trisomie 21**

L'ASSOCIATION

Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21



L'AFRT, Association créée le 8 novembre 1990 par des médecins et des chercheurs de l'Hôpital Necker, a pour but de favoriser la recherche sur la trisomie 21. Pour cela, elle se doit de faire connaître les avancées de la recherche dans le domaine par des publications et des conférences et de financer des projets de recherche, émanant de demandes de laboratoires universitaires ou privés.

Ses ressources proviennent uniquement d'adhésions et de dons privés, l'AFRT n'a jamais reçu de subventions ni du Téléthon ni de la Fondation pour la recherche médicale ni de l'état. Tout le travail effectué est celui de bénévoles. L'AFRT est à l'origine de la création de la Journée Mondiale de la Trisomie 21. Depuis 2005 l'AFRT organise annuellement et sans aucune subvention un colloque autour de cette date, colloque qui au cours des années a lieu dans différentes villes. Ce colloque est le seul colloque en Europe à cette date même si des manifestations ont lieu ponctuellement dans certains pays.

LE PROJET

Colloques dans le cadre de la Journée Mondiale de la Trisomie 21

Depuis 2005, l'AFRT organise un colloque d'une ou deux journées à Paris ou dans une ville de province (Lyon, Angers,...). 50 000 personnes en France vivent avec cette pathologie, 500 000 en Europe et 5 millions environ dans le monde. Il est à noter que toute avancée thérapeutique et sociétale concernant la trisomie 21 pourrait avoir des retombées pour des pathologies concernant la déficience intellectuelle de naissance ou acquise au cours de la vie.

Le projet comporte deux volets différents :

- Un soutien financier à l'organisation des colloques passés et surtout futurs (publicité, location des salles avec matériel de projection et de visioconférence, accompagnement financier des conférenciers, impression du programme). Ce colloque étant unique du genre, nous souhaiterions vivement avoir une traduction simultanée au moins en anglais)
- Un soutien financier pour la publication des « Nouvelles du chromosome 21 » qui est une revue biannuelle et rend compte de la programmation des colloques et des comptes-rendus de ceux-ci. Dans ce cadre, nous souhaiterions pouvoir faire un livret d'une trentaine de pages rendant compte des principaux articles publiés les dix dernières années dans les Nouvelles du chromosome 21, comme nous l'avons fait en 2004 en anglais.

Objectifs de ces colloques :

- Faire rencontrer des chercheurs, des médecins et des personnes du milieu paramédical et les

personnes concernées par la pathologie afin de faire évoluer les mentalités et de mettre en place des pistes de recherche et d'interventions en fonction des besoins des personnes concernées.

- Faire connaître les avancées de la recherche et les travaux en cours d'élaboration avec les objectifs à attendre, auprès des personnes concernées et leurs familles. Il est à noter que les résumés et les présentations contiennent toujours un document en FALC (Facile à Lire et à Comprendre) destiné à la compréhension des personnes avec trisomie 21

- Financer des projets de recherche
- Améliorer la vie quotidienne de ces personnes mais aussi des familles.

Ces colloques sont organisés conjointement avec des associations de parents, l'UNAPEI et ses associations annexes, comme les Papillons Blancs de Paris et les ADAPEI, Trisomie 21 ANJOU, etc. Les premières réunions d'organisation commencent en général vers la mi-septembre (recherche des thèmes et des intervenants, création de l'affiche, communication et la gestion des inscriptions). En 2019, la colloque a été annulé 2 jours avant pour raison de COVID-19. Cela a entraîné une perte de temps et d'argent. Nous avons repris en 2020-2021 par visioconférence et en 2022 en format hybride (en visioconférence et en présentiel pour une trentaine de personnes). Le prochain colloque devrait se tenir à Bourg-en-Bresse sous l'égide d'un de nos membres du CA de l'AFRT qui est aussi impliquée dans l'APAJH.



**Association France
Spondyloarthrites**

LE PROJET

**"Paye ma douleur"
jeu évolutif pour les enfants et
adolescents de 3 à 18 ans**

L'ASSOCIATION

Association France Spondyloarthrites



L'Association France Spondylarthrites, fondée en avril 2000, a pour but d'accueillir parmi ses membres les personnes atteintes de spondylarthrite ankylosante ou maladies apparentées regroupées sous le nom de spondylarthropathies, ainsi que leurs familles et amis.

LE PROJET

"Paye ma douleur" jeu évolutif pour les enfants et adolescents de 3 à 18 ans

Ce jeu permet à l'enfant ayant des douleurs de décrire tout au long de la journée sa santé. Ce jeu n'est pas une simple application en ligne, c'est aussi un vrai moyen de communication avec son entourage et les médecins, il permet de mettre des mots sur des maux. Le jeu évolue selon certaines tranches d'âge (3/6) - (7/11) - (12/18). Cette évolution permet son accompagnement et sa compréhension de sa douleur. Aider les parents et professionnels de santé à comprendre la douleur des enfants atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques, mais également ceux souffrant d'autres affections occasionnant des douleurs et parce que celles-ci sont souvent sous évaluées. Mais aussi permettre à l'enfant de mieux se faire comprendre et entendre.

ASSOCIATION
LAURETTE FUGAIN

LE PROJET

**Film Documentaire
et Fiction "Et Nous..."**

L'ASSOCIATION

Association Laurette Fugain



L'Association soutient financièrement la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies. Laurette Fugain est un financeur majeur de la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les cancers du sang et notamment les leucémies. 213 projets financés représentant 10 millions d'€. L'association sensibilise et mobilise le grand public aux enjeux des Dons de Vie et facilite le passage au don concret autour des Dons de Vie (sang, plaquettes et moelle osseuse) à travers des campagnes de communication. Elle aide les patients et les proches à travers le financement de nombreux projets (équipements des services, lutte contre l'isolement, bien être, sport, hébergement, etc.). 209 projets représentant 1,9 million d'€. Laurette Fugain encourage également les équipes soignantes à travers le financement de Prix, Bourses et Formations).

LE PROJET

Film Documentaire et Fiction "Et Nous..."

Cette année l'association a décidé de créer une docu-fiction pour sensibiliser le grand public de manière positive. En effet, cette docu-fiction, de 52 minutes dont le titre est « Et Nous... » a la volonté de montrer la constante bataille pour la vie à travers le regard de quatre enfants atteints d'une leucémie, interprétés par de jeunes comédiens. Ces enfants partent en croisade pour se faire entendre dans leur combat contre la maladie. Suite à un ras le bol général et considérant que la recherche médicale ne va pas assez vite, Aélie, Wassim, Nahel et Mélina, prennent la décision de s'enfuir de l'hôpital pour partir à la quête d'une association pouvant les aider à se faire entendre. L'association Laurette Fugain accepte le défi. Ensemble ils vont partir dans une folle aventure et remuer ciel et terre pour créer un événement unique, parfois drôle en usant d'un humour décalé, parfois tendre, tantôt directe ou spectaculaire

Retraçant l'histoire des 20 ans de l'association Laurette Fugain, la docu-fiction intégrera dès son commencement une séquence documentaire suivie de la séquence fiction. La séquence documentaire, permettra de présenter les missions de l'association et d'informer, d'expliquer et de sensibiliser le grand public aux cancers du sang, aux avancées de la recherche depuis 20 ans qui ont permis de proposer aux patients les traitements actuels (Chimiothérapie, Immunothérapie, Greffe de moelle osseuse, Car-T cell), aux dons de vie (sang, plaquettes, moelle osseuse) et aux nouvelles thérapies développées depuis 20 ans permettant de soigner davantage de patients

La docu-fiction devrait sortir en fin d'année sur France Télévision et la plateforme SALTO.

**ASSOCIATION
LAURETTE FUGAIN**

LE PROJET

**Mise à disposition de Casques
de Réalité virtuelle dans les
services d'onco-hématologie**

L'ASSOCIATION

Association Laurette Fugain



L'Association soutient financièrement la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les leucémies. Laurette Fugain est un financeur majeur de la recherche médicale pédiatrique et adulte sur les cancers du sang et notamment les leucémies. 213 projets financés représentant 10 millions d'€. L'association sensibilise et mobilise le grand public aux enjeux des Dons de Vie et facilite le passage au don concret autour des Dons de Vie (sang, plaquettes et moelle osseuse) à travers des campagnes de communication. Elle aide les patients et les proches à travers le financement de nombreux projets (équipements des services, lutte contre l'isolement, bien être, sport, hébergement, etc.). 209 projets représentant 1,9 million d'€. Laurette Fugain encourage également les équipes soignantes à travers le financement de Prix, Bourses et Formations).

LE PROJET

Mise à disposition de Casques de Réalité virtuelle dans les services d'onco-hématologie

Un casque de réalité virtuelle permet de diminuer les médicaments sédatifs de l'ordre de 66%, la douleur de l'ordre de 76% et l'anxiété de l'ordre de 67% selon une étude développée par le concepteur de cette technologie (Healthymind). Ce dispositif est composé d'images de réalité virtuelle, d'une ambiance musicale naturelle et relaxante, d'un accompagnement verbal et d'un exercice de respiration visant à détendre le patient.

Les casques peuvent être utilisés lors de soins invasifs (type myélogramme) où ils peuvent remplacer un analgésiant, ou bien en chambre pour tranquilliser le patient, lui donner un moment d'évasion afin de lui permettre d'oublier son environnement et faciliter son endormissement si besoin. Ils sont également utilisés en hôpital de jour lorsque le patient vient pour son suivi de traitement.

Les casques sont gérés par le personnel soignant qui les proposent aux patients ou à ceux qui en font la demande.

La durée d'utilisation est en général de 15 à 30 mn selon les situations et cela plusieurs fois/jour si souhaité par le patient.



**ASSOCIATION
MALADIE FOIE ENFANTS
(AMFE)**

LE PROJET

**Soutien psychologique des familles
d'enfants gravement malades du foie
ou décédés d'une maladie du foie**

L'ASSOCIATION

Association Maladie Foie Enfants (AMFE)



L'AMFE est une association qui représente les enfants atteints de maladies hépatiques. Les maladies du foie de l'enfant sont toutes des maladies chroniques, rares et graves, potentiellement mortelles.

L'AMFE a pour objet d'apporter un soutien moral, matériel et financier aux enfants malades et à leurs accompagnants, mais aussi aux familles qui ont perdu un enfant d'une maladie du foie. Elle sensibilise le grand public et les soignants au dépistage et à la prise en charge de ces maladies rares. L'AMFE favorise la recherche scientifique sur les maladies du foie de l'enfant. Elle défend les intérêts et les droits des enfants malades et des enfants hospitalisés et elle milite en faveur du don d'organes.

LE PROJET

Soutien psychologique des familles d'enfants gravement malades du foie ou décédés d'une maladie du foie

Le projet de l'association se matérialise par trois actions :

1) Poursuivre et intensifier le soutien psychologique des familles :

L'AMFE a lancé une ligne d'écoute téléphonique le 29 mars 2022 pour soutenir les parents, frères et sœurs des enfants atteints de maladie hépatique ou décédés d'une maladie du foie. Cette ligne propose 4,5 heures d'écoute/semaine. La demande de la part des familles augmente sans cesse depuis le lancement de la ligne. De nouveaux créneaux sont nécessaires car actuellement les créneaux sont au 9/10ème remplis (on garde un créneau d'urgence ouvert), avec en moyenne un RDV par personne tous les 13 jours. Les retours sont très positifs. De nouveaux créneaux sont nécessaires pour répondre à la demande croissante : le bureau de l'AMFE évalue le besoin à un minimum de 8,5h/semaine, soit 4h/semaine en plus.

2) Améliorer l'accueil et le soutien des familles en région ou au sein des groupes de soutien (groupes organisés par maladie, mais aussi groupe « Jeunes malades du foie » et groupe « des familles endeuillées ») :

Depuis le mois d'avril 2022, la psychologue clinicienne organise une fois par mois des réunions en distanciel avec les délégués régionaux et les responsables de groupes. Ces réunions permettent d'échanger sur les difficultés que les bénévoles rencontrent dans la réalisation de leurs missions associatives. L'AMFE souhaiterait mettre en place un suivi individualisé des délégués régionaux et responsables de groupe, par l'intermédiaire de la psychologue clinicienne. Cela permettrait aux bénévoles d'échanger sur des cas précis et d'améliorer par là-même leur accompagnement des familles.

3) Soutien des familles par l'intermédiaire de groupes de paroles en distanciel (via Zoom) :

Depuis la crise COVID, l'AMFE organise des « réunions de familles en Zoom » qui permettent des rencontres virtuelles et des échanges entre les parents d'enfants malades et les bénévoles de l'association.

L'AMFE souhaite, à la demande des parents mettre en place des groupes de paroles encadrés par la psychologue clinicienne, sur des thématiques choisies par les familles et parfois organisées en fonction des groupes de soutien. L'AMFE envisage une réunion mensuelle de 2 heures.



**ASSOCIATION
NEUROFIBROMATOSES
ET RECKLINGHAUSEN**

LE PROJET

Séjour La Ribambelle

L'ASSOCIATION

Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

NEUROFIBROMATOSES
Association Neurofibromatoses et Recklinghausen

L'association, 100 % bénévole, plusieurs buts principaux. Elle écoute et elle soutient des malades atteints de neurofibromatoses et leurs proches et les orienter vers les équipes médicales. Elle informe des derniers développements de la recherche et diffuse de l'information vers le monde médical, paramédical et vers le grand public. L'association récolte des fonds et soutient la recherche en participant à ses travaux et en finançant des projets.

LE PROJET

Séjour La Ribambelle

Organisation d'un séjour de répit, de rencontres, de bonheur pour les familles dont un enfant (ou plusieurs) est atteint d'une neurofibromatose.

Parce que la vie d'un enfant atteint de neurofibromatoses est rythmée par les examens médicaux. Parce que lorsqu'un enfant est malade, un des parents a dû réduire voire arrêter son activité professionnelle. Parce que la maladie et ses conséquences affectent toute la famille. Parce que quand on est extraordinaire, se déplacer et sortir des sentiers battus devient tout aussi extraordinaire. Parce que quand on est différent, créer une autre normalité rend léger. Parce qu'il est important de rompre l'isolement qui frappe les familles.

Le séjour est intégralement organisé par les bénévoles de l'Association Neurofibromatoses et Recklinghausen.

L'organisation commence en général un an en amont avec la recherche d'un site : Il est nécessaire de trouver un lieu capable d'accueillir environ 40 familles avec au moins trois hébergements accessibles aux personnes à mobilité réduite (PMR), pas si simple !

PATIENTS EN RÉSEAU
MON RÉSEAU CANCER
DU POUMON

LE PROJET

MON IMMUNO cancer du Poumon :
Plateforme de digital learning

L'ASSOCIATION

Patients en Réseau mon Réseau Cancer du Poumon



L'association Patients en réseau a été créée en février 2014 à partir d'expériences vécues. Elle regroupe des patients et des proches et s'appuie sur des comités scientifiques pluridisciplinaires. Elle a pour vocation de développer des réseaux sociaux destinés aux personnes touchées par des maladies sévères et leurs proches pour faciliter leur quotidien face à l'épreuve de la maladie. Les réseaux sociaux, Mon réseau-cancer du sein et Mon réseau cancer du poumon, sont dédiés aux personnes touchées par ces maladies et leurs proches. Ils permettent, dans des conditions optimales de sécurité et de confidentialité, de rompre l'isolement des personnes, de faciliter l'échange d'expériences, de contribuer la diffusion d'une information fiable et des adresses d'associations et de professionnels de proximité (soins de support, séjours thérapeutiques, perruquiers, etc.) et en créant ou relayant des événements dédiés.

LE PROJET

MON IMMUNO cancer du Poumon : Plateforme de digital learning

Chaque année en France 46 000 personnes sont diagnostiquées avec un cancer du poumon. De plus en plus d'indications se développent pour soigner ces malades avec des traitements d'immunothérapie : environ 6000 nouveaux patients par an y accèdent. L'immunothérapie suscite des espoirs et attentes majeurs, cependant ce nouveau type de traitement est encore mal connu des malades et même des soignants de ville.

Aussi, il apparaît, notamment à travers notre communauté de patients et proches, Mon Réseau Cancer du Poumon des besoins de « former » les patients à ces nouvelles thérapeutiques (Profil de toxicités spécifiques, apprendre à « s'auto-surveiller » et devenir autonome pour vivre de façon chronique avec le traitement), de préparer son parcours de soins ainsi que d'apprendre à interagir avec les différents soignants connaître les situations d'urgence et savoir alerter.

En général, il existe encore très peu de programmes d'éducation thérapeutiques dédiés à l'immunothérapie dans les cancers du poumon. De plus, les impacts de la crise Covid19 ont fragilisé bon nombre d'équipes d'ETP et les propositions en présentiel et distanciel sont encore affaiblies.

Actuellement, la crise de l'hôpital qui touche particulièrement le recrutement des infirmières (soins, suivi, annonce, ETP, ...) accentue le déficit d'accompagnement éducationnel des patients. Depuis le printemps 2020, de très nombreux

patients ont pu découvrir et plébisciter les propositions à distance digitales telles que : atelier en ligne, webconférence, etc. Ces propositions ont l'avantage d'être accessibles à tous quelque que soit le lieu de vie et de soins ainsi que l'état de fatigue ou la nécessité de mettre en place des mesures de distanciation pour certaines personnes vulnérables.

Ainsi l'association propose une plateforme de digital learning dédiée à l'immunothérapie des cancers du poumon, accessible à tous les patients concernés. Cette plateforme permet aux patients de comprendre le traitement, de connaître les effets indésirables, d'apprendre à s'auto surveiller, de savoir quelle conduite adopter (notamment reconnaître une situation d'urgence). Le patient apprenant pourra naviguer dans les différentes propositions pédagogiques du dispositif à son rythme et selon priorités et intérêts personnels.

Dans un premier temps, nous avons cherché des compétences en matière d'Éducation Thérapeutique, de digital-learning et Serious Game. De plus, grâce notre Réseau : Mon réseau cancer du Poumon, nous avons pu identifier les besoins d'information et de formation des patients.

Ce projet est à destination des patients ayant un cancer du poumon sous immunothérapie seule ou combinée, en France et en Outre-mers.



**PETIT COEUR
DE BEURRE**

LE PROJET

**Projet de recherche -
QUALINEUROREHAB**

L'ASSOCIATION

Petit cœur de beurre



Petit Cœur de Beurre soutient les personnes atteintes de malformation du cœur à la naissance. Cela concerne 1 enfant sur 100 ! Petit Cœur de Beurre a été fondé originellement par deux parents soucieux de faire plus pour leur enfant et d'œuvrer pour la cause des cardiopathies congénitales. L'association soutient les personnes nées avec une cardiopathie congénitale, et leurs familles : un réseau de 76 bénévoles correspondants, répartis sur tout le territoire français intervient dans les centres de cardiopédiatrie et de chirurgie cardiopédiatrique. Ils apportent un soutien moral et logistique pendant l'hospitalisation de l'enfant.

Elle soutient également les structures hospitalières. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients et des aidants durant l'hospitalisation. Il s'agit d'aider les soignants dans leur travail, et de leur donner des outils pour diminuer le stress occasionné par l'hospitalisation de l'enfant.

Elle soutient la recherche médicale, avec un don annuel sur des projets de recherche médicale.

Elle développe des outils d'éducation thérapeutique, parce que l'on comprend mieux l'importance de se faire suivre toute sa vie lorsqu'on est acteur de sa santé.

LE PROJET

Projet de recherche - QUALINEUROREHAB

Grâce aux avancées majeures de la chirurgie cardiaque pédiatrique, plus de 90% des enfants nés avec une cardiopathie congénitale atteindront l'âge adulte. Actuellement, le défi est de « vivre plutôt que de survivre » avec une cardiopathie congénitale.

Le projet de recherche « QUALI REHAB » a démontré l'efficacité et l'importance d'une rééducation cardiaque pour les personnes atteintes de cardiopathie congénitale. Le projet « QUALI NEURO REHAB » se veut dans cette dynamique de trouver une nouvelle approche de rééducation toujours plus efficace pour améliorer la qualité de vie des patients concernés : il permettra d'évaluer l'impact d'une rééducation cardiaque couplée à une rééducation cognitive sur un programme de 12 semaines, pour des enfants de 8 à 25 ans. Il s'agit de mesurer l'impact d'une telle rééducation (sportive et cognitive) sur leur qualité de vie : capacités respiratoires, stress, neurodéveloppement, etc.

276 enfants sont concernés par ce projet qui se déroulera en 12 semaines :

- 138 font partis du groupe test et participeront activement au programme de 12 semaines.
- 138 font partis du groupe témoin.

Durant la première semaine, les enfants du groupe test feront une rééducation cardiaque dans les centres de rééducation de Montpellier et Bordeaux. Les 11 semaines suivantes, les enfants du groupe test suivront un programme de rééducation à domicile grâce à une plateforme. Cette seconde partie de la rééducation comprend notamment :

- 2 séances d'activité physique d'une heure par semaine en distanciel et en présentiel (danse, yoga, cardio-boxe, circuits d'entraînements...)
- 1 séance d'entretien avec une neuropsychologue de 30 minutes par semaine
- 2 séances d'entraînement cognitif de 30 minutes par semaine.

Les 12 semaines passées, les enfants du groupe test seront suivis durant 1 an afin de voir l'évolution et mesurer l'efficacité du programme sur le moyen et long terme. S'en suivra une comparaison avec les 138 enfants du groupe témoin n'ayant pas suivi le programme, afin de constater et d'étudier les variations, et mesurer l'impact de cette nouvelle rééducation.

Le programme démarrera en février 2023, et prendra fin en décembre 2024.



ASSOCIATION
SLA AIDE & SOUTIEN

LE PROJET

De l'isolement à l'autonomie

LE PROJET

L'ASSOCIATION

**Association SLA
aide & soutien**



Venir en aide aux personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique, SLA, ou maladie de Charcot. Apporter un soutien moral, un accompagnement dans les démarches administratives ainsi que dans l'évolution de la maladie et des aides techniques pour améliorer leur quotidien. Faire connaître la pathologie par le biais d'actions et de publications médiatiques. Contribuer à l'enseignement médical et paramédical.

De l'isolement à l'autonomie

L'accompagnement des personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, doit débuter le jour du diagnostic. Rassurer en proposant une écoute permanente, réconforter en proposant des solutions techniques qui compensent la perte progressive d'autonomie.

Cela passe par les conditions de vie du malade et de ses proches : démarches administratives, prise en charge médicale et paramédicale. Puis, les aides techniques pour ceux qui font le choix de prolonger leur vie en acceptant la trachéotomie et l'alimentation par sonde gastrique. À ce stade de la maladie, le corps est inerte, les fonctions vitales sont assurées par des machines et... c'est pour compenser la perte de la parole et de toute forme de vie sociale que ce projet prend tout son sens.

Les étapes du projet

1. Demande formulée par mail d'une personne affectée par la SLA, un de ses proches ou un professionnel du paramédical

(le plus souvent ergothérapeute).

2. Renseignements concernant la personne malade pour lui proposer le(s) matériel(s) les plus adapté(s).
3. Sélection du matériel adresse du bénéficiaire avec mail et téléphone, ainsi que les coordonnées de son ergothérapeute.
4. Fiche bénéficiaire complète éditée pour la confection du colis.
5. Expédition du matériel en colissimo avec suivi jusqu'à la livraison.
6. Procédure d'installation et, si besoin, assistance technique pour l'installation et la prise en main
7. Suivi régulier des bénéficiaires et de l'utilisation du matériel

Ce projet est à destination des patients atteints de la maladie de Charcot, soit 6000 à 8000 cas en France, 1000 cas en Belgique et 800 cas en Suisse. Il concerne également les ergothérapeutes et autres professionnels du paramédical. Actuellement 154 prenant en charge des patients SLA.

XTRAORDINAIRE

LE PROJET

Symposium CTD 2023

L'ASSOCIATION

Xtraordinaire



L'association Xtraordinaire est une association de familles de patients atteints de maladies génétiques rares avec déficience intellectuelle, liées à une mutation sur le chromosome X. Elle fonctionne avec plusieurs commissions par syndrome et apporte notre aide aux familles (informations, droits, éducation, prise en charge, solutions thérapeutiques...). L'association est très active pour donner de la visibilité à ces maladies très rares. Elle encourage et soutient les projets de recherche. Elle a créé un réseau important entre les familles, les chercheurs et les médecins, nous promouvons le diagnostic et organisons des événements pour les familles.

LE PROJET

Symposium CTD 2023

Le symposium DTC ou CTD (déficit du transporteur de la créatine ou en anglais, créatine transporter deficiency syndrome) est avant tout un événement pour les familles de patients. C'est une rencontre internationale, ouvert aux familles de tous les pays, et où participent les chercheurs de tous pays, travaillant sur cette maladie ainsi que les industriels intéressés ou développant des projets de recherche.

La commission Xtraordinaire DTC représente plus de 80% des familles diagnostiquées en France. Elle est par conséquent très impliquée dans tout ce qui touche cette maladie. En tant qu'association représentant les familles DTC, nous sommes devenus incontournables pour les professionnels de santé, les chercheurs et les industriels pharmaceutiques.

L'association a organisé le premier symposium international à Rotterdam en septembre 2019, avec la volonté de le refaire tous les deux ans. Avec la pandémie du Covid 19, elle a été obligée de le reprogrammer en 2023.

L'événement de Rotterdam avait été un vrai succès tant pour les familles que pour les professionnels.

Ce projet vise à donner accès aux familles à toutes les informations concernant la maladie de leur enfant. Personne n'est exclu : participation des familles avec leur enfant CTD, et prise en charge pendant les présentations. C'est une occasion unique pour les professionnels de rencontrer des familles et les enfants, et de mieux comprendre leur besoin et problématique ainsi que de permettre aux familles de pays et cultures différentes d'échanger et de se rencontrer. C'est un événement qui fait référence et qui légitime encore plus les actions de notre association. Il encourage les industriels/compagnies pharmaceutiques à s'engager dans la recherche de traitement.



CAMI
SPORT ET CANCER

LE PROJET

Pôle Sport & Cancer : améliorer la qualité de vie et favoriser le lien social des enfants atteints de cancer, hospitalisés à l'Hôpital Trousseau (Paris)

L'ASSOCIATION

Cami sport et cancer



La CAMI Sport & Cancer accompagne des patients atteints de cancer à travers des programmes de Thérapie Sportive pour augmenter leurs chances de rémission (réduction jusqu'à 50% du risque de récurrence sur certains cancer), combattre les effets indésirables des traitements (fatigue, douleurs, sommeil, perte de motricité...) et améliorer leur qualité de vie (bien-être, création du lien social, réduction de l'anxiété).

Ces programmes s'adressent à toute personne atteinte d'un cancer, quel que soit son âge, son type de cancer et le stade de sa maladie (avant, pendant ou après les traitements). Elle intervient en oncologie (cancer solide), hématologie (leucémie et lymphomes) et Pédiatrie pour des enfants hospitalisés pour un cancer.

LE PROJET

Pôle Sport & Cancer : améliorer la qualité de vie et favoriser le lien social des enfants atteints de cancer, hospitalisés à l'Hôpital Trousseau (Paris)

La CAMI accompagne environ 3 500 patients par semaine, à travers 26 départements en France. Elle intervient dans 29 Hôpitaux dont 4 en service de pédiatrie. La CAMI jouit désormais d'une reconnaissance médicale et scientifique, elle s'associe à plusieurs études scientifiques sur les bienfaits de l'activité physique en cancérologie (Etude Pfizer, Etude Qualior).

Pendant les traitements contre la leucémie, les enfants se retrouvent à vivre en milieu stérile, dans des chambres de très petite taille. Cela a des conséquences physiques et psychologiques : douleurs, perte de souplesse, fatigue, anxiété, isolement. Or, la pratique d'une activité physique pendant les traitements réduit la sensation de fatigue, les douleurs musculaires et améliore le bien être des patients.

C'est pourquoi la CAMI intervient en Hémato-onco Pédiatrie à l'Hôpital Armand Trousseau pour prendre en charge les enfants qui subissent des hospitalisations longues (5 à 12 semaines). Le projet a pour but d'assurer la pérennité du projet en nombre d'heures de prise en charge pour inclure davantage d'enfants dans ces programmes de Thérapie Sportive.

CASIOPEEA

LE PROJET

Le lien rose

L'ASSOCIATION

CASIOPEEA



L'association a pour objectif de soutenir, développer et accompagner des projets autour du sport-santé par l'organisation d'événements caritatifs. Elle collecte des fonds et des dons et accompagne des projets portés par l'association, ses membres et ses partenaires.

LE PROJET

Le lien rose

Dans la lignée d'un défi de l'an passé (le challenge 2021 Paris-Bucarest à vélo en relais - 4 semaines pour parcourir 3700 km), Casiopeea imagine cette année pour Octobre Rose, mois de lutte contre le cancer du sein, une nouvelle initiative sportive qui pourrait permettre à la fois à ses membres de se challenger ensemble tout en sensibilisant à la lutte contre le cancer du sein : le Lien Rose.

Le projet ? Rallier 4 villes de France (Lyon, Paris, Lille et Nantes) en formant sur la carte comme un lien, symbole de la lutte contre le cancer du sein : 3000 km à parcourir à vélo ou à pied pour sensibiliser et faire rayonner nos actions. Les kilomètres dessineront ce lien comme "un ruban rose".

CERHOM

LE PROJET

**Sensibiliser aux cancers
masculins par le théâtre**

L'ASSOCIATION

CERHOM



L'association Cerhom (la fin du cancer, le début de l'homme), crée une solidarité entre anciens et nouveaux patients atteints de cancers masculins, prostate, testicule et verge. Elle assure l'information pour toute demande sur ce sujet et rassure les nouveaux patients. Elle aide la recherche pour améliorer les traitements et fait fonctionner l'association en collectant des fonds. Cerhom favorise l'information et la sensibilisation sur les cancers masculins en utilisant tout moyen de communication selon l'âge des personnes touchées et favorise l'accès aux traitements innovants.

LE PROJET

Sensibiliser aux cancers masculins par le théâtre

Face au silence des hommes devant la maladie, aux circonstances sanitaires qui nuisent aux messages essentiels de santé, à l'absence totale d'information aux âges supposés d'être concerné par un dépistage sur les cancers masculins, l'association a choisi deux types de pièces de théâtre sur le sujet du cancer de la prostate (Radical de David Frizman) et le sujet du cancer du testicule (66 jours de Théo Askolovitch).

Le côté "spectacle" allié à une parodie d'expérience sur ces cancers, permet de diffuser un message subtil qui rassure les spectateurs. Selon les lieux et les partenariats, un débat suit la pièce.

L'association montre notre capacité d'agir, même subtilement. Elle diversifie sa façon de communiquer en touchant tous les âges. Cerhom tisse de nouveaux partenariats et liens avec les médias.

Une équipe de 8 personnes agit sur le sujet. Cerhom a concrétisé des projets (novembre 2021 à Valence et Paris pour Radical) ou va en créer (novembre 2022 à Lyon pour 66 jours).

Cela occupe les membres de l'association par des points hebdomadaires réguliers d'une heure environ.

Cerhom a tissé des partenariats avec Doyoumovenber, la Ligue contre le Cancer ou le Centre Léon Bérard.

**CHARCOT-MARIE-TOOTH
FRANCE (CMT-FRANCE)**

LE PROJET

**Bande dessinée Ado :
Timéo un collégien "comme
les autres"**

LE PROJET

L'ASSOCIATION

Charcot-Marie-Tooth France (CMT-France)



Cette association de malades atteints de neuropathies périphériques, gérée par des malades ou des parents de malades, a pour but de rompre l'isolement en regroupant les personnes atteintes d'une CMT ou neuropathies assimilées.

L'Association CMT France souhaite apporter aide et soutien aux patients ainsi qu'à leurs familles, faciliter les échanges, apporter des témoignages, informer grâce à de nombreuses actualités et promouvoir la recherche.

Bande dessinée Ado : Timéo un collégien "comme les autres"

Ce projet consiste en la réalisation d'un livre de bande-dessinée d'environ 40 pages (32 pages de BD + pages d'infos) avec couverture. Son format est d'environ 17 x 24 cm fermé.

Un Vice-Président de l'association, malade et papa de deux enfants malades également, a créé le scénario par un Vice-président de l'association.

Ce projet est la suite la suite de Timéo « super héros », destiné aux petits qui entrent en CP. L'entrée au collège est encore plus stressante pour ces jeunes qui entrent dans l'adolescence, période difficile pour tous. Les jeunes ados sont confrontés aux regards et jugement des autres élèves, quand ce n'est pas du harcèlement. Le handicap invisible comme la fatigue peuvent amener à l'incompréhension de l'entourage scolaire.

Ce projet, démarré depuis trois ans, s'est heurté aux années COVID et a pris beaucoup de retard avec l'illustrateur. Le projet terminé devait être livré avant la fin du mois de septembre.

L'association a impliqué au début les ados (de 12 à 22 ans) qui assistent au forum des jeunes lors des congrès de l'association.

CŒUR COULEUR

LE PROJET

**Création du Centre de
référence des Maladies Rares
de la sarcoïdose**

L'ASSOCIATION

Cœur couleur



L'association Cœur Couleur sensibilise, fait reconnaître la maladie de la sarcoïdose par tous les moyens de communication, médias, support auprès du public. C'est une association de Patients Experts.

LE PROJET

Création du Centre de référence des Maladies Rares de la sarcoïdose

Ce projet résulte d'un besoin des patients : l'errance des parcours de soin, observez à l'association, les difficultés diagnostiques et de prise en charge qui sont liées en particulier dans la sarcoïdose à la grande hétérogénéité de la maladie. Il consiste en la création d'un laboratoire de recherche de la sarcoïdose.

L'ensemble des actions menées par les centres de références multidisciplinaire améliore les prises en charges des patients, sur l'errance diagnostique, désigne la période au cours de laquelle un patient attend son diagnostic et permet de les aider à remplir les différentes missions.

DES ELLES
POUR VOUS

LE PROJET

Le cancer et la sexualité

L'ASSOCIATION

DES ELLES POUR VOUS



Confrontée plusieurs fois au cancer, Véronique Sacco réalise que le professionnalisme des équipes médicales est formidable mais ne répond pas complètement aux besoins des personnes atteintes d'un cancer. En 2017, elle crée « Des Elles pour Vous » une association loi 1901, reconnue d'intérêt général.

Des Elles pour Vous a pour vocation l'accompagnement et le soutien des femmes touchées par le cancer. L'association propose un accompagnement personnalisé afin que chaque femme y trouve l'aide dont elle peut avoir besoin : accompagnement pendant les soins, visite à domicile. L'association organise également des rencontres, des ateliers afin de sortir les femmes de l'isolement social qui s'instaure souvent avec la maladie. Le cancer est une parenthèse désenchantée. « Des Elles pour Vous » tente d'alléger ces durs moments, d'y apporter un peu de douceur, beaucoup d'écoute et beaucoup de bienveillance.

LE PROJET

Le cancer et la sexualité

Le cancer et ses traitements peuvent avoir d'importantes conséquences sur la sexualité. Qu'elles soient temporaires ou définitives, elles soulèvent de nombreuses questions et inquiétudes que par pudeur ou faute de mots à poser dessus, de nombreuses femmes n'osent pas évoquer, que ce soit avec leur partenaire ou leurs référents médicaux. Quel que soit le cancer qui les touche, au-delà des troubles fonctionnels liés aux interventions ou traitements, les femmes font face à l'altération de leur image corporelle, à un choc psychologique et craignent pour leur avenir. Tout ceci conduit à une modification de leur sexualité, voire à l'impossibilité de tous rapports. Pourtant une vie sexuelle est possible après le traitement d'un cancer.

Ce projet consiste à accompagner les adhérentes de l'association dans ce processus, en toute intimité et dans le respect : libération de la parole, expression de leurs sentiments et émotions, de leurs difficultés et craintes, expression de leurs problèmes physiques, information sur les solutions...

Ce projet comporte plusieurs phases :

- **PHASE 1 « cancer et sexualité »** : une sexologue animera des séances d'information pour sensibiliser au sujet. Elle permettra à chacune de réaliser qu'elle n'est pas seule à vivre ces difficultés ; elle suscitera l'envie de s'exprimer et donnera quelques clés de déblocage.

- **PHASE 2 « Groupe de parole »** : organisation des groupes de paroles spécifiques animées par une sexologue qui permettra à chacune de libérer sa parole, poser des questions concrètes. Le rôle de la sexologue est clairement de les aider à s'exprimer, poser des questions concrètes en toute intimité, envisager des solutions.

- **PHASE 3 « Présentation de produits pour une sexualité épanouie »** : l'association bénéficie du soutien d'une société de cosmétique française au service du bien-être intime et amoureux. Les produits qu'elle développe sont surs, efficaces, naturels, éco-responsables, formulés et validés scientifiquement. Elle animera des présentations de produits qui peuvent aider à retrouver une sexualité épanouie.

- **PHASE 4 « Prévention cancer »** : Le dernier volet de l'action repose sur la prévention qui semble essentielle. Une des adhérentes a démarré une campagne de sensibilisation auprès des collégiennes/lycéennes pour leur parler du cancer et des moyens de prévention : hygiène de vie (tabac, alcool), sport, connaissance des antécédents familiaux, dépistage, vaccination. Un accueil très encourageant de la part des établissements scolaires et des jeunes qui ont pu tester ce format avant la fin de l'année scolaire 2021-2022 a donné envie à l'association d'étendre ces interventions dans la région.



ELLYE

LE PROJET

PRECAP

L'ASSOCIATION

ELLyE



ensemble leucémie lymphomes espoir

Cette association a pour objet de participer à l'information des personnes atteintes d'une hémopathie lymphocytaire et de leurs proches, en donnant des informations claires et validées sur la maladie, l'évolution des traitements et de la recherche. Elle fait la promotion et développe des actions diversifiées de soutien et d'accompagnement au profit des personnes souffrant d'hémopathies lymphocytaires. Ces actions pourront concerner tous les aspects de leur vie (santé, emploi, loisirs, etc.) pour les aider à vivre avec la maladie en favorisant notamment les échanges et le partage d'expériences entre patients. Elle développe une communication grand public pour faire connaître ces pathologies et engager des actions visant à les faire prendre en compte dans les institutions ad hoc. EllyE contribue à la recherche-action sur les effets de ces maladies afin de mieux informer et former les professionnels de santé.

LE PROJET

PRECAP

PRECAP, un nouveau projet d'ELLyE, pour des essais conçus avec les malades. Avec son projet PRECAP, l'association ELLyE entend impliquer davantage les malades et les proches dans l'élaboration et la réalisation des essais cliniques sur les hémopathies malignes, en particulier sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Présentation.

La recherche clinique est le moteur du progrès thérapeutique. C'est grâce aux essais cliniques que de nouveaux traitements ou de nouvelles stratégies thérapeutiques sont évalués et, lorsque les résultats sont positifs, sont mis à la disposition des médecins et (surtout) des malades. L'élaboration et la réalisation des essais cliniques sont donc cruciales. C'est pourquoi l'association a élaboré un nouveau projet, dénommé PRECAP (Participation à la Recherche et aux Essais Cliniques des Associations de Patients), qui vise à permettre une plus grande implication des patients et des proches dans la mise en œuvre des essais cliniques.

Ellye s'est depuis longtemps engagée dans des actions concernant la recherche sur les lymphomes, la leucémie lymphoïde chronique et la maladie de Waldenström. Depuis sa création, elle distribue ainsi des bourses soutenant financièrement des recherches. L'association a également créé le site orely.org qui répertorie et présente de façon accessible les essais cliniques sur les hémopathies malignes en cours de réalisation en France. Par ailleurs, le site d'information lymphosite.fr présente une série de vidéos sur les essais cliniques. Enfin, la commission plaidoyer de l'association suit l'actualité de la recherche clinique et se saisit de toute situation lui apparaissant d'intérêt dans ce domaine.



ENFANCE
ADOLESCENCE & DIABÈTE

LE PROJET

**En route vers la vie
d'adulte avec le diabète**

L'ASSOCIATION

Enfance Adolescence & Diabète



L'association « Enfance Adolescence et Diabète » a été créée en 2007, à l'initiative de personnes du service de diabétologie pédiatrique de l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse et de parents d'enfants avec un diabète. Sa création répond au besoin de maintenir et développer un accompagnement pour les enfants diabétiques et leur famille afin de faciliter l'intégration de l'enfant avec un diabète dans sa vie de tous les jours.

Pour cela elle met en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique pour les jeunes de 3 à 18 ans ainsi que des programmes d'accompagnement et de formation pour les familles et personnes accompagnant l'enfant (personnel scolaire, parascolaire, infirmiers libéraux, ...).

Chaque année, l'association accompagne environ 320 enfants de 3 à 18 ans et 300 parents et aidants ainsi que 100 à 120 établissements scolaires et parascolaires et nous formons 80 infirmières libérales et prestataires de santé à domicile.

LE PROJET

En route vers la vie d'adulte avec le diabète

L'objectif principal du projet est de permettre aux jeunes avec un diabète d'acquérir les compétences d'autosoins et psychosociales nécessaires pour réussir la transition vers leur vie d'adulte avec un diabète.

L'enjeu du projet est de sécuriser la traversée de l'adolescence, période de passage entre deux mondes, l'enfance et l'âge adulte, remplie d'ambivalence où l'adolescent doit se séparer des adultes qui lui sont proches tout en demandant leur aide ; il est important pour eux de pouvoir utiliser leurs ressources personnelles et trouver dans leur environnement des personnes ressources.

Comment permettre à ces jeunes avec un diabète d'avancer vers l'âge adulte et traverser cette période importante, faite de changements, qu'est l'adolescence ? Les programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement à l'autonomie en santé peuvent être une bonne réponse car ils permettent une relation soignant-soigné différente, empathique et la création d'un lien de confiance. En effet, pour des adolescents, la relation instaurée peut être le levier qui va permettre de faire émerger des ressources et de développer sa capacité à les utiliser, à trouver sa propre norme de santé pour mieux intégrer la maladie dans le quotidien. Proposer un accompagnement à des adolescents, c'est s'adapter à eux, à leurs besoins d'adolescents avec une maladie chronique. Il faut tenir compte de l'individu dans sa globalité, de la nécessité de créer un environnement favorable à l'apprentissage, qui permette à ces jeunes patients de faire émerger des facteurs facilitants, les développer et pouvoir s'en servir au quotidien.

Le programme d'accompagnement doit répondre à leurs besoins liés à l'adolescence et à leur maladie, c'est une alchimie entre l'action, la réflexion, à travers des activités adaptées aux adolescents, un va et vient entre action et réflexion, une mise en pratique des connaissances

dans leur quotidien, dans un cadre sécurisé et sécurisant.

Déroulement du programme :

- Un bilan de compétences est proposé à l'adolescent dans sa quinzième année par la coordinatrice de transition de l'association.
- Un panel d'actions est proposé au jeune et à ses parents, le parcours est ainsi personnalisé en fonction du besoin de chacun.
- Les actions proposées permettent, par les séquences pédagogiques employées, de travailler les différentes compétences en alternant mises en situation et apprentissages.
 - Le séjour « en route vers la vie d'adulte avec le diabète » se déroule sur 4 jours et permet de partager avec l'équipe et entre pairs les différents ateliers coanimés par des professionnels (diabétologue d'adulte, diététicienne, ...), jeunes adultes avec un diabète, équipe de l'association.
 - Le séjour itinérant est l'occasion d'expérimenter le diabète, la gestion du sport et l'incertitude. Il s'agit d'un séjour de 5 jours, composés d'étapes de 5 à 6 h de marche avec un lieu différent pour l'hébergement et la prise des repas.
 - Les ateliers cuisine avec un ami permettent de parler de son diabète, de ses contraintes et de partager entre pairs et amis une activité autour de l'alimentation et du plaisir de préparer et déguster un repas.
 - Des week-ends axés sur l'amélioration de la confiance en soi, parler de son diabète, gérer ses émotions par une activité théâtre, clown ou écriture.
 - 1 forum pour les parents est organisé afin d'échanger avec les différents intervenants mais aussi entr'eux.
 - Et l'accompagnement de la coordinatrice de transition pour choisir le moment du passage, l'équipe de diabétologie adulte et les ressources associatives disponibles.



ESPACE
OBJECTIF SANTÉ

LE PROJET

**RESP'O2 : Équilibrer,
éduquer, responsabiliser pour
une meilleure santé**

LE PROJET



RESP'O2 : Équilibrer, éduquer, responsabiliser pour une meilleure santé

Grâce au jardin thérapeutique et à la cuisine thérapeutique (cuisine de produits frais, conservations “fait maison”), elle incite ses adhérents à adopter une alimentation saine et adaptée à leur pathologie et qui respecte au mieux l’environnement.

Grâce au projet Balance ton live (Page gratuite sur Facebook accessible à tous) mis en place depuis mars 2020 sur ses réseaux sociaux à visée grand public, l'association peut également proposer des messages et des actions de sensibilisation à travers des conférences et des défis en tous genres.

De plus, l'association a développé un nouvel axe d'intervention : le tourisme sportif adapté. Ce dernier nous permet de promouvoir la pratique d'activité physique adaptée de pleine nature. Espace Objectif Santé a le souhait d'ajouter une dimension éco-responsable en proposant sur chaque randonnée un ramassage de déchets, un pique-nique éco-responsable en utilisant du matériel adapté aux circonstances et en cuisinant toutes denrées alimentaires (collations, repas).

EWENLIFE
RARE DISEASES

LE PROJET

Webserie Couple et maladies rares

L'ASSOCIATION

**EwenLife Rare
Diseases**



L'objectif de cette association est de briser l'isolement de la maladie rare et du handicap rare grâce aux témoignages vidéo de familles touchées et de professionnels.

LE PROJET

Websérie Couple et maladies rares

Chaque année, EwenLife produit une websérie sur un sujet impactant commun à toutes les familles touchées par la maladie ou le handicap rare. Mais surtout un sujet qui empire la solitude de la communauté des personnes vivant avec une maladie rare.

60% des couples touchés par la maladie rare ou le handicap rare se séparent. 40% des mères vont se retrouver à élever seules leur enfant malade et la fratrie (source cahier Orphanet). Cette séparation va souvent entraîner une précarité des parents suite à cette séparation.

La maladie rare a donc un impact sur le couple quand son enfant est malade et surtout quand la pathologie est génétique mais aussi quand son conjoint est malade ou quand la maladie devient évolutive et dégénérative.

La maladie implique souvent un changement de paradigme auquel beaucoup de couples ne résistent pas.

Lorsque les conflits s'installent suite au diagnostic ou au vécu de la maladie, la majorité des conjoints ne vont pas forcément oser s'adresser à des associations pour parler de cette situation très personnelle. Ils vont cependant regarder sur Internet si des témoignages existent.

Ce thème a été suggéré par le Dr Gargiulo de l'institut de myologie. Cette websérie va être relayée surtout sur les réseaux sociaux de l'association et les hôpitaux concernés.

FRAGILE X FRANCE

LE PROJET

**Sensibiliser à la déficience
intellectuelle grâce
à une pièce de théâtre**

L'ASSOCIATION

**Fragile X
France**

FRAGILE
France



Créée en 1990 par des parents d'enfants atteints par la maladie, Fragile X France est l'association nationale du syndrome X Fragile et des maladies associées à la prémutation (IOP, FXTAS).

Le syndrome X Fragile est une maladie génétique rare, première cause de déficience intellectuelle héréditaire, seconde après la Trisomie 21. Il est présent chez un garçon sur 5 000 et une fille sur 9 000. Le syndrome entraîne un retard des acquisitions motrices et de langage ainsi qu'un déficit intellectuel de léger à sévère. Ces manifestations peuvent s'accompagner de troubles du comportement (anxiété, agressivité) et de troubles de type autistique (battement des mains, évitement du regard, morsure des mains, défense tactile, désinhibition). Des signes physiques discrets peuvent être présents, comme un visage allongé ou des oreilles décollées.

L'association a pour vocation de soutenir les familles, informer les professionnels de santé, agir auprès des pouvoirs publics, promouvoir la recherche et la connaissance de l'X Fragile et enfin sensibiliser le grand public.

Elle s'inscrit dans l'action sanitaire et médico-sociale, elle est représentée et s'implique dans différents réseaux nationaux et internationaux.

LE PROJET

Sensibiliser à la déficience intellectuelle grâce à une pièce de théâtre

« Instants (X) Fragiles » est une pièce écrite par Renaud Rocher, Directeur artistique de la compagnie « Essentiel Ephémère », à partir de témoignages de familles touchées par le syndrome X Fragile. Son objectif est de sensibiliser le grand public et les professionnels aux problématiques vécues par les familles d'un enfant porteur d'une déficience intellectuelle de manière générale et du syndrome X Fragile en particulier (le syndrome X Fragile est une maladie génétique rare et héréditaire qui se caractérise notamment par une déficience intellectuelle associée à des troubles du comportement).

Les cibles visées par le projet sont les professionnels du secteur médical et médico-social, les étudiants des filières santé-social, les familles touchées par le syndrome X Fragile et leur entourage, toutes les familles touchées par la déficience intellectuelle et le handicap en général ainsi que le grand public.

Depuis sa création en 2015, elle a été jouée devant des publics variés : des représentations tout public mais également des représentations à l'occasion de réunions annuelles de SESSAD et D'IME, lors des Assises de Génétique Humaine et Médicale, dans une école d'éducateurs spécialisés, dans le cadre journées dédiées au handicap, des journées du patrimoine ou encore dans le cadre du diplôme interuniversitaire Déficience Intellectuelle – Handicap Mental. Elle a également été insérée au programme de la formation sur le Syndrome X Fragile proposée par la Filière de Santé DéfiScience en partenariat avec l'association Fragile X France.



FRANCE
PARKINSON

LE PROJET

Parlons recherche



L'Association France Parkinson est une association de patients pour les patients. Fondée en 1984 l'objectif premier de France Parkinson était de créer du lien entre les malades pour éviter qu'ils s'isolent et restent seuls face à la maladie de Parkinson. En 1984, la maladie de Parkinson était très peu connue et la couverture médiatique était inexistante. Aujourd'hui l'Association France Parkinson a grandi et est reconnue d'utilité publique, agréée pour la représentation des usagers du système de santé et agréée pour la formation professionnelle.

Ses principales missions sont de financer, encourager, et faciliter la recherche sur la maladie de Parkinson, sous tous ses aspects. Soutenir et accompagner les personnes malades et leurs proches. Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides. Mobiliser les pouvoirs publics. Sensibiliser l'opinion et interpeller les médias

Parlons recherche

En Juin 2022 France Parkinson a créé un événement intitulé "Parlons recherche" dédié à la recherche sur la maladie de Parkinson avec l'objectif de mettre en lien direct les chercheurs et les personnes concernées par la maladie de Parkinson. Si l'initiative peut sembler banale, le format innovant et interactif, incluant présentations, tables rondes et espaces découvertes, a permis de créer les conditions d'un dialogue rare entre deux univers qui se côtoient rarement et se comprennent mal.

L'initiative "Parlons recherche" est fondée sur deux constats :

- Ces dernières décennies ont été le témoin d'une grande évolution de la place de la personne malade qui devient d'avantage acteur de sa santé. On pense par exemple au développement et la mise en place de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui " vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. On note que l'acquisition des compétences s'accompagne chez les patients concernés d'une meilleure observance et gestion au quotidien de la maladie et porte à une amélioration significative de la qualité de vie. Les données scientifiques démontrant l'efficacité de l'ETP sont encore limitées mais l'expérience du terrain que nous en faisons en tant qu'Association de patients nous fait comprendre que l'éducation dans le sens large de terme, la création ou l'amélioration des connaissances, doit être partie intégrante de la prise en charge des personnes malades.
- Sur la scène internationale, on constate qu'aujourd'hui les personnes malades, de Parkinson ou d'autres pathologies, travaillent davantage en partenariat avec les chercheurs pour planifier, concevoir, gérer, évaluer et communiquer sur la recherche. C'est le fameux Patient and Public Involvement (PPI). Si au point 1 nous soulignons l'importance de former le malade à sa pathologie et ce qui en découle, il n'est pas moins important de former les chercheurs à la réalité de la

pathologie. Au travers des financements de bourses que France Parkinson attribue à des jeunes chercheurs en fin de thèse, nous avons fait le constat attristant qu'une majorité de ceux travaillant sur des projets de recherche fondamentale n'ont jamais rencontré de personnes atteintes de la maladie de Parkinson durant leur 3 années de recherche sur la maladie de Parkinson. Ce constat est certainement identique dans le cadre d'autres pathologies neurodégénératives et semble être la représentation plus large du manque de d'échanges entre les deux réalités.

L'objectif principal de "Parlons Recherche" était de s'inscrire dans une démarche d'échanges de connaissances en favorisant un dialogue sur un plan d'égalité entre les chercheurs et les personnes impactées par la maladie de Parkinson. "Parlons Recherche" souhaite non seulement permettre aux patients et à leurs proches d'en apprendre plus sur la maladie, mais aussi pousser les chercheurs à vulgariser leur recherche et à entendre les préoccupations concrètes des personnes atteintes par la maladie.)

En second plan, l'objectif était aussi de mettre en avant les avancées des projets soutenus par France Parkinson. Comme indiqué dans le paragraphe présentant l'objet de l'Association, l'une de ses missions est le soutien à la recherche. Entre 1-2 millions € sont mis au concours chaque année pour le financement de projet de recherche en Sciences humaines et sociales et en sciences médicales (clinique ou fondamentales). Parlons Recherche répond aussi à la demande de nos adhérents et donateurs de mieux comprendre les enjeux et les avancées de la recherche que France Parkinson peut financer uniquement grâce à leurs dons. Le but n'est pas de donner une solution ou de faux espoirs mais de créer un espace dynamique et favoriser les conditions d'un dialogue rare entre les chercheurs et les personnes malades qui attendent des progrès dans la prise en charge de leur maladie.



HTAPFRANCE

LE PROJET

Week-End Patients/Aidants

L'ASSOCIATION

HTaPFrance



L'association « HTaPFrance », est une association nationale d'usagers du système de santé agréée d'aide aux patients souffrant d'hypertension pulmonaire, maladie rare, évolutive et invalidante ainsi qu'aux patients transplantés (greffe bi-pulmonaire ou cardio-pulmonaire) suite à cette maladie, d'aide et soutien aux familles et aux proches de ces patients et d'aide et conseil en vue de l'amélioration des conditions de la vie quotidienne

Les actions principales de l'association sont de représenter les patients souffrants d'Hypertension Pulmonaire, de prendre part et aider à la recherche médicale et scientifique sur cette maladie et ses thérapies, d'informer sur les origines de la maladie, sur les traitements et sur sa prise en charge globale et de faire le lien entre les patients.

LE PROJET

Week-End Patients/Aidants

Après 2 années de crise sanitaire pendant lesquelles les liens sociaux entre les adhérents (patients, aidants, bénévoles) se sont distendus, la volonté de l'association est d'offrir aux familles de patients un moment d'échanges hors de l'hôpital. L'occasion pour les nouveaux adhérents de se rencontrer, puis pour les plus anciens de se retrouver. L'association HTaPFrance souhaite organiser à l'intention des enfants atteints d'Hypertension Pulmonaire, de leurs aidants (familles au sens large, amis) le « Week-End Enfants-Familles » dont le thème principal sera « l'aidance ».

Le WEEF aura pour objectifs :

- D'octroyer un moment de répit et de détente aux enfants malades et leurs aidants hors du cadre familial, afin de les sortir de leur routine quotidienne rythmée par la maladie
- D'échanger sur la relation patient/aidant (ce qui fonctionne, ce qui pourrait être amélioré)
- Poursuivre le développement de la pair-aidance (entre parents / entre enfants) par le biais de groupes de paroles et d'activités animés par des bénévoles, adhérents, anciens aidants...

- Partager les expériences de la maladie, les "trucs et astuces" pour mieux vivre avec l'HTP
- Pour que chaque enfant rencontre des enfants comme lui
- Permettre à chacun de discuter, d'échanger ses questions ses craintes, ses doutes...
- Développer l'accompagnement de la post-aidance (passage à l'âge adulte, l'émancipation de l'enfant malade, vivre un deuil lié à cette maladie...)
- Avoir la meilleure information médicale possible auprès d'une équipe spécialiste HTAP invitée : pédopsychiatres, psychologues, kinés, Infirmières, pédiatres, médecins, assistante sociale ...
- Les échanges patients/soignants dans un cadre neutre (hors structure de soins) sont plus libres et se font plus facilement.

Ce projet vise à apporter des solutions aux difficultés rencontrées tout au long de la maladie à travers la pair-aidance (entraide entre aidants ou entre patients étant ou ayant été atteints d'HTP)

Le projet aura également pour but, de répondre aux difficultés (souvent ignorées) des anciens aidants, il s'agit de la post-aidance (période qui suit celle plus ou moins longue de l'aidance).

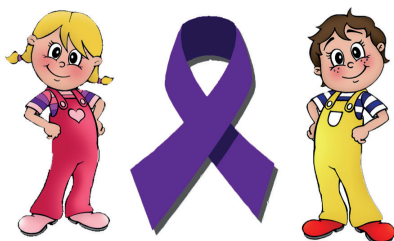


KLEEFSTRA
SYNDROME FRANCE

LE PROJET

Conférence kleeefstra syndrome france 2023

KLEEFSTRA SYNDROME France



Kleefstra syndrome France

Créée en 2016, cette association oeuvre pour le soutien des personnes atteintes du syndrome de Kleefstra.

Conférence kleefstra syndrome france 2023



Depuis la création de l'association, nous souhaitons mettre en place une conférence afin que les parents puissent avoir tous les renseignements, en direct du Pr KLeefstra et son équipe, et Des partenaires Français Dr Perrin référente pour la France.

Nous avons œuvré depuis 2016 pour que l'association soit pérenne financièrement, et à monter des services nécessaires et urgent pour les personnes concernées par le syndrome de kleefstra.

Notre communauté de parents Français, ne parle pas Anglais et ils sont confrontés à un manque d'information, et en tant qu'association nous n'avons pas la possibilité de traduire toutes les informations rapidement. Fort de ces constats et également après un sondage auprès de plus de 100 familles, il est essentiel que notre conférence voie le jour en 2023. Nous avons commencé à travailler sur le projet depuis Avril 2022, en équipe de 5 personnes. Nous sommes tous bénévoles et aucune rémunération ou contrepartie pour les personnes s'engageant. Actuellement les bénévoles de notre projet ont un emploi, et la répartition des tâches, se fait en fonction des disponibilités de se libérer. Personnellement, travaillant de nuit je peux prendre les contacts par téléphone en journée en semaine. Nous avons déjà le Dr Perrin, référente du syndrome de kleefstra en France et son équipe de l'hôpital Robert Debré de Paris, à nos côtés pour cette journée en tant qu'intervenant, mais également en tant que collaborateur, pour faire venir les intervenants nécessaires, tel qu'un gastro entérologue, cardiologue Nous avons également la confirmation du Pr KLeefstra, et son équipe du centre Radboud en Hollande, de leur présence et de leur intervention.

KOURIR

LE PROJET

3^e Journées de l'Arthrite Juvénile Idiopathique (JAJI 3)



KOURIR est la seule association française regroupant les parents d'enfants et adolescents atteints d'Arthrite Juvenile Idiopathique et d'autres maladies rhumatismales. C'est une association loi 1901 nationale reconnue d'intérêt général et reconnue également par la filière de santé FAI2R depuis 2016. Elle est gérée uniquement par des parents bénévoles avec une même motivation : contribuer à l'amélioration des conditions de vie des enfants atteints de maladies chroniques rhumatismales.

3^e Journées de l'Arthrite Juvenile Idiopathique (JAJI 3)

L'arthrite juvénile étant une maladie rare et très peu connue, Kourir organise tous les trois ans des journées de l'AJI pendant un week-end de trois jours et deux nuits afin de permettre aux enfants et adolescents souffrant d'AJI, ainsi qu'à leurs parents, de se rencontrer, discuter, partager entre eux et de s'informer sur la maladie et sa gestion au quotidien.

Les JAJI 3 ont eu lieu les 4, 5 et 6 juin 2022 aux Jardins de l'Anjou à Mauges-sur-Loire.

Lors de ces journées, l'association a organisé des conférences et des ateliers d'information et d'éducation thérapeutique menés par des médecins, des professionnels de santé et des bénévoles, qui ont permis d'apporter beaucoup de renseignements et d'astuces aussi bien théoriques que pratiques aux enfants et à leurs parents.

L'organisation de ces journées est entièrement gérée par les parents bénévoles de l'association et ce pendant plusieurs mois en amont (recherche d'un lieu regroupant hébergement, restauration et salles pour les conférences et ateliers ; recherche des différents intervenants : médecins, bénévoles et autres ; recherche d'activités sur place pour occuper les enfants ;

communication ; toute la logistique essentielle à la mise en place de l'événement...).

Lors de ces JAJI 3, nous avons fait intervenir plusieurs médecins (rhumatologues pédiatriques), et professionnels de santé (psychologue, neuropsychologue, infirmières), une représentante de l'AFPRIC, des personnalités elles-mêmes touchées par une maladie rhumatismale venues partager leur propre expérience (Coralie Caulier, Lionel Comole, Morgane Smezy), des jeunes adultes membres de l'association KOURIR ont également partagé leur vécu de la maladie, etc.

Les thèmes des différents ateliers et conférences étaient très variés : informations sur la maladie, transition, traitements, gestion de la douleur, kiné, préparation d'une consultation, aromathérapie, scolarité et adaptations, relaxation, vaccination, témoignages, etc.

Pendant que les parents assistaient aux conférences et ateliers, des bénévoles s'occupaient des enfants pour lesquels des activités avaient été organisées : structures gonflables, casques de réalité virtuelle, escape game, atelier gloss, atelier maquillage, atelier danse, volley, rugby, jeux de sociétés, coloriage, lecture.



LA COMPAGNIE DES AIDANTS

LE PROJET

**Reconnaître les compétences
acquises par les aidants pour
faciliter leur retour à l'emploi**

La Compagnie des Aidants



Fondée en 2011 par Claudie Kulak, la Compagnie de Aidants basée à Ivry-sur-Seine est une association nationale de soutien aux aidants qui a pour mission d'accompagner, de former et soutenir les aidants en leur apportant un réseau, des conseils, une écoute ou encore des informations pratiques, grâce au réseau d'entraide des aidants, la plateforme de formation et des newsletters. Elle met en lumière le rôle indispensable des aidants et d'éveiller les consciences au statut de l'aidant dans le cadre de la campagne d'information, la « Caravane Tous Aidants » qui sillonne la France pour aller au plus proche des aidants et pour fédérer les structures locales travaillant au service des aidants. Elle porte la voix des aidants auprès des pouvoirs publics et des acteurs du monde de la santé pour que l'aidant soit davantage considéré.

La Compagnie des Aidants est co-fondateur du collectif Je t'Aide (27 membres), membre du groupe Familles au Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) pour la mandature 2021-26 (Groupe Familles).

Reconnaître les compétences acquises par les aidants pour faciliter leur retour à l'emploi

L'objectif de l'association est de valoriser et reconnaître les compétences des aidants grâce à la délivrance d'une certification professionnelle pour faciliter leur retour sur le marché de l'emploi.

La certification, listant toutes les compétences acquises permettra d'appuyer une candidature à une formation ou à un emploi peu qualifié dans un des domaines couverts par l'aidance (ex : auxiliaire de vie).

Actuellement, nous estimons à 11 millions le nombre d'aidants en France, ce chiffre ne fera qu'augmenter avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques.

Durant son parcours, l'aidant acquiert des compétences transversales (gestion de projet : planification, coordination d'acteurs, montage et suivi des dossiers administratifs) et des compétences techniques (gestes du « care », connaissance des secteurs médicaux et médico-social). Pourtant ces compétences acquises dans le parcours d'aidance ne sont pas reconnues. Environ 900 000 aidants sont inactifs en raison de leur activité d'aidant (étude DARES 2017) et rencontrent des difficultés pour ré-intégrer le marché de

l'emploi. Cette situation représente un facteur de précarité financière et sociale important.

La certification est utile aux aidants, qui après une remise en question, souhaitent se réorienter dans des secteurs en tension en lien avec l'aidance (sanitaire et social, médico-social et métiers des services à la personne).

A travers la certification professionnelle, l'objectif visé par France compétences étant de permettre aux personnes de monter en compétences via des certifications reconnues sur le marché du travail. La certification s'adresse à des travailleurs professionnels. Les aidants constituent un public très spécifique dans la démarche de certification. L'enjeu sera de prouver qu'une partie de la population des aidants sont des futurs salariés dont les compétences doivent être reconnues afin d'améliorer leur employabilité.

Un autre enjeu est de faire la promotion de cette démarche auprès des branches professionnelles d'aide à la personne pour pouvoir bénéficier de leur soutien. Cet appui est un élément déterminant dans la procédure France Compétences.



LA COMPAGNIE
HISTOIRE D'EN RIRE

LE PROJET

**Des soins humoristiques
pour les grands**

L'ASSOCIATION

La Compagnie Histoire d'en rire



La Compagnie Histoire d'en rire propose essentiellement des interventions clownesques à l'hôpital en services adultes. C'est un projet NOVATEUR, puisque les clowns à l'hôpital pour les adultes, c'est une intervention très peu répandue en France. Pour autant, notre idée clé est que les adultes aussi, ont besoin de rire et se divertir lorsqu'ils sont touchés par la maladie, ainsi que leurs familles. Un jeu adapté et notre expertise, nous permet d'apporter du mieux-être au patients adultes, atteints de maladies graves.

LE PROJET

Des soins humoristiques pour les grands

En 2019, la fondatrice et coordinatrice actuelle de l'association, a l'idée de proposer la venue des clowns pour les adultes à l'hôpital. Elle fait une étude de marché qui confirme son intuition : il n'existe pas cette proposition en France. Elle vérifie son idée auprès d'une structure solide au Québec : Docteur Clown Montréal, qui lui confirme que c'est possible. Cette Compagnie propose des interventions pour adultes depuis plus de 15 ans.

Après prospection, une équipe de cadres du CHU de Nantes répond présent, et se dit très intéressée pour lancer cette expérimentation. Le service onco-dermatologie, qui accueille des patients ayant des maladies chroniques lourdes, et des patients atteints de cancers donne son accord pour lancer cette expérience innovante.

Après structuration de la Compagnie, et du projet avec les équipes médicales et administratives du CHU, les interventions démarrent en janvier 2021.

Une fois par semaine, un duo de comédiens-clowns vient en dermatologie apporter du rire, de l'ailleurs, de la poésie, de la musique aux patients, à leur entourage et aux équipes soignantes.

Depuis, les retours des bénéficiaires sont plus que porteurs et encourageants, comme le montrent les résultats de notre enquête de satisfaction. Et le CHU a confirmé son intérêt puisque l'association intervient dans un second service, dédié à la cancérologie, depuis octobre 2021.



LA VIE KINTSUGI

LE PROJET

Parcours d'accompagnement dédié aux soignants

L'ASSOCIATION

La Vie Kintsugi



L'association La Vie Kintsugi a été créée pour que toutes les personnes atteintes de cancer et leurs proches puissent bénéficier d'un accompagnement individuel, régulier permettant de cheminer dans la maladie, retrouver une forme d'équilibre et la santé. À l'instar d'un vase kintsugi qui est encore plus beau après qu'il a été réparé avec de l'or, on garde l'histoire passée, les cicatrices, les traces de la maladie et on crée quelque chose de nouveau avec ce qui est là. L'association La Vie Kintsugi (LVK) accompagner dans la maladie les patients, les aidants et les soignants pour que chacun retrouve de l'énergie, du sens et la santé. En accompagnement individuel, en groupe avec les ateliers ou les cours de yoga, les Coachs Santé permettent de contribuer au bien-être des adhérents.

En complément du traitement médical, afin de soutenir le processus de guérison, le Coach santé de La Vie Kintsugi accueille, écoute et permet de cheminer avec la maladie.

Le rêve de l'association La Vie Kintsugi : que chaque patient, aidant, soignant, accueille et accepte ce qu'il est amené à vivre avec le cancer, et donne du sens à ce qu'il vit.

LE PROJET

Parcours d'accompagnement dédié aux soignants

Les équipes médicales et soignantes en oncologie et hématologie sont confrontées à la souffrance et à la mort, elles manquent de temps et de moyens pour se consacrer au sens premier de leur mission : l'Humain. La pression administrative, les tensions liées à la crise sanitaire, le manque de reconnaissance peuvent générer un épuisement professionnel. La mission de la Vie Kintsugi auprès des équipes médicales et soignantes est de tout mettre en œuvre pour qu'elles gardent leur enthousiasme, leur empathie et la bienveillance, essentiels aux malades, et pour qu'elles retrouvent la motivation initiale à l'origine de la vocation. Un premier programme avait démarré au sein de L'ICANS en 2019, stoppé par le Covid et le premier confinement.

La mise en place de ce parcours d'accompagnement vise plusieurs objectifs :

- Redonner du sens aux équipes confrontées à la maladie et à la mort, à la mission des équipes
- Accueillir, traverser et dépasser les situations difficiles

Exemple de problématiques abordées : « le manque de temps dédié à chaque patient m'empêche de bien faire mon travail », « J'ai besoin de retrouver du sens dans mon travail »,

« l'agressivité des malades et/ou des proches », « le deuil d'un patient », « l'accueil des émotions liées aux parcours des patients »

Le parcours se compose de plusieurs étapes :

- Mise en place d'un programme global pour le service (médecins, internes, cadres santé, infirmiers, aides-soignants). Entre 6 et 10 séances par personne, ainsi que des séances collectives.
- Premier entretien : présenter l'accompagnement et le cadre, le nombre de séances, les techniques de travail, et définir un objectif
- Entretiens suivants : 1 rdv tous les 15 jours pour dialoguer et cheminer vers l'atteinte de l'objectif.
- Déroulement : 30 min de temps d'échange pour accueillir les émotions liées à la problématique du soignant. Puis 30 min de soin de relaxation ou de travail spécifique proposé par le coach santé.
- Une relaxation collective pour l'ensemble du service est proposée systématiquement.



LA VIE KINTSUGI

LE PROJET

**Parcours d'accompagnement
des proches/aidants de patients
atteints de cancer**

L'ASSOCIATION

La Vie Kintsugi



L'association La Vie Kintsugi a été créée pour que toutes les personnes atteintes de cancer et leurs proches puissent bénéficier d'un accompagnement individuel, régulier permettant de cheminer dans la maladie, retrouver une forme d'équilibre et la santé. À l'instar d'un vase kintsugi qui est encore plus beau après qu'il a été réparé avec de l'or, on garde l'histoire passée, les cicatrices, les traces de la maladie et on crée quelque chose de nouveau avec ce qui est là. L'association La Vie Kintsugi (LVK) accompagner dans la maladie les patients, les aidants et les soignants pour que chacun retrouve de l'énergie, du sens et la santé. En accompagnement individuel, en groupe avec les ateliers ou les cours de yoga, les Coachs Santé permettent de contribuer au bien-être des adhérents. En complément du traitement médical, afin de soutenir le processus de guérison, le Coach santé de La Vie Kintsugi accueille, écoute et permet de cheminer avec la maladie.

Le rêve de l'association La Vie Kintsugi : que chaque patient, aidant, soignant, accueille et accepte ce qu'il est amené à vivre avec le cancer, et donne du sens à ce qu'il vit.

LE PROJET

Parcours d'accompagnement des proches/aidants de patients atteints de cancer

Contexte

- Demande entrante forte de proches / aidants pour être soutenus. Initialement, ce sont souvent des aidants qui contactent l'association pour apporter un soutien à leur proche malade. Et au final, ce sont eux qui demandent à être accompagnés.
- Les proches/ aidants représentent à ce jour 10% des personnes accompagnées par la Vie Kintsugi depuis sa création.
- La difficulté des parcours des proches / aidants est reconnue aujourd'hui. Mais peu d'actions concrètes sont encore menées pour les soutenir.

Le parcours Proche/Aidant permet de prendre en charge :

- 10 séances de coaching individuel
- 2 ateliers collectifs (correspondant aux problématiques rencontrées : groupes de parole Proches, ...)
- Exemple de thématiques abordées : « je suis très angoissé à l'idée de perdre mon épouse », « je me sens impuissante face à la douleur de mon enfant », « je ne peux pas regarder le corps de mon mari », « je suis épuisé de tout gérer et je culpabilise d'être fatigué alors que je suis en bonne santé » « Comment vivre après le décès de mon enfant ? »



LES CLOWNS DE L'ESPOIR

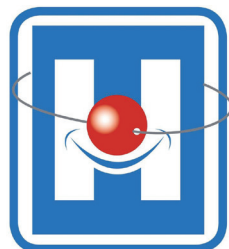
LE PROJET

**Les Clowns de l'Espoir au chevet
des enfants hospitalisés en cancérologie
et hématologie pédiatrique**

LE PROJET

L'ASSOCIATION

Les clowns de l'espoir



Les Clowns de l'Espoir ont été créés en 1996 sous l'impulsion de pédiatres oncologues et hématologues afin de pouvoir proposer l'accompagnement des enfants hospitalisés dans ces services par des clowns hospitaliers spécifiquement formés. Aujourd'hui, ils comptent plus de 60 artistes professionnels pour un volume d'intervention touchant plus de 15000 enfants, ainsi que leur famille et le personnel soignant.

L'association ne fait pas de spectacle mais elle intervient chambre par chambre et enfant par enfant après avoir reçu le « tour médical » par les soignants et en improvisation afin d'être au plus juste dans notre approche de l'enfant, de ses besoins de l'instant T, de sa famille et en considération pour le personnel soignant.

Les Clowns de l'Espoir au chevet des enfants hospitalisés en cancérologie et hématologie pédiatrique

Depuis 26 ans, nous intervenons dans les services pédiatriques de la région. Forts de notre expérience, nous avons pu constater le besoin des enfants hospitalisés en courte, moyenne et longue durée.

Actions auprès des enfants/adolescents hospitalisés en cancérologie et hématologie pédiatrique :

- Offrir aux enfants éprouvés par la maladie et les traitements la possibilité de retrouver dans la rencontre avec les clowns, leur pouvoir d'être acteur et créateur de jeux.
- Révéler aux enfants, parents, soignants que l'humour, le rêve et la fantaisie peuvent faire partie de leur vie, même à l'intérieur d'un hôpital.
- Mobiliser chez l'enfant la part importante de son être qui peut se battre pour guérir.
- Considérer l'enfant dans son statut d'ENFANT et pas de patient, lui rendre son statut, l'espace de la rencontre, l'aider à pousser les murs de sa chambre.
- Intervenir de manière hebdomadaire, afin de briser le rythme monotone de l'hospitalisation et de créer un repère temps identifiable par l'enfant.
- Actions auprès des parents, de la famille de ces enfants/adolescents :
- Offrir aux parents des moments de détente, les faire participer aux interventions des clowns et contribuer à recharger les batteries, à raccourcir le temps, à redonner des forces face

à la souffrance, à renouer un dialogue devenu parfois difficile, avec leur enfant.

- Aider à renforcer ou à renouer des liens de fraternité, de connivence et d'appartenance avec les frères et sœurs. Valoriser chaque membre de la famille.

Actions auprès des soignants :

- Participer activement à la prise en charge des enfants, en lien avec l'équipe soignante.
- Apporter aux équipes soignantes des moments plus légers, une parenthèse, se positionner également dans l'écoute.
- Nos interventions sont hebdomadaires pour nos deux équipes de clowns hospitaliers et de marchands de sable, il y a donc 2 interventions hebdomadaires de 4 artistes hospitaliers qui se complètent et se relaient en cancérologie et 4 artistes hospitaliers en hématologie + le secteur greffe au sein duquel nous suivons les enfants isolés. Nos interventions ont lieu toute l'année soit 48 à 50 semaines.
- Ce projet concerne donc une 60aine d'artistes hospitaliers (clowns et marchands de sable), les enfants, les parents, les fratries, le personnel soignant de ces deux services pédiatriques ainsi que l'équipe de coordination artistique et relationnelle de l'association.

LHF ESPOIR

LE PROJET

**Soutien psychologique aux
parents qui ont perdu un enfant
atteint d'une maladie rare**



Cette association a pour objet de lutter contre la maladie de la Lymphohistiocytose Hémophagocytaire Familiale (LHF) et de contribuer à faire connaître cette maladie et plus généralement les maladies rares.

Soutien psychologique aux parents qui ont perdu un enfant atteint d'une maladie rare

La Lymphohistiocytose Familiale est une maladie rare qui touche les enfants de moins de 2 ans. Elle provoque des décès dans 30% des cas.

L'association essaye d'accompagner au mieux ces familles qui perdent leurs enfants avec l'organisation d'hommages, la rédaction de témoignages... Elle a par exemple organisé une course à vélo solidaire avec un proche de la famille qui a perdu leur fille Lison. Sullivan, l'ami des parents de Lison a parcouru 420km de Necker (où Lison était hospitalisé) à Peillac où elle est enterrée.

Ce fut un moment très émouvant et riche en émotion pour les parents qui nous remercie chaque jour d'avoir organisé cette course solidaire qui leur a permis de tourner la page et de revenir sur le lieu où Lison était décédée avec moins d'appréhension. Le soutien que la famille a reçu de la part des médecins et chercheurs lors de cet évènement leur ont donné beaucoup de force et courage pour aller de l'avant

L'association souhaite aller plus loin et soutenir les familles dans cette épreuve douloureuse avec l'aide de professionnels comme des psychologues.

Elle souhaite également organiser un groupe d'échanges des familles qui ont perdu un enfant suite à la maladie. Cet échange se fera en format virtuel, par visio, et sera animé par une institution spécialisée.

LIFE IS ROSE

LE PROJET

Limiter la précarité



L'association Life Is Rose s'est fixé pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers. Pour ce faire, Life Is Rose organise des commissions sociales, tenues par les bénévoles associatifs, au cours desquelles sont traités les demandes d'aides financières d'urgence ou au long cours, envoyées directement par les familles/patients ou par les travailleurs sociaux.

L'objectif étant par une réflexion commune (Association/Travailleurs sociaux/Familles) et des choix de « pédagogie Économique » de trouver le meilleur moyen d'aider la Cellule Familiale. Sans verser d'argent mais en acquittant la dette ou le paiement à venir au lieu et place de la famille. Afin de permettre aux familles de retrouver un équilibre pérenne, de rompre l'isolement social ou très simplement de continuer à assumer son quotidien, l'association est en mesure de solliciter de potentiels partenariats ou de mettre en œuvre des réseaux solidaires autour des patients.

L'association participe à de nombreux événements et organise diverses manifestations, qui assurent son fonctionnement et permettent la collecte de fonds nécessaire à la tenue des commissions sociales, ADN de l'accompagnement mise en place par LIFE.

L'association développe aussi des moyens innovants afin de faire avancer la situation des patients après un cancer, réflexion autour du retour à l'emploi, création d'un programme collectif d'assurance emprunteur ASSUROSE, participation à de nombreux événements inter-associatifs et institutionnels afin de sensibiliser l'ensemble de la société à la situation d'un CANCER en France. Création d'un logiciel de gestion des commissions sociales, et développement d'une application permettant de créer un lien PREVENTIF entre les travailleurs sociaux et les familles touchées par un accident de la vie, afin d'éviter les situations de précarité.

Limiter la précarité

L'objectif de ce projet est de permettre aux familles en situation de précarité de stabiliser de façon pérenne le budget familial grâce à l'aide apportée par l'association, venant en complément des aides que notre société peut offrir.

Ce travail d'accompagnement est réalisé en étroite collaboration avec les travailleurs sociaux et/ou les organismes accompagnateurs (CCAS, Association, etc). Cependant, les travailleurs sociaux n'ont pas tous la chance d'avoir un chef de service qui fait des veilles informatives régulièrement ou ayant connaissance de tous les dispositifs existants en France. Lors de nos divers échanges, nous avons pu observer que ces derniers n'avaient pas tous le même niveau d'information et ce qui paraît évident pour quelqu'un ne l'est pas pour tous.

C'est pourquoi, Life Is Rose propose sur son site internet quatre fiches parcours utiles et pertinentes à mettre en place dès l'annonce d'une pathologie cancéreuse. Ce sont des actions simples à faire mais, bien souvent, par manque de connaissance ou tout simplement par oubli ne sont pas mises en place alors qu'elles pourraient éviter un bon nombre de complication. L'association souhaite mettre ces fiches parcours à jours et les dupliquer en fonction des différentes situations qui peuvent être rencontrées (pré retraite, congé parentale, cancer du sein métastatique). Une fois celles-ci établies elle les dupliquera afin qu'elles soient téléchargeables par les associations partenaires, les travailleurs sociaux et également par qui le souhaite sur notre site internet.



En complément de cela, Life Is Rose travaille sur l'élaboration d'un document regroupant l'ensemble des dispositifs que peut solliciter un patient en fonction de ses besoins (loyer, facture d'énergie, aide alimentaire...) mais aussi les aides auxquels le foyer peut prétendre.

L'objectif de ce dernier est multiple : aider les bénévoles lors des commissions sociales, faciliter l'intégration des nouveaux bénévoles ou encore de proposer des webinaires de formation.

Au sein de Life is Rose, certains des bénévoles sont des formateurs de profession. Ils animeront une formation sur ces thèmes auprès des travailleurs sociaux, organismes avec lesquels l'association est en relation. Les formations proposées seraient gratuites avec comme objectifs de rappeler des informations, d'apporter des connaissances.

Au-delà des webinars qui peuvent être proposés, chaque sujet abordé peut également faire l'objet d'une courte vidéo ou d'un podcast récapitulant ce dernier afin de permettre aux personnes n'ayant pu assister au webinaire d'obtenir facilement un résumé avec les informations importantes de ce dernier. Les thèmes des webinars peuvent être les suivants : Fonctionnement du FSL (Fond de Solidarité Logement), l'assurance des crédits ou encore la pension d'invalidité.

LUDOPITAL

LE PROJET

Création d'une salle snoezelen

L'ASSOCIATION

LUDOPITAL



ludopital

Depuis 1987, Ludopital améliore le séjour des enfants hospitalisés dans les hôpitaux de l'Eurométropole Lilloise par la distribution de jouets courage par le personnel soignant lors des visites médicales et par l'aménagement et la décoration des lieux de vies : salles d'attente, chambres, etc.

Ces actions permettent de rendre l'environnement hospitalier plus agréable et chaleureux afin de dédramatiser l'acte médical.

LE PROJET

Création d'une salle snoezelen

L'unité Pierre Mâle est un secteur d'hospitalisation complète en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent au CHU de Lille, accueillant des enfants âgés de 4 à 16 ans. Les soignants souhaitent optimiser les soins face à la gestion de l'anxiété, des états d'agitation des jeunes patients.

L'équipe accueillerait les enfants dans le cadre d'une prise en charge individuelle par le biais d'une salle Snoezelen, endroit dans lequel de nouvelles ambiances sont créées et sollicitent les sens des enfants : odorat, toucher, ouïe, vue.



MA PARENTHÈSE

LE PROJET

Maison d'accueil et d'accompagnement

L'ASSOCIATION

Ma Parenthèse



L'association Ma Parenthèse est une maison d'accueil et d'accompagnement pour les femmes touchées par un cancer. Les missions de l'association sont de permettre un accès aux soins pour tous, patientes et entourage, quelle que soit leur situation, pour les accompagner pendant et après le cancer.

C'est un lieu ressource en dehors des centres de soins où sont dispensés des soins de supports adaptés au parcours oncologique des patientes et aux besoins de leurs proches. L'association propose des ateliers animés par des professionnels de santé autour du Bien Être, de la nutrition, du sport adapté, de l'accompagnement psychologique, du retour à l'emploi.

Maison d'accueil et d'accompagnement

Chaque année, en Loire Atlantique, 8062 cas de cancer sont diagnostiqués, c'est la première cause de mortalité en France avec 400 morts par jour. Les traitements du cancer, quels qu'ils soient, entraînent une fatigue générale, une perte de l'estime de soi, une perte de l'image de soi, des angoisses, une perturbation du sommeil, de la douleur. Tout l'écosystème, personnel, social, professionnel va être impacté par le cancer. Il est essentiel aujourd'hui d'accompagner le patient dans son parcours de soins et d'intégrer les soins de supports dans sa prise en charge globale. Beaucoup d'études (rapport d'expertise de INCA 2016) ont prouvé le bénéfice des soins de supports pour les patients, à la fois sur le fait qu'il favorise la guérison et diminue le risque de récurrence en améliorant la qualité de vie des patients.

Au regard de ces données et des besoins recensés auprès des femmes et des professionnels interrogés, l'association a souhaité ouvrir un lieu dédié à ces soins et ces patientes.

L'objectif de l'association est de centraliser sur un même lieu l'ensemble des besoins relatifs à ces pathologies. Il paraît essentiel d'accueillir les patientes et leurs proches dans un lieu chaleureux, en dehors des établissements de soins, d'avoir des professionnels à l'écoute des besoins singuliers de chacune. Pour cela, l'association comporte :

- Un espace de rencontres et d'échanges centré sur la convivialité, l'entraide et le partage. Il est essentiel d'accompagner et de créer ou recréer du lien social et de l'écoute pour les patientes et leurs proches.
- Un espace bien être et d'accompagnement animé par des professionnels formés à la spécificité des prises en charge oncologique :

(médecin de la douleur, onco-sexologue, kinésithérapeutes, Sophrologues cliniciennes - coachs professionnels (retour à l'emploi, soutien post traitement, travail sur l'image de soi...), conseillères spécialisées dans le conseil et l'accompagnement social, des enseignants d'activité physiques adaptées.

L'adhésion à l'association est de 35 euros à l'année, l'association souhaite œuvrer pour l'accès aux soins pour tous. Les bénéficiaires sont les femmes touchées par un cancer (tous cancers confondus) suivies dans un centre de soins de la région nantaise. Les bénéficiaires sont également les proches et les aidants des patientes. Les femmes accueillies à l'association aujourd'hui ont entre 25 ans et 77 ans avec un âge moyen de 51 ans.

La Maison Ma Parenthèse a ouvert ses portes en septembre 2020 et un agrandissement des locaux a été prévu en septembre 2022 pour avoir une surface totale de 340 m².

Le projet de Ma Parenthèse étant sa maison d'accueil, le temps alloué est du lundi au vendredi de 9h30 à 12h30 et de 14h à 18h.

La Maison Ma Parenthèse aura une présence permanente de 2 co-directrices, une alternante en communication et présence ponctuelle des professionnels de santé qui animent les ateliers de soins de supports (ils sont 47 à ce jour et sont tous rémunérés pour leurs interventions). L'association bénéficie du soutien de l'ARS, du département et de la Région des Pays de Loire ainsi que de mécènes privés.

MÉNINGITES FRANCE
ASSOCIATION AUDREY

LE PROJET

Les jeunes et la santé

L'ASSOCIATION

Méningites France association Audrey



L'association a pour objectif de participer à l'information et la prévention sur les méningites, soutien des familles endeuillées, adapter la loi qui n'est pas appropriée à la situation, sensibiliser les personnes sur le handicap, développer la communication par des projets ou actions.

LE PROJET

Les jeunes et la santé

L'objectif du projet est de sensibiliser les jeunes à la santé.

Méningites France-association Audrey en partenariat avec le CHU d'Angers et l'hippodrome organise une sortie avec des enfants hospitalisés en 2022, qui en raison du manque d'éducateurs, n'a pu se réaliser.

S'adapter aux situations : Film pédagogique.

En accord avec le CHU d'Angers et l'hippodrome, la réalisation d'un film pédagogique qui sera réalisé par des lycéens sur le thème des chevaux, de la préparation dans les box, présentation devant les commissaires avant d'aborder la course sur les trois thèmes, le trot, le galop, le sulky. Le projet démarre en octobre / novembre suivant le calendrier de l'hippodrome et la disponibilité de professionnels équestre encadrés par l'association.



**MTFMT LEIGH
SYNDROME**

LE PROJET

Koeurs artistes

L'ASSOCIATION

mtfmt leigh
syndrome

L'association MTFMT LEIGH SYNDROME a pour but de soutenir la recherche sur le Syndrome de Leigh impliquant le gène MTFMT, de faire connaître et reconnaître le Syndrome de Leigh impliquant le gène MTFMT auprès du public, du corps médical et des autorités sanitaires et sociales, de façon notamment à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales et faciliter le diagnostic et d'accompagner les familles.

Koeurs artistes

A KORIAN, c'est toute une équipe dynamique qui travaille avec les résidents tous les lundis après-midi depuis juin 2022. Les familles des résidents apportent également leur aide ! La mosaïque s'est rajoutée au projet artiste grâce à une famille qui réserve tous ses lundis après-midi auprès des résidents pour les initier à cet art. C'est une raison supplémentaire pour passer du temps en famille, en s'occupant agréablement, tout en soutenant une bonne cause. Nos familles ont du talent ! Il est même prévu que la sculpture intègre ce projet puisqu'une art thérapeute va rejoindre l'équipe de KORIAN à Maisse à partir de septembre 2022.

Une rencontre entre résidents, familles de résidents et l'association MTFMT LEIGH SYNDROME a été effectuée le vendredi 01 juillet 2022 afin de discuter, échanger autour du projet « KOEURS ARTISTES ».

Les « KOEURS ARTISTES » ont exposé lors du marché hebdomadaire de Maisse cet été 2022 et lors de la kermesse solidaire du 10 septembre 2022 organisée par l'association MTFMT LEIGH SYNDROME à Soisy-Sur-Ecole. Les prochaines expositions sont prévues pendant la fête de la Sainte Catherine en novembre 2022 et courant 2023.

L'équipe de KORIAN et les résidents sont sensibles à cette cause puisqu'ils participent depuis plusieurs années au Téléthon. L'année 2022 aura encore plus de sens pour eux car Lou (la jeune fille qui a inspiré l'association) sera l'une des ambassadeurs du Téléthon 2022 ! Pendant le Téléthon de décembre 2022, les travaux précieux de thérapie génique innovante sur le Syndrome de Leigh de Michael Decressac, chercheur à l'Institut des neurosciences de Grenoble seront présentés. Ses avancés donnent de l'espoir aux malades et leurs familles. De plus, Michael Decressac a accepté d'initier

des travaux de thérapie génique sur le Syndrome de Leigh lié au gène MTFMT sur les modèles cellulaires en cours de développement par Alessandro Prigione. Nous avons besoin de vous pour soutenir ses travaux.

SEUL, nous sommes RARES... ENSEMBLE, nous sommes plus FORTS !

Le projet « KOEURS ARTISTES » a un impact :

- Artistique car les résidents de l'EHPAD Korian Le Gâtinais à Maisse créent des œuvres d'art. La valeur de l'inclusion de l'art en EHPAD est importante. Les résidents sont fiers de l'intérêt que suscite ce projet dans les villages voisins.
- Thérapeutique : La peinture a plusieurs bienfaits tels que : La relaxation, la libération positive d'émotions, la maturité de l'esprit, l'aide à la communication, le développement ou l'entraînement, la concentration, la mémoire, l'amélioration de la motricité fine et de l'adresse.
- Communicatif car les expositions des œuvres d'art dans des lieux publiques vont permettre de faire connaître la maladie de Lou et d'Hugo au grand public.
- Touristique car le thème des œuvres d'art est en relation avec tout ce qui nous entoure, comme un paysage de fleurs de 'Michelle Besquant', la maison de 'Jean Cocteau' à Milly La Foret.
- Solidaire car les bénéfices de la vente des œuvres d'art seront dirigés vers l'association 'MTFMT LEIGH SYNDROME' pour soutenir la recherche sur le Syndrome de Leigh lié au gène MTFMT.
- Social car les résidents vont expliquer leur art et leur motivation au grand public lors de marchés, d'expositions, etc. L'art est transgénérationnel.

OSE !

LE PROJET

OSE ! Cancer du sein métastatique - séjours thérapeutiques



L'association Ose ! vient en aide aux personnes atteintes de cancer du sein métastatique en leur offrant des séjours thérapeutiques d'une semaine, en Bretagne. L'association souhaite donner un coup de pouce à ces femmes, les aider à vivre pleinement malgré les peurs, les à-coups et les obstacles de cette vie qui n'est pas linéaire. Elle souhaite leur offrir des moments de partages et de réconforts qui donnent l'énergie d'avancer et la force de vivre pleinement. OSE ! souhaite également mieux faire connaître cette pathologie, sensibiliser le grand public et l'entourage sur la spécificité de la pathologie et le vécu des patientes.

OSE ! Cancer du sein métastatique - séjours thérapeutiques

OSE ! a pour objectif d'organiser des séjours thérapeutiques pour des groupes de huit participantes, encadrés par des bénévoles (une psychologue, une infirmière et trois patientes partenaires), pendant 7 jours dans le Morbihan, près de l'océan, combinant des activités physiques adaptées, des soins de support, des ateliers psychocorporels et du partage d'expérience avec d'autres personnes dans la même situation qu'elles. L'association veut leur offrir un temps de répit et de récupération loin de l'hôpital, un temps pour soi, un temps qui leur donnera des clés pour trouver l'énergie d'avancer.

Si le cancer du sein métastatique est une maladie incurable difficile à vivre, c'est aussi parce que le soutien des patientes atteintes est très peu organisé au-delà du médical. Ces dernières doivent non seulement apprendre à cohabiter à vie avec ce cancer, mais aussi à naviguer bien souvent seules au sein d'un parcours de vie semé d'embûches. Pourtant, de nouvelles thérapies permettent aujourd'hui une espérance de vie allongée et une qualité de vie très convenable. On peut vivre plus longtemps et bien vivre avec un cancer

du sein métastatique. Il s'agit de s'adapter constamment et de cohabiter intelligemment avec la maladie devenue chronique.

La liste est longue des effets négatifs sur le quotidien :

- Présence « obsédante » de la maladie (d'où la charge mentale avérée), une impossibilité d'être sereine
- Des projections quasi impossibles ou angoissantes, l'impression d'être bloquée dans un état peu agréable
- Un décalage permanent avec l'entourage familial, amical, professionnel et sociétal, par rapport à leur réalité de vie avec la maladie.
« Difficultés de dire, de faire peur. Une maladie qui ne se voit pas »
- Et surtout des pertes à tous les niveaux (santé, corps, esprit, famille, travail, vie sociale)

Elles ont besoin de soutien, de reconnaissance, de partage, d'information, de répit, de bien être, de retrouver confiance en elle, (Enquête OSE ! réalisée auprès de 215 patientes - décembre 2020 sur demande).

PARIS
NEWDANCE

LE PROJET

**Des vidéos pour les patients
atteints de cancer**



Paris NEWDANCE a pour objectif de redonner la joie et la confiance aux personnes atteintes de cancer grâce à la danse avec :

- Des cours de danse adaptée au sein des hôpitaux pendant les traitements des patients, et dans des structures externes pour leur permettre de se réintégrer socialement une fois les traitements terminés.
- Des interventions dansées au chevet des patients atteints de cancer, dans les hôpitaux.
- Produire, organiser, des spectacles, cours, stages, soirées, pratiques dansantes, manifestations culturelles et artistique.

Des vidéos pour les patients atteints de cancer

L'objectif de l'association est d'améliorer le bien-être des patients atteints de cancer grâce aux vertus de la danse en intervenant dès l'annonce de la maladie et durant les traitements, mais aussi de continuer à les accompagner et à les soutenir à l'issue des traitements pour les aider sur le chemin de la résilience et leur permettre à terme une réintégration dans une vie sociale épanouie.

La période de crise sanitaire de la Covid-19 a fortement isolé les personnes atteintes par le cancer et immunodéprimées qui, plus que les autres, ont été fragilisées par les confinements : pour éviter tout risque d'infection, elles ont maintenu les mesures de distanciation sociale plus drastiquement et plus longtemps que la moyenne. Cet isolement social, bien qu'essentiel pour les protéger, les a atteintes moralement et psychologiquement, affectant leurs chances de guérison et/ou de rémission.

Cette situation a poussé l'association Elles Dansent à trouver de nouveaux moyens pour rester en lien de manière régulière avec les personnes atteintes de cancer, afin de leur apporter le bien-être, les conseils et le maintien d'une activité physique régulière pour surpasser cette période difficile.

C'est de ce constat que les 25 premières vidéos tutoriels des « Chroniques Elles Dansent » sont nées en 2021. Il s'agit de vidéos courtes, qui offrent aux patients atteints de cancer, où qu'ils soient, d'accéder à des ressources complémentaires pour se sentir bien, s'offrir une parenthèse bienveillante, affronter la maladie et augmenter leurs chances de guérison ou

de rémission.

L'association vient de finaliser la mise en ligne des 25 vidéos, et celles-ci totalisent plus de 2000 vues sur Youtube.

Face au succès du projet pilote, l'association souhaite aller plus loin avec les « Chroniques Elles Dansent », en réalisant 50 nouvelles vidéos, afin de continuer à aider les personnes immunodéprimées et isolées de notre communauté en leur apportant des contenus et des conseils complémentaires, mais également en faisant bénéficier un plus grand nombre de personnes dans le besoin.

Sur le même modèle que le projet pilote, ces vidéos seront d'un format court, publiées et visionnables de manière gratuite sur Youtube. Elles offriront à tout un chacun des ressources complémentaires pour mieux appréhender les difficultés rencontrées dans la maladie. Différents thèmes y seront abordés pour ouvrir à un regard neuf, doux, positif et accessible sur la vie, sur le corps, sur la danse, sur la relation à soi et avec les autres.

Pour la seconde édition du projet, Paris Newdance souhaite enregistrer 50 nouvelles vidéos en modifiant légèrement contenu : en plus d'Aude, fondatrice de l'association, l'association souhaite faire intervenir d'autres personnes dans les vidéos, telles que des professeurs de danse, des soignants, des bénéficiaires ou leur famille, qui pourront apporter un nouveau regard sur les bienfaits de la danse dans le processus de guérison ou de rémission.



PHOENIX ATTITUDE

LE PROJET

**Séjours d'une semaine en
Limousin pour se reconstruire
après un cancer**

PHOENIX ATTITUDE



Phoenix Attitude est une association loi 1901, reconnue d'intérêt général qui accompagne la reconstruction après un cancer sur Limoges et sa métropole. Elle a été créée en 2018 par Sylvie Lavaud qui a été elle-même soignée pour un cancer et confrontée aux difficultés de la période qui suit l'arrêt des traitements : effets secondaires des traitements, peur de la rechute, incertitude pour l'avenir, difficultés financières, relationnelles, professionnelles, attentes de la famille et l'entourage professionnel d'un retour à la norme rapide. Malgré le soulagement de la fin des traitements, un sentiment de solitude et de désarroi est souvent présent et il faut du temps pour réinvestir sa vie.

L'équipe de Phoenix accompagne cette période de transition. Son leitmotiv : accueillir, écouter, proposer à chacun de trouver une activité qui lui permette de se reconstruire à son rythme, selon ses besoins, ses envies et l'encourager à réaliser ses rêves et faire des projets car rêver et faire des projets c'est être dans la vie.

LE PROJET

Séjours d'une semaine en Limousin pour se reconstruire après un cancer

L'association est ouverte aux résidents de Haute-Vienne, qu'ils soient anciens malades, proches et aidants. Elle a la volonté de proposer ce soutien aux anciens malades venant de toute la France à travers des séjours d'une semaine en Limousin pour se reconstruire après un cancer. Ces séjours sont destinés en priorité aux personnes ne bénéficiant pas de soutien post cancer dans leur environnement et aux personnes particulièrement démunies à l'annonce de la rémission.

L'après-cancer correspond à une période de transition difficile. L'annonce du contrôle de la maladie, d'une rémission ou d'une guérison est certes un soulagement mais l'espoir d'un retour à une vie normale est souvent contrarié par l'apparition d'une nouvelle problématique : risque de rechute, séquelles et effets secondaires liés aux traitements, stress et incertitude pour l'avenir, difficultés financières, relationnelles, professionnelles, exigences sociales d'un retour à la norme rapide.

Cette période fait l'objet d'une attention croissante des autorités et des professionnels de la santé en raison des enjeux sanitaires, économiques et éthiques.

La stratégie décennale de lutte contre les cancers accorde une importance de plus en plus grande aux soins de support afin d'améliorer la qualité

de vie pendant et après un cancer : « les soins oncologiques de support font partie intégrante du traitement des personnes atteintes de cancer. Ils mobilisent de nombreux acteurs et répondent à un besoin essentiel : lutter contre les effets secondaires des traitements et les conséquences immédiates ou de plus long terme du cancer ou des traitements de la maladie. Ils contribuent ainsi à l'amélioration de la qualité de vie des personnes. »

Notre projet s'inscrit dans la prévention des récurrences, seconds cancers et autres maladies chroniques et l'amélioration de la qualité de vie. Il vise l'autonomie et la responsabilisation des participants en leur donnant des clés et l'envie pour un avenir souriant.

Besoins auxquels le projet répond : Ce séjour permettra aux participants d'amorcer leur reconstruction en apportant des réponses aux besoins spécifiques de cette période :

- éviter ou sortir de l'isolement
- reprendre une activité physique régulière
- se réconcilier avec son corps et retrouver une image de soi satisfaisante
- gérer ses émotions
- adopter une alimentation et une hygiène de vie saines
- se préparer pour la reprise du travail



PRADER-WILLI
FRANCE

LE PROJET

**BD "Prader-Willi,
on en parle"**



L'association Prader-Willi France regroupe des familles soucieuses d'agir pour le devenir de leurs enfants et de ceux porteurs du syndrome. L'association est agréée pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique et a pour objectifs :

- Aider les familles à rompre leur isolement et leur offrir un soutien après le diagnostic,
- Obtenir un diagnostic et une prise en charge du syndrome le plus précocement possible ; une prise en charge adaptée entraîne une amélioration fondamentale de la qualité et la durée de vie des personnes atteintes,
- Permettre à chaque personne atteinte du syndrome de trouver le cadre de vie correspondant le mieux à son âge, à ses capacités, à ses besoins,
- Faire connaître les spécificités du syndrome et les conditions favorables pour les personnes atteintes,
- Encourager la recherche fondamentale et clinique.

BD "Prader-Willi, on en parle"

« Prader-Willi, on en parle ! » est un projet inédit de l'association Prader-Willi France : Il s'agit d'une BD pour les enfants ayant un syndrome de Prader-Willi, à destination de leurs copains d'école, des enseignants, ou de tous professionnels en contact avec eux. Cette BD permettrait d'aborder des sujets parfois difficiles à expliquer, en toute simplicité et avec beaucoup d'humour et permettrait de désacraliser le syndrome et de créer du lien avec les autres.

Les enfants porteurs du syndrome Prader-Willi sont très souvent scolarisés en milieu ordinaire jusqu'au collège et parfois même après, la plupart du temps avec l'aide d'une AESH. Nos enfants sont différents par leur comportement, avec des déficits des interactions sociales et bien souvent sujets à des colères soudaines, incomprises et parfois violentes. De plus, leur addiction alimentaire les amène à des quêtes de nourriture incessantes.

Le milieu scolaire, surtout en fin de primaire et au moment du passage au collège, n'est pas tendre pour ces enfants différents. L'adolescence est un moment critique et c'est quand on ne les comprend pas, quand on ne connaît pas leur syndrome, que l'on est plus facilement amené à juger ces enfants pas « ordinaires ». Mais, lorsque des explications sont données, aux adultes comme aux enfants, l'inclusion et l'acceptation peuvent se faire en douceur et avec simplicité, évitant les non-dits et les jugements. Cette BD s'adresse donc essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants et peut être aussi très utile aux autres parents. Il était essentiel pour nous que cette BD puisse leur être utile, sans être trop intrusive ou sans dévoiler des

aspects de leur syndrome qu'ils n'auraient pas voulu aborder. C'est pourquoi nous avons pris la décision de réaliser une BD modulable, sous forme de fiches indépendantes les unes des autres.

L'objectif est que l'enfant ayant un syndrome de Prader-Willi puisse ne montrer à ses camarades que les fiches qu'il souhaite partager et avec lesquelles il se sente à l'aise. Au total, 18 planches de BD ont été réalisées. Vous y découvrirez des fiches sur la génétique, l'alimentation, les difficultés d'abstraction, les interactions sociales ou encore l'hypotonie...

Un guide d'utilisation a été réalisé, permettant aux adultes souhaitant organiser une présentation de cette BD à une classe ou à un groupe d'enfants, de le faire dans les meilleures conditions possibles et d'avoir les clés pour aborder l'ensemble des problématiques du syndrome de Prader-Willi, encore trop peu connu du grand public.

L'ensemble des planches de BD et du guide d'utilisation a été revu et validé par l'équipe du centre de référence du syndrome de Prader-Willi à Toulouse, afin de s'assurer que son contenu soit conforme à la prise en charge actuelle du syndrome, notamment d'un point de vue psychologique. Ceci était essentiel pour nous.

Dernière étape du processus avant fabrication : le test en vie réelle avec des enseignants.

Pour permettre aux enseignants de télécharger les fiches en format PDF afin de les projeter aux élèves ou encore pouvoir les imprimer en plus grand format pour les afficher en classe, l'association propose les fiches en téléchargement sur leur site internet grâce à un lien url et un mot de passe.



RENALOO

LE PROJET

Améliorer l'accès des personnes concernées par l'insuffisance rénale à leurs droits, à l'information et aux dispositifs de soutien disponibles



Renaloo est une association de patients concernées par les maladies rénales, agréée par le ministère de la Santé. Ses objectifs sont :

- d'apporter soutien, information et accompagnement, aux personnes concernées par l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale et à leurs proches, pour répondre notamment à leurs besoins sociaux, médicaux, psychologiques, juridiques, financiers et moraux ;
- Identifier et faire connaître l'ensemble des besoins de personnes concernées par les maladies rénales, l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale, ainsi que ceux de leurs proches ;
- Améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes concernées par les maladies rénales, l'insuffisance rénale, la dialyse, la transplantation rénale, de promouvoir leur autonomie ;
- Représenter et défendre les droits des personnes concernées par les maladies rénales ;
- Participer aux évolutions du système de santé, dans l'intérêt des personnes concernées par les maladies rénales, la dialyse, la transplantation rénale, en menant toute action visant à l'amélioration des pratiques, des structures ou des réglementations ;
- Produire, publier et diffuser une information rigoureuse et validée sur tous les aspects des maladies rénales, de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation, en direction du public le plus large ;
- Mener toute action visant à la prévention, au dépistage, à la prise en charge précoce des maladies rénales et de l'insuffisance rénale ;
- Mener toute action visant à la promotion du don d'organes ;
- Contribuer à l'amélioration des connaissances et à la recherche, notamment dans les domaines médico-économique, épidémiologique ou des sciences humaines, sur les impacts des maladies rénales et de leurs traitements sur les personnes qu'elles touchent ;
- Mener des actions de formation en lien avec son objet.

LE PROJET

Améliorer l'accès des personnes concernées par l'insuffisance rénale à leurs droits, à l'information et aux dispositifs de soutien disponibles

En 2002, Renaloo voyait le jour sous la forme d'un blog créé par Yvanie Caillé, jeune patiente touchée par l'insuffisance rénale chronique. Aujourd'hui – soit 20 ans plus tard – Renaloo est une association agréée, forte de plus de 8 000 membres et comptant sur un nombre croissant de bénévoles actifs, engagés pour défendre les droits des personnes malades du rein.

Le recours à l'information et aux dispositifs de soutien proposés par l'association a très fortement augmenté à l'occasion de la crise sanitaire, témoignant d'un besoin majeur. A ce jour, Renaloo a contacté directement par mail près de 15 000 patients, ce qui a permis de conduire des actions de communication personnalisées sur les mesures de protection durant la crise sanitaire.

La refonte du site de Renaloo initiée en 2021 permet de mieux toucher les publics concernés par les maladies rénales, grâce à une navigation plus ergonomique, mieux illustrée et des ordonnancements plus accessibles.

La forte présence de Renaloo sur les réseaux sociaux et le nombre toujours plus important de followers, notamment sur Facebook, renforce notre notoriété et notre capacité à recueillir les témoignages de patients, spontanés ou suscités, sur différentes thématiques, mais aussi à délivrer une information ciblée.

Cependant, le nombre de patients insuffisants rénaux au stade de suppléance excède désormais les 100 000, tandis que plusieurs autres centaines de milliers de personnes sont concernées par une maladie ou une insuffisance rénale. Permettre à une proportion plus importante de ces personnes d'accéder librement et gratuitement aux informations et aux services que propose Renaloo apparaît donc comme une priorité.



**RESEAU LE POIDS
DU PARTAGE**

LE PROJET

Accompagnement à la chirurgie bariatrique

L'ASSOCIATION

RESEAU LE POIDS DU PARTAGE



Réseau le Poids du Partage est une association de patients accompagnant les personnes en problématique de surpoids/obésité. L'équipe propose des activités pour améliorer la santé globale de l'adhérent que ce soit au niveau physique, mental ou social. Les activités sont proposées en fonction des objectifs que se fixent l'adhérent : activités physiques adaptées, ateliers culinaires, préparation mentale, éducation thérapeutique, accompagnement à la chirurgie bariatrique, accompagnement bien-être (ateliers écriture, ateliers estime de soi...).

LE PROJET

Accompagnement à la chirurgie bariatrique

Ce projet a été pensé afin qu'il puisse accueillir 30 personnes dans l'année en ayant un accompagnement spécifique, personnalisé de qualité.

La chirurgie bariatrique est un outil de dernier recours nécessitant un accompagnement particulier et approfondi. Aussi, une prise en charge pluridisciplinaire est nécessaire sur le long terme.

En pré-opératoire, les personnes ont besoin d'un temps pour réfléchir sur leurs comportements actuels (autant alimentaires que sportifs ou émotionnels) influençant négativement leur poids et leur quotidien. De plus, ce temps précieux leur donne l'opportunité de comprendre les enjeux d'une telle opération et de commencer à amorcer des modifications dans leurs actes quotidiens.

En post-opératoire, un suivi est encore nécessaire afin de conforter les acquis pré-opératoire sur la gestion de leur vie avec la chirurgie mais également d'insister sur l'importance d'un suivi à vie. C'est aussi l'occasion de travailler sur la réorganisation de la vie de la personne et de les guider à mettre en place de nouvelles actions dans leur quotidien.

L'association intervient auprès de professionnels du secteur de la chirurgie bariatrique afin d'être une écoute, un guide, un médiateur auprès des patients et de l'équipe pluridisciplinaire. Elle peut être présente lors des consultations de premières fois pour rassurer, vulgariser le discours et confirmer la compréhension des messages passés par le professionnel lors de la consultation.

L'association peut intervenir dans 4 domaines en fonction des besoins identifiés et exprimés de l'adhérent :

L'Éducation Thérapeutique du Patient en pré-péri-post opératoire.

L'Activité Physique Adaptée en pré-post opératoire.

L'alimentation en pré-péri-post opératoire.

La gestion des émotions en pré-péri-post opératoire.



RÊVE DE CINÉMA

LE PROJET

Quand les enfants ne peuvent pas aller au cinéma, c'est au cinéma de se déplacer... Augmenter les projections pour les enfants malades et handicapés

Rêve de Cinéma



Créée en 1995 et aujourd'hui sous la présidence d'honneur de Lambert Wilson, l'association Rêve de Cinéma sillonne les routes de France pour prodiguer la « Cinémathérapie » et offrir gratuitement le cinéma grand écran et les films à l'affiche aux enfants et adolescents malades et handicapés des hôpitaux et des centres spécialisés. Ses projectionnistes nomades recréent la salle de cinéma au cœur des établissements pour offrir aux enfants et aux adolescents une parenthèse de bonheur et l'opportunité de rompre avec leur quotidien ; pour leur permettre de s'évader, d'accéder à la culture et au divertissement des jeunes de leur âge et de lutter contre l'isolement et le découragement en favorisant les rencontres avec les intervenants extérieurs mais aussi entre eux. En 2021, malgré le contexte de pandémie, Rêve de Cinéma a organisé 250 projections de 20 films à l'affiche ou en avant-première dans 80 établissements dans toute la France pour 11.500 jeunes spectateurs environ.

LE PROJET

Quand les enfants ne peuvent pas aller au cinéma, c'est au cinéma de se déplacer... Augmenter les projections pour les enfants malades et handicapés

Le projet de l'association est d'accroître les projections de films à l'affiche et en avant-première pour les enfants et adolescents malades et handicapés dans toute la France.

Un enjeu de taille : chaque jour 8000 enfants font leur entrée à l'hôpital, un univers où les moins de 15 ans représentent 13% des personnes hospitalisées. Certains n'y restent que quelques jours, d'autres subissent des traitements longs, lourds et souvent pénibles. Pendant ce temps, il leur faut vivre au rythme des soins et des examens, séparés de leur famille, de leurs amis, coupés de la « vie normale ». Leur ouvrir une fenêtre sur le monde extérieur, dont ils se voient soudainement privés, est essentiel.

L'objectif du projet est de pouvoir financer 10 projections supplémentaires durant le 2ème semestre 2022 dans des établissements de santé, hôpitaux ou centres spécialisés : 6 projections à Paris et Région Parisienne et 4 projections en Province.

Les Objectifs de Rêve de Cinéma sont pluriels :
 *Rendre le cinéma accessible à un jeune public malade et/ou handicapé en l'introduisant gracieusement dans les hôpitaux et établissements pour enfants malades ou handicapés,
 *Recréer la salle de cinéma au cœur des établissements pour offrir aux enfants une parenthèse de bonheur,

*Permettre aux enfants et adolescents de rompre avec leur quotidien, d'accéder à la culture et au divertissement des jeunes de leur âge, d'améliorer leur vie dans l'établissement,
 *Lutter contre l'isolement et le découragement, en favorisant les rencontres, avec les intervenants extérieurs, mais aussi entre eux.

Les projections se déroulent à Paris et en province, dans un établissement différent tous les jours et l'équipe transforme alors une salle de réunion ou encore un réfectoire en véritable salle de cinéma. La venue de Rêve de Cinéma est un événement dans l'établissement : les enfants négocient et imposent le film dans le rythme de leurs soins. En sollicitant l'émotion, en introduisant la notion de plaisir et de partage, le cinéma stimule des échanges différents qui ne portent pas sur la maladie. En s'adressant à la personne plutôt qu'au patient, on favorise une prise en charge globale : on ne dispense pas de soins, on prend soin de. Les projections ont pour but de leur faire retrouver pendant quelques heures cette vie « normale » : Ils vont redevenir tout simplement de jeunes spectateurs, comme tous les enfants et adolescents de leur âge. Ils vont voir les mêmes films au même moment que les autres, pouvoir en parler, rompre avec le quotidien de la maladie, retrouver un accès à la culture, un lien plein avec l'extérieur.



RHUMATISM'ALP

LE PROJET

**Sport
Santé intégrative
Rhumatologie**

Rhumatism'Alp

Association dédiée
aux affections
ostéo-articulaires

: Rhumatismes

Inflammatoires

*Chroniques, Ostéoporose et
Arthrose, pour promouvoir la
diffusion des connaissances auprès
des professionnels de santé et des
patients, améliorer la prise en charge
médicale et aider les patients à mieux
vivre leur maladie rhumatologique.*

- Favoriser toute mesure susceptible d'améliorer la qualité des soins prodigués aux patients

- Proposer des séances d'information-éducation de proximité autour des pathologies ostéoarticulaires : éducation à la santé

- Organiser des séances d'activités sportives adaptées aux pathologies ostéoarticulaires dans le cadre du « Sport Santé » : Pilates, Tai Chi, Yoga, Feldenkraiss, Stretching, organisation de randonnées adaptées aux patients

- Proposer des pratiques de Sport Santé Adaptées autour des pratiques Aquatiques : aquagym, aqua-bike, aquarunning, aqua-yoga, séances de bien-être organisées dans des structures labélisées pour accueillir le grand public



Sport Santé intégrative Rhumatologie

Proposer un programme d'activités physiques adaptées (APA) hebdomadaire, complété par des séances éducatives mensuelles (ateliers de papotages thérapeutiques) et des séances de méditation de pleine conscience (MPC) hebdomadaires aux patients souffrant d'une pathologie chronique affectant l'appareil locomoteur (rhumatismes inflammatoires chroniques : polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, rhumatisme psoriasique, lombalgie et syndrome douloureux chronique dont la fibromyalgie, arthrose rachis et membre, douleur chronique accompagnant toute autre pathologie dans le domaine de l'oncologie ou de la neurologie). L'ambition de ce projet est d'inclure 50 patients.

Ce programme vise à améliorer l'état de santé des patients, dans le respect des principes légaux, réglementaires et des référentiels de bonne pratique professionnelle. Il amène les personnes sédentarisées et en rupture avec une activité physique à changer de comportement en renouant avec le mouvement et leur sensations corporelles. Il rompt l'isolement social des patients en situation soit de handicap, soit d'incapacité professionnelle en raison de leur pathologie. Enfin, il invite chaque patient à s'autonomiser et à être acteur de sa propre santé pour évoluer vers un changement et un équilibre durable.

Le projet répond à un besoin particulièrement important en milieu rural où l'accessibilité au sport adapté est rendue difficile soit en raison des déplacements à effectuer, soit en raison du coût

que représente les activités. Les patients présentant une pathologie chronique ont régulièrement des ressources financières diminuées, et sont victimes d'isolement social secondaire à leur pathologie. Cet isolement est encore plus marqué en milieu rural où les distances à parcourir sont rallongées, les transports en commun quasi inexistant et les conditions météorologiques parfois compliquées en particulier l'hiver en montagne.

Par ailleurs, il existe également un besoin de coordination entre prescripteurs (médecins traitants=MT) et intervenants sportifs ou éducatifs pour les patients. L'association Rhumatism'Alp fait ce lien et offre en parallèle une validation scientifique des programmes proposés.

Ce projet de sport santé intégrative incluant Activité Physique Adaptée (APA) sur prescription médicale, ateliers de papotages thérapeutiques et MPC est né de rencontres entre notre présidente et des praticiens exerçant en Allemagne et en Suisse où ces programmes sont développés depuis de nombreuses années, tout comme dans les pays Anglo Saxons (USA/ Canada) et le Japon.

La médecine intégrative est une combinaison coordonnée et ancrée dans la science des traitements conventionnels et des médecines complémentaires. Elle se concentre sur la prévention et le maintien de la santé.

Elle offre aux patients une approche thérapeutique globale, centrée sur l'ensemble de la personne et son projet de soins. Elle met ainsi les patients au centre de leur projet de santé, et les encourage à s'impliquer activement dans leurs soins.



ROSE MÉDOC

LE PROJET

**Ouverture d'un lieu ressource
"La Parenthèse (...) Rose" afin
d'y proposer des soins de support
oncologiques**

Rose Médoc



Rose Médoc accompagne les personnes impactées directement ou indirectement par tout type de cancer et vivant sur le territoire du Médoc, pour les aider à Vivre Mieux avec la maladie. Par ses actions, l'association entend globalement participer au maintien de l'égalité des chances face à la maladie. Parce que la santé ne relève finalement pas que du médical, la prise en considération de l'ensemble des besoins physiques, psychologiques et sociaux est capitale dans le processus de Rétablissement des patients.

Ouverture d'un lieu ressource "La Parenthèse (...) Rose" afin d'y proposer des soins de support oncologiques.

7 000 C'est le nombre de kilomètres que j'ai dû parcourir pour me soigner.

7 000 km et plus de 200 heures de transport pour me rendre à Bordeaux, dans l'établissement de soins autorisé en Cancérologie le plus proche de mon domicile, situé à 76 km de là, au cœur du Médoc (...) Puis la fin des traitements est arrivée et avec elle, la terrible complexité du retour à « la vie ordinaire » que connaissent toutes les personnes qui ont pensé un jour qu'elles allaient mourir !

C'est paradoxalement au moment de l'annonce de la rémission de mon cancer que je me suis sentie la plus vulnérable parce que c'est précisément le moment où s'arrêtent tous les dispositifs d'accompagnement et où le soin devient surveillance (...) Il y a bien un avant et un après Cancer »

Sabine, 50 ans, diagnostiquée en Avril 2021 (fondatrice de Rose Médoc).

Mon histoire est celle de milliers de personnes sur notre territoire. Rose Médoc est ainsi né de la volonté d'un collectif de Femmes, ayant toutes fait l'expérience de la vie avec la maladie en tant que patientes ou aidantes et partageant un même constat, celui que l'éloignement des établissements de soins et l'absence de lieux ressources de proximité entraînent une inégalité des chances dans la prise en charge des malades.

L'impact de la maladie sur la vie quotidienne dépasse largement les domaines de la santé et du soin. Améliorer sa qualité de vie et être plus autonome, c'est aussi pouvoir accéder à un emploi ou s'y maintenir, participer à une vie sociale et vivre le quotidien avec plus de facilité.

En Médoc 5 000 personnes vivent avec ou après un diagnostic de cancer soit 5,43% de la population et plus d'une famille sur trois est touchée par la maladie. Nous avons élaboré une enquête, soumise en ligne aux femmes ayant été touchées par un cancer ou actuellement en parcours de soin, afin de mieux cibler nos actions. Il en ressort un besoin crucial de proposer des soins de support oncologiques sur le territoire du Médoc.

Ce projet est présenté pour solliciter le financement en partie de l'intervention des thérapeutes et praticiens au sein de La Parenthèse (...) Rose sur la phase de lancement des trois premières années :

- Remédiation corporelle: Se réconcilier avec son corps et ses émotions, se relâcher et se détendre, mieux gérer son stress (Sophrologue, Danse-thérapie)
 - Retrouver l'estime de soi: Conseil en image, pratique d'une activité sportive avec le soutien d'une socio-esthéticienne et d'une enseignante en activités physiques adaptées.
 - Renforcer l'autonomie: Acquérir les apprentissages pour retrouver sa place dans le monde du travail, changer de cap professionnel ou rebondir sur un nouveau projet de vie
 - Groupes de parole thérapeutiques: Outil de type Soutien/Expression permettant de favoriser la « mise en mots » guidé par les principes de l'écoute, du respect, de la solidarité et de l'attention.
- Ouverture du lieu pour Juin 2023.

SED1+

LE PROJET

Séjour déclic

L'ASSOCIATION

SED1+

Association Sed1+

SED1+ est une association nationale (avec 17 antennes régionales) dédiée au soutien et à l'accompagnement des patients SED/HSD et à la sensibilisation, l'information et d'échanges sur les Syndrome d'Elhers Danlos et les HSD des professionnels de santé. Agréés par l'ARS, SED1+ est reconnue d'intérêt général et a plusieurs patients experts diplômés. L'association bénéficie également de divers mandats dans des centres hospitaliers, des comités éthiques ainsi que des mandats à l'ARS Hauts de France et à la HAS.

L'association a pour objectifs d'accompagner les malades et leur entourage afin de les aider à vivre au mieux avec ces pathologies au quotidien. Elle organise régulièrement des rencontres permettant d'échanger, en présence de professionnels spécialisés dans nos maladies. Elle permet de partager ensemble les expériences de chacun afin d'en tirer les meilleurs profits ; de poursuivre le partenariat pour la cure annuelle spécifique SED/HSD ; de participer à des manifestations pour sensibiliser à la maladie. Elle a également pour objectif de mettre en œuvre de multiples actions pour faire connaître et reconnaître les SED et les HSD.

LE PROJET

Séjour déclic

Le projet innovant qui fait l'objet de cette demande est le séjour Déclic. Le projet de séjour déclic, testé en 2019, est un séjour permettant aux patients, dans le cadre d'un séjour ludico-thérapeutique, de bénéficier, en dehors du cadre quotidien des soins, de différents ateliers d'accompagnement thérapeutique, d'accompagnement au changement et d'autonomisation dans la gestion de sa pathologie. Ouvert aux adultes et aux enfants, ce séjour leur permet de découvrir de nouvelles activités et de leur permettre de redécouvrir leurs capacités, leur potentiel et ainsi de repartir avec des objectifs et projets pour la suite dans la perspective de devenir acteurs de leurs soins.

Ce projet est prévu pour les vacances de Toussaint 2022.

Les différents acteurs impliqués sont : un médecin spécialiste de nos pathologies, un professeur d'APA, un prestataire de matériel médical, des patients experts, différents professionnels d'activités telles que l'équitation, les randos adaptées, mais aussi des patients témoins, des aidants et accompagnants, des professionnels en visio pour des formations/séances d'informations, une coach professionnelle en termes de développement personnel. Le tout mis en place dans un village spécialement conçu pour les personnes en situation de handicap.



SEP'AVENIR

LE PROJET

Structurer la pair-aidance dans la SEP

Sep'avenir



L'association SEP'Avenir se donne pour objectifs de lutter efficacement contre l'isolement, pallier au manque d'information et d'être présent pour soutenir les malades et leur entourage dans leur quotidien (les traitements, le travail, le couple, les enfants, etc.). L'association a également mis en place un groupe fermé sur Facebook qui existe depuis juin 2017, avec un concept novateur : le parrainage. L'association a pour but de faire connaître la maladie de la Sclérose en plaques au plus grand nombre. Tout ça, par la communication dans différents médias, dans l'organisation d'événements de sensibilisation avec des mises en situations pour faire connaître ces « fameux » symptômes invisibles, de nous retrouver autour d'un Kawa SEP afin de pouvoir échanger sur nos différentes expériences et se rencontrer, de vous informer des nouveaux traitements ou nouvelles avancées dans la recherche, etc.

Structurer la pair-aidance dans la SEP

La pair-aidance est un modèle en plein développement, et de nouvelles plateformes se créent sans être accessibles à l'ensemble des patients car réserver aux salariés d'une entreprise ou payante.

De plus, rare sont les structures qui « garantissent » les compétences des pair-aidants, et encore plus rare celles qui évaluent les bénéfices pour les bénéficiaires.

Nous souhaitons mener une expérimentation permettant de définir le corpus des compétences utiles et nécessaires, ainsi que les critères d'évaluation des bénéfices apportés aux bénéficiaires. Cette expérimentation permettra, au-delà de la SEP, de fixer un cadre à la pair-aidance quelle que soit la maladie chronique. Cette expérimentation évaluera également un possible modèle économique permettant d'indemniser les pair-aidants « qualifiés ».

« Le pair aidant est une personne ayant vécu ou vivant avec un trouble de santé physique ou mental. Il utilise son vécu et son savoir expérientiel au profit de personnes confrontées aux défis d'une maladie chronique. »

Mise en place d'une expérimentation sur 2 ans, afin de préciser :

- Quelles sont les compétences clés à mettre en œuvre par le/la pair-aidant.e ?
- Quels sont les bénéfices attendus ? En termes de qualité de vie ? Autres ?
- Comment mesurer ces résultats ?
- Comment indemniser les pair-aidant.e.s ? Quel modèle économique ?

Modalités envisagées de l'expérimentation :

Une modélisation par observation : partir d'un cadre théorique et le challenger par l'observation en vie réelle :

- Observer le coaching de malades par 2 pair-aidantes
- Préciser « le corpus » des compétences et des savoirs utiles à la pair-aidance
- Préciser les besoins de formation utiles à la pair-aidance. Cela aboutira à la création d'un cursus court, avec des formations en ligne auto-évaluées, jusqu'à obtention du niveau requis
- Évaluer les bénéfices perçus par les malades accompagnés
- Préciser les outils d'évaluation des bénéfices pour les malades. Les malades seront amenés à évaluer les compétences et la qualité de la pair-aidante
- Définir un possible modèle économique



SOLUTION
R.I.P.O.S.T.E.

LE PROJET

**Elargissement de la pratique
d'une escrime adaptée à tous
les cancers**

L'ASSOCIATION

Solution R.I.P.O.S.T.E.



Solution R.I.P.O.S.T.E. propose une pratique adaptée de l'Escrime aux femmes atteintes par un cancer du sein dans plus de 90 salles d'armes en France.

Solution R.I.P.O.S.T.E. assure la formation des Maîtres d'armes afin qu'ils connaissent la maladie cancéreuse et les spécificités du cancer du sein ainsi que des formations continues régulières.

Solution R.I.P.O.S.T.E., par son conseil scientifique, coordonne les études, mémoires et thèses sur le sujet de l'escrime après cancer.

Solution R.I.P.O.S.T.E. accompagne les maîtres d'armes tout au long de leur action et met à leur disposition une psychologue clinicienne.

LE PROJET

Elargissement de la pratique d'une escrime adaptée à tous les cancers

Les demandes de patients atteints d'autres cancers que le cancer du sein étant importantes, Solution R.I.P.O.S.T.E. souhaite élargir son champ d'action tout en conservant un niveau optimal de compétences aux maîtres d'armes. Pour ce faire, Solution R.I.P.O.S.T.E. a le soutien purement logistique de certaines ligues contre le cancer et de l'association «cancer en réseau». Des évaluations ciblées seront réalisées afin de mieux définir les pratiques adaptées à ces autres cancers. Une formation spécifique sera proposée aux maîtres d'armes et un livret de bonnes pratiques sera imprimé afin qu'ils y trouvent des réponses aux questions qu'ils se posent.



SOURCE VIVE

LE PROJET

**Aide aux enfants et adolescents
atteints de cancer ou de
leucémie et à leurs familles**

L'ASSOCIATION

SOURCE VIVE



Fondée en 1989 par les parents d'un enfant atteint de cancer, dont un médecin, Source Vive s'est donnée pour mission de soutenir les enfants et adolescents atteints de cancer ou de leucémie et leurs proches au nord de la région parisienne. Ce soutien est accordé librement à tous les membres de la famille, il est entièrement gratuit et non limité dans le temps. Il est mené par une équipe de bénévoles formés et de professionnels vacataires : 2 psychologues, 2 art-thérapeutes et un éducateur sportif. Le lieu central de l'activité de Source Vive est une Maison d'accueil de 150 m2, installée à L'Isle-Adam (Val d'Oise) ouverte un après-midi par week-end hors vacances scolaires. S'y déroulent des permanences et des activités dont les familles sont informées par l'envoi d'un planning mensuel. Hors permanences, les membres des familles accompagnées peuvent y recevoir en semaine sur RV un soutien psychologique. Des bénévoles formées assurent également des visites en hôpital de jour aux CH de Pontoise et d'Eaubonne.

LE PROJET

Aide aux enfants et adolescents atteints de cancer ou de leucémie et à leurs familles

Depuis 1989, les objectifs n'ont pas changé. Seul le nombre de familles accompagnées a grandi. D'environ 80 familles accompagnées avant le covid-19, il s'est réduit à environ 50 pendants, mais jamais l'activité de Source Vive ne s'est arrêtée, des mesures étant prises pour compenser l'interdiction des visites à l'hôpital, grâce au RIFHOP (Réseau d'Ile de France d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, dont Source Vive est membre fondateur), et en substituant des consultations psychologiques téléphoniques aux RV en présentiel.

Quant au temps alloué, il reste le même depuis 33 ans : pas de rupture. Principaux partenaires opérationnels : le RIFHOP, le CH de Pontoise et celui d'Eaubonne.

Principaux soutiens : l'ARS Ile de France, le Conseil Départemental du Val d'Oise, le Comité du Val d'Oise de la Ligue nationale contre le Cancer.



SYMBIOSE

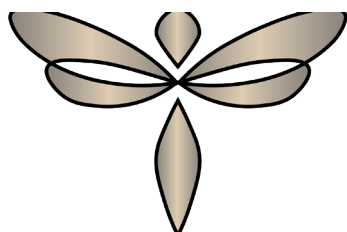
LE PROJET

La maison de l'Association Symbiose

LE PROJET

L'ASSOCIATION

Symbiose



S Y M B I O S E

Symbiose est un lieu d'accueil et d'accompagnement pour les femmes atteintes d'un cancer. Symbiose oeuvre à l'amélioration du parcours de soin et à l'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer et leurs aidants grâce à l'ouverture d'un lieu d'accueil et de rencontres. L'association permet d'éviter l'isolement social dans le parcours oncologique, contribuer à une meilleure estime de soi et propose une offre de soins de support.

La maison de l'Association Symbiose

Le concept de Symbiose

- Une maison pour être en symbiose avec soi-même
- Une maison synonyme de quiétude
- Un cadre cocooning, chaleureux à la décoration feutrée
- Un salon pour favoriser la pair-aidance entre patientes et les partages de savoirs expérimentiels
- Des ateliers animés par des professionnels de santé et paramédicaux
- Des ateliers dédiés aux proches aidants
- Des ateliers d'expression corporelle et d'art-thérapie
- Des ateliers d'activité physique adaptée
- Des soins de socio-esthétiques pour (re) gagner en estime de soi
- une deuxième entité pour un espace boutique d'accessoires et de seconde main

Les patient(e)s accompagné(e)s sont des jeunes femmes entre 18 et 30 ans, des femmes entre 30 / 60 ans et 60 ans et +

En dehors du centre de soins. Retrouver confiance en soi, se réapproprier sa féminité, bouger, créer...

Un espace dédié aux rencontres, à la parole, une entraide et une orientation sur les ressources existantes.

Un espace de bien-être et d'accompagnement proposant de la sophrologie, de la socio-esthétique, de l'art, du sport adapté et de la nutrition... Cet espace permet des échanges sur des thématiques diverses en lien avec le cancer (la sexualité, la gestion des effets secondaires, etc...). Symbiose est un lieu d'accueil et d'accompagnement ouvert aux femmes touchées par un cancer ainsi qu'à leurs proches aidants.

L'association souhaite faire profiter de ses services à un maximum d'adhérentes afin qu'elles puissent trouver en ce lieu, des échanges et un bien être face à la maladie et les traitements, ainsi elle pourrait apporter au gré du temps une diversité d'atelier de bien être, de remise en forme, aide administrative et sans oublier les aidants.

LES ASSOCIATIONS CANDIDATES EN 2022


PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS

